

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Situations de handicaps

Réunion n°4 – 7 avril 2020

■ Publication le 16 avril 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 des l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques pour soutenir les professionnels et accompagner 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 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

- *Autour des fins de vie, de la mort et du funéraire*
- *Précarités, personnes migrantes et sans-abris*
- *EHPAD et domicile*
- *Fonction des associations dans la crise**
- *Communication et médiation en temps de crise sanitaire*
- *Fonction des médecins généralistes en situation de crise sanitaire**
- *Les cellules d'aide à la décision**
- *Aide à la décision en réanimation et situations de crise**
- *Enquête Grand âge et maladies neuro-évolutives, EHPAD et domicile*

* *Mise en place actuelle*

→ 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 ouverte dès les prochains jours à de nouvelles compétences. 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
- Caroline ABEL, directrice, EPSMS Vallée du Loch
- Cyril DESJEUX, sociologue
- Eric DEVILLERS, infirmier libéral
- Cyrille DORLEAN, enseignant en EPS, doctorant en sociologie du sport et du handicap, Université Paris Nanterre
- Léna DORMEAU, chercheuse indépendante
- 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
- Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique région Île-de-France
- Apolline LAUNAY, Psychologue, Association AVENIR-APEI
- Pascal JACOB, Handidactique
- Noémie NAULEAU, autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire
- Sébastien NGUGEN, Délégué régional de l'Unapei Hauts-de-France
- Pascale ROUE, assistante sociale
- 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. Accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile
 4. Les personnes accueillies dans les établissements
 5. Mobilisation de la société civile et orientation des personnes vulnérables dans la cité
- Annexe 1 : Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée (jour 10 à 15), par Noémie Nauleau
 - Annexe 2 : Confinement et handicap moteur : entre peur et reconnaissance, par Aurélie Dechambre
 - Annexe 3 : Analyse des soins durant la période du 17/03/2020 au 4/04/2020 (enquête Handifaction), par Pascal Jacob
 - Annexe 4 : Focus sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap psychique, intellectuel et cognitif (enquête Handifaction), par Pascal Jacob
 - Annexe 5 : évolution du baromètre Handifaction (questionnaire Covid-19) du 8 avril 2020, par Pascal Jacob

1. Considérations générales

• **Les mesures prises pour faire face au Coronavirus dans le champ du handicap.** Lors de la conférence de presse du 4 avril, Sophie Cluzel et Olivier Véran rappellent les actions déjà mises en œuvre (accompagnement à domicile, arrêt indemnisé par l'assurance maladie sans limite d'âge du proche aidé, **continuité des droits** des personnes et prorogation automatique sur 6 mois) et annoncent des nouveautés, **notamment dans l'accès aux soins** :

- Facilitation de la continuité pédagogique
- Lancement de la plateforme www.solidaires-handicaps.fr
- Mise en place d'équipes mobiles de prélèvement dans les établissements (tests pour les personnes en situation de handicap et les personnels)
- Mobilisation et réorientation des professionnels des 34 plateaux de consultation dédiées aux handicaps, type handiconsult et handisoins, en expertise et en appui pour les établissements confrontés à des cas suspect ou confirmé de covid-19
- Déploiement de solutions de télé-médecine, télé-expertise et télé-suivi
- Mise en place de "Fiches réflexe élaborées avec les associations et avec les fédérations" qui devraient être transmises sous peu aux Centres 15 pour prendre en compte les fragilités

- Volonté qu'un régulateur, dans chaque Centre 15, soit un spécialiste du handicap
- Possibilité d'envisager la présence d'un aidant familial ou professionnel auprès des personnes vivant avec un handicap hospitalisées et nécessitant un accompagnement
- L'autorisation de sortie personnelle sera aménagée pour les autistes, afin de leur permettre de sortir plus souvent.

Il conviendra de faire un retour sur la mise en œuvre de ces mesures : quels nouveaux enjeux ? Quelles nouvelles pratiques ?

• Lors de la précédente réunion, nous nous sommes concentrés sur le domicile. Nous avons donc décidé de faire un focus sur les établissements. Malgré de nombreuses différences essentielles, nous notons quelques problématiques partagées avec les EHPAD. Un échange ultérieur sur la gestion des établissements durant la crise du COVID-19 avec l'ensemble des acteurs du médico-social serait très fructueux.

• Les enjeux dans le champ du handicap (MDPH, établissements, etc.) font apparaître une grande diversité de problématiques et de solutions en fonction des territoires. Ce document n'a pas la prétention de faire un état des lieux exhaustif de ces enjeux, mais constitue un relevé « à chaud » de problématiques identifiées par les acteurs.

Synthèse 1

- Des mesures sont prises pour améliorer le quotidien et l'accès aux soins.
- Nous faisons un focus sur les établissements. Les enjeux que rencontrent les établissements sont très différents en fonction des territoires. Notre propos n'est donc pas exhaustif.

2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Nous nous appuyons ici sur les chiffres de l'enquête Handifaction rendue publique le 5 avril 2020 sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Ces chiffres concernent la période du lundi 17 mars au jeudi 4 avril 2020. Les résultats de l'enquête sont à retrouver dans leur intégralité en annexe de ce compte-rendu.

• D'après l'étude « Coronavirus » de l'enquête Handifaction, les personnes en situation de handicap qui vivent dans les établissements médico-sociaux ont l'impression d'être protégées et en sécurité. Par contre, les personnes qui vivent dans le milieu ordinaire ont davantage de difficultés d'accès aux soins et n'ont pas l'impression d'être en sécurité.

- **Le nombre d'appels aux urgences de la part des personnes vivant avec un handicap est en baisse.** Quelle interprétation donner ? Est-ce que cela indique que les conditions de prise en charge s'améliorent ? On constate que les réponses du 15 et du 114 n'ont pas satisfait plus de la moitié des personnes. Or, 85% des personnes sans médecin traitant appellent le 15 et 114. Seulement 20% des personnes qui appellent le 15 ont un médecin traitant. Celles-ci se sont reportées vers leur médecin. Les autres ont abandonné. L'abandon de soin a donc été multiplié par deux.
- **D'après l'enquête Handifaction, l'usage de la télémédecine a fortement augmenté.** Nous sommes passés de 0,1% à 14%. Ce changement a permis à des personnes qui n'avaient pas de médecins traitant d'être acceptés par de nouveaux médecins. La configuration de l'accès aux soins est donc en train de changer.
- **Au début de la crise, nous constatons une forte demande d'aide des personnes vivant avec un handicap auprès des professionnels.** Aujourd'hui, les personnes attendent de l'aide à 60,1% par des voisins, à 5% par les amis, à 55% par la famille, et à 24% par des professionnels. En période de pénurie de professionnels sur le terrain, les personnes en situation de handicap veulent s'appuyer sur la famille, les voisins et les amis.
- **Les professionnels de santé s'organisent en réseau sur le terrain.** Les auxiliaires de vie peuvent s'appuyer sur l'infirmier(e) à domicile quand il y en a un(e), pour poser des questions par rapport aux précautions d'usage, voire pour obtenir du matériel (masques, gants, gel) en quantités raisonnables pour pallier au manque qui pourrait empêcher de poursuivre le travail. L'infirmier(e) à domicile fait aussi le lien par téléphone entre le médecin et le patient (par exemple, pour renouveler une ordonnance de médicaments). L'infirmier récupère les médicaments, évitant ainsi au patient de sortir.
- **Enjeu de la formation des professionnels de santé sur le terrain :** si les intervenants habituels se sont absentés, c'est en partie parce qu'ils représentent de potentiels vecteurs du Covid-19. Une formation pour minimiser les risques en adoptant les bons gestes, les bonnes procédures aurait peut-être permis aux kinésithérapeutes, par exemple, de continuer leurs visites (seule la kinésithérapie respiratoire demeure en activité).
Handéo a mis en place des tutoriels et une plateforme de ressources pour former les professionnels aux gestes techniques :
<https://www.youtube.com/watch?v=5VreGZ79EW0>
<https://www.handeo.fr/actualites/ressources-covid-19>

Synthèse 2

- L'abandon de soin des personnes en situation de handicap a fortement augmenté.
- De nouveaux modes d'accès aux soins comme la téléconsultation se mettent en place.
- Les personnes vivant avec un handicap comptent sur les professionnels, mais aussi sur leur entourage (voisins, famille).

3. Accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile

- On observe l'émergence de colocations : plusieurs personnes en situation de handicap se rassemblent à 2 ou 3 en zone rurale. Ils cumulent leurs ressources, se répartissent les tâches matérielles (ménage, courses, etc.). Dans certains cas, les voisins deviennent aussi des relais précieux (courses, accès aux soins, etc.).
- L'assistante sociale peut jouer un rôle important dans les ESAT en période de crise. Elles suivent les salariés dans leur famille ou à leur domicile (seul ou en colocation) durant la fermeture des entreprises (quand elles ne sont pas d'utilité publique). Quand elles sont en contact avec les MDPH, elles facilitent le contact entre les institutions et les personnes. De même, quand il y a des psychologues, elles peuvent assurer un suivi affectif et social.
- Nous notons des disparités très importantes entre les territoires, notamment pour ce qui est de l'accès aux services de la MDPH. Les MDPH sont encore très souvent associée à un service administratif vers lequel on ne pense à se tourner en cas de difficulté urgente. Dans certains territoires, comme à Paris, il y a un maillage très fort entre les MDPH, la CCAS et les autres services sociaux. Pour prendre un autre exemple, la MDPH du Pas-de-Calais a repris toute son activité en quelques jours (télétravail), alors que d'autres MDPH dysfonctionnent (délais très importants, etc.).
- En région parisienne, nous avons vu une fédération de certains services d'aide à domicile (Auxi'life, etc.) afin de structurer l'offre et répondre aux besoins.
- Une vigilance accrue doit être mise en place pour le retour ou le maintien à domicile des personnes vivant avec un handicap psychique, intellectuel ou cognitif, notamment en ce qui concerne la formation des personnes qui les accompagnent. C'est une grande difficulté pour les familles qui sont prises au dépourvu. Dans le champ des addictions, les sevrages forcés peuvent poser des problèmes lourds pour les personnes (risques élevés de décompensation

psychique). Dans le cadre du confinement peut-on et doit-on les empêcher de sortir pour se procurer des produits ? Comment faire ? Faudrait-il les enfermer ?

L'ARS Île-de-France, l'AP-HP et le Psycom ont lancé le 6 avril une plateforme téléphonique « Psy Île-de-France », un numéro unique pour aider les familles à soutenir leur proche en souffrance psychique. Le 01 48 00 48 00 est un numéro gratuit, joignable de 13 h à 21 h j/7 : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/covid-19-lancement-de-psy-ile-de-france-un-numero-unique-pour-aider-les-familles-soutenir-leur>

- Concernant la « continuité pédagogique », les vacances scolaires qui ont commencé en région parisienne posent la question du suivi des élèves en situation de handicap. Nous commençons à assister à une prise de conscience des enjeux spécifiques des élèves en situation de handicap dans la continuité pédagogique par certains enseignants et certains syndicats.

Synthèse 3

- Nous observons l'émergence de nouvelles formes de sociabilité (colocations, etc.) et des disparités très importantes sur le territoire.
- Une vigilance accrue doit être mise en place pour le retour ou le maintien à domicile des personnes vivant avec un handicap psychique, intellectuel ou cognitif

4. Les personnes accueillies dans les établissements

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement. Les situations rencontrées peuvent être très différentes d'un établissement à l'autre. Aussi, nous nous appuyons ici sur les témoignages et les informations apportées par les participants à notre réunion.

- Des établissements sont touchés par le Covid-19. A Dunkerque, par exemple, les plus touchés sont les directeurs (4 sont en arrêt de travail). Un établissement spécialisé pour les personnes handicapées avançant en âge a connu un décès lié au Covid-19 (la personne avait été transférée à l'hôpital). Une autre personne de l'établissement a été testée positive au Covid-19 (l'hôpital l'a renvoyée dans l'établissement). Se pose alors la question de la contagiosité et la question du deuil. Avant tout accueil, il y a un dépistage (des équipes mobiles se mettent en place).

- Dans la région de Dunkerque et dans le Morbihan, une solidarité locale s'est mise en place avec les entreprises qui fournissent les établissements en gel hydro-alcoolique et en masques. L'association avait aussi fait des stocks de masques en prévision du H1N1. Les professionnels sont désormais équipés en masques dans les établissements, ce qui est très rassurant.
- Question délicate du retour des salariés qui se sont mis en arrêt maladie (garde d'enfants, etc.). Ils sont mal à l'aise à l'idée de reprendre le travail (peur de transmettre le virus ou de l'attraper). Les professionnels sont valorisés, ce qui leur permet de tenir.
- Pour les résidents, la rupture avec leur famille durant le confinement est de plus en plus difficile. Des personnes perdent l'appétit à cause de la rupture du lien familial (et refusent leurs traitements). Les systèmes de visioconférence ne sont pas toujours adaptés ou pertinents pour faire du lien. Certains pensionnaires regardent à côté de l'écran, certains regrettent le contact physique.
- Le confinement est à l'origine de beaucoup de questionnements. Les résidents doivent être confinés dans leur chambre. Les règles sont similaires en MAS et en EHPAD. Dans l'EPSMS Vallée du Loch, ils ont proposé plus de temps en chambre, mais d'enferment, tant qu'il n'y a pas de suspicion de maladie. Même s'il n'y a plus de circulation sur l'ensemble du site, les personnes peuvent circuler librement au sein d'unités de 15 qui ont été mises en place. L'absence de repas collectifs est aussi presque impossible dans certains établissements. Des personnes (notamment les personnes autistes) n'ont pas envie de manger quand on leur apporte leur repas en chambre, ce qui aboutit à des situations de dénutrition. Il peut être important de distinguer les espaces : repas avec un professionnel et une autre personne au sein d'une autre pièce, pour différencier les lieux. Par ailleurs, même si les sorties collectives sont suspendues, les marches actives en individuel sont maintenues dans les espaces extérieurs de l'établissement (jardin).
- En cas de malades avérés du covid-19 parmi les résidents, l'EPSMS Vallée du Loch a été sollicité pour anticiper et créer un secteur dédié. Ils ont ouvert un établissement pour les personnes qu'ils ne pourraient pas garder dans l'établissement en raison de l'importance du nombre de cas. Ils déplaceraient les personnes qui ne pourraient pas rester dans leur chambre, s'ils n'ont pas de covid-19 dans un internat de l'IME (qui a fermé ses portes et a été rouvert pour l'occasion). Cela pose aussi la question de la présence d'infirmiers 24/24 et 7j/7 dans les établissements qui seraient atteints par le Covid-19. Comment maintenir les personnes dans l'établissement ? Comment, avec quels moyens ?
- Pour les établissements qui ont déjà beaucoup de cas avérés, comme dans l'Oise, il y a une importante pression sur les équipes. Les directeurs travaillent 7j/7 et commencent à se mettre en arrêt maladie pour épuisement (25% des directeurs). Dans l'EPSMS Vallée du

Loch, ils anticipent les conséquences sur le personnel d'une augmentation des cas : augmentation des heures des infirmiers, hospitalisation à domicile qui commence à se structurer (équipes hospitalières se déplaçant sur site).

- Suite à la fermeture de l'IME, l'EPSMS Vallée du Loch a proposé de l'accueil en journée pour soulager les parents. Ils proposent cette solution pour 4 enfants (2 jours par semaine et par enfant, par groupe de 2). Les professionnels s'occupent des transports. Dans les Hauts-de-France, il y a aussi des réouvertures d'établissements pour le répit (des centaines de places sur le territoire). Des IME pensent même rouvrir leur semi-internat.

- Grande mobilité des professionnels. Beaucoup de professionnels ont accepté d'occuper d'autres postes (moins valorisés que leur poste actuel, mais utile). Des établissements ont fermé ou qui ont eu des baisses d'activités. Par exemple, dans les ESAT, des moniteurs d'atelier se reconvertissent en veilleurs de nuit. Il y a aussi une réorganisation des métiers : travail à distance, réunion d'équipes à distance. Beaucoup de limites sont remises en cause et cela soulève des inquiétudes.

- Au sein de l'Association AVENIR-APEI, les psychologues ont été conviés par la Directrice générale, Violette Guillet, à se réunir deux fois par semaine avec les chefs de pôle pour évoquer les problèmes dans les FAM où des décès surviennent en ce moment (suite à des aller-retour entre l'hôpital et les établissements). Les psychologues travaillent autour de l'accompagnement des décès. Il y a aussi un travail plus large sur le statut des professionnels. Il leur est difficile d'assumer, dans le médico-social, qu'ils sont personnels de soin (animateur, moniteur d'atelier, etc.) car ils ne sont pas formés à des soins médicaux. Il y a donc beaucoup d'angoisse chez les professionnels, des problèmes de coordination, un turnover important. Des chefs de service ont été affectés à des postes d'accueil au siège pour accueillir les professionnels qui arrivent en renfort et en remplacement.

Synthèse 4

- Les établissements commencent à se trouver confronter à la contagiosité et aux décès liés au Covid-19.
- Le confinement est à l'origine de nombreux questionnements, notamment en cas de contamination de l'établissement.
- Des solutions de répit sont mises en place pour les parents épuisés.
- Un épuisement des personnels se fait sentir et un accompagnement devient nécessaire.

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

- **Lancement de la plateforme <https://solidaires-handicaps.fr>** pour recenser les initiatives de solidarité au plus près des personnes. Les offres sont modérées par le CREA I et des membres du CNC PH qui valident leur mise en ligne. Une question se pose sur la nature des offres qui peuvent être déposées : peut-on diffuser des offres commerciales (même gratuites) ? Peut-on diffuser des propositions de voisins qui se substitueraient aux auxiliaires de vie ou à des professionnels ? Comment expliquer le périmètre des missions possibles aux internautes ?
- **Concernant les plateformes d'entraide**, une question se pose aux personnes bénéficiaires : n'est-ce pas un risque de contamination ? Ne faudrait-il pas une charte de bonnes pratiques et de précautions à prendre, par exemple ? Le nombre des plateformes pose aussi question (des départements comme l'Orne ont mis en place leur site internet, par exemple : <https://orne.entraidonsnous.fr>). Sur quelle plateforme s'inscrire ?
- **Des bonnes pratiques de concertations se mettaient en place avant la crise avec la consultation des patients-experts.** Au cœur de la crise sanitaire, des patients-experts constatent que c'est une dynamique qui a tendance à être mise de côté (même s'il sont salariés, ils ne sont plus consultés et mobilisés). La raison n'est pas évidente à trouver : est-ce parce nous sommes dans l'urgence ? Est-ce parce qu'on les pense vulnérables en cette période de crise ? Est-ce par manque de confiance ? Ou, encore, parce que la dynamique ne s'est pas encore installée dans la durée ? Cela pose aussi une question importante : qu'est-ce qu'être un patient-expert en période de crise ?
- **Dans les villes et sur les territoires, cette crise interroge sur nos façons de travailler sur les questions liées au handicap.** En cas de crise, dans la vie ordinaire, les approches doivent partir des besoins et des attentes des personnes vivant avec un handicap. Les associations de bénévoles aidaient les personnes avant la crise. Mais ces bénévoles ont suspendues leurs activités (en grande partie, personnes âgées qui ont désormais peur de sortir). Ces services qui existaient ne sont plus opérationnels car ils reposaient sur le volontariat. Or, les services proposés par les villes reposent parfois sur des conditions d'âge et de ressources, ce qui ne permet pas à tous d'y accéder. Jusqu'à peu, le service « 3975 » était inaccessible aux personnes sourdes.

Synthèse 5

- Des plateformes d'entraide se mettent en place, mais leur nombre peut créer de la confusion, ainsi que les propositions qu'il est possible d'y faire.
- Les patients-experts n'ont pas encore trouvé leur place dans le dispositif institutionnel mis en place durant la crise.
- Les villes mettent en place des actions de soutien aux personnes en situation de handicap qui vivent à domicile. Les bénévoles, souvent âgés, ont suspendu leurs actions.

ANNEXES

- Annexe 1 : Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée (jour 10 à 15), par Noémie Nauleau

Le 5 avril 2020

Les impacts invisibles du coronavirus

Alors que s'achève une nouvelle semaine de confinement, j'ai pensé qu'à travers le récit de quelques une de mes aventures nous pouvions tester l'assouplissement réel de certaines règles comme nous l'entendons régulièrement dans différents médias.

Nous sommes lundi 30 mars 2020. Avec Justine auxiliaire de vie, nous avons regroupé mes besoins en médicaments pour faire coïncider le renouvellement de mes différents traitements. De cette façon nous limitons les allers/retours à la pharmacie. Seulement la pharmacienne refuse de délivrer l'un des médicaments au prétexte que ce comprimé exige systématiquement une nouvelle ordonnance. Le lendemain, après avoir rappelé le médecin qui lui-même a faxé une nouvelle ordonnance, l'auxiliaire est donc retournée à la pharmacie. Elle a utilisé un nouveau masque. Elle a croisé de nouvelles personnes. Elle a touché de nouveaux objets. Je comprends la nécessité de régler la délivrance de certains médicaments pouvant s'avérer dangereux pour la santé, mais face aux besoins récurrents d'un patient chronique connu depuis des années, la pharmacie ne pouvait-elle pas simplement contacter le médecin généraliste sur le champ pour obtenir une nouvelle ordonnance et ainsi limiter les déplacements de l'auxiliaire de vie ?

Pour continuer cette semaine de simulation en santé, j'ai eu le mercredi 1er Avril la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) au téléphone.

Effectivement, en janvier dernier j'avais envoyé une demande de renouvellement de prestation de compensation au handicap. Il semble donc logique que « madame évaluation de la MDPH » me contacte. 3 mois après ma demande c'est un délai très correct qu'il me semble important de saluer en comparaison des 6 à 9 mois durant lesquelles des personnes vivant avec handicap peuvent être amenées, suivant les territoires où elles habitent, à patienter. Au vu du contexte actuel, je pensais qu'elle souhaitait simplement me confirmer la prolongation de mes droits, comme le stipule l'ordonnance **n° 2020-312 du 25 mars 2020 relative à la prolongation de droits sociaux**. Cela m'arrangeait bien d'ailleurs car cette évaluation est un exercice redoutable et angoissant dont les conséquences peuvent être lourdes. L'une de mes amies vivant avec un handicap, par exemple, est aujourd'hui obligée d'aller vivre un week-end par mois chez ses parents pour économiser des heures d'aides humaines suite à la réévaluation de son plan PCH.

Malheureusement, « madame évaluation de la MDPH » me téléphonait bien pour réévaluer mes besoins. Ses questions étaient :

- Avez-vous toujours besoin d'une aide humaine pendant 8 heures par jour ?
- Les aspirations sont-elles toujours aussi fréquentes ?
- Vous ne pouvez toujours pas sortir seule ?
- Vous alimentez-vous toujours normalement ?
- Utilisez-vous des garnitures ?

J'ai vite compris, d'après l'orientation de ses questions, que je ne devais surtout pas paraître ni trop heureuse ni trop autonome. Juste être malade, fragile, dépendante et reconnaissante : car c'est la conscience actuelle.

En période de coronavirus, cet entretien était d'autant plus angoissant que « madame évaluation de la MDPH » m'a mise en garde : « Nous rencontrons de nombreux problèmes techniques dû au télétravail. Vous risquez de rencontrer quelques difficultés avec le payeur. »

Ma notification risque d'être arrêtée sur la base d'une prise en charge de l'intervention d'un aidant familial, soit 3,80€ de l'heure, alors qu'elle devrait autoriser un versement direct au service prestataire qui intervient auprès de moi sur la base de 23€ de l'heure environ.

Je suis évidemment inquiète de ces complications administratives qui risquent d'arriver au pire moment. Ce moment où l'essentiel est de stabiliser et de sécuriser les aides humaines sans lesquelles je ne peux absolument pas continuer à vivre chez moi.

Pour en finir avec cette semaine de mises en situations pratiques, laissez-moi vous parler de ce vendredi 4 avril dernier. Il est 6h15 lorsque je me réveille.

J'appelle l'auxiliaire de vie pour qu'elle me change de position. 6 heures sans bouger cela provoque des douleurs. Elle m'explique que cela l'ennuie d'utiliser un masque alors qu'elle débauche dans $\frac{3}{4}$ d'heure. Elle me demande si je peux patienter jusqu'à ce que sa collègue embauche à 7h.

Je ne juge pas utile d'insister sur ma douleur, parce que je comprends la situation. Nous sommes 6 personnes vulnérables qui bénéficions de ces interventions, nous devons tous faire un effort en cette période de crise sanitaire où l'on manque cruellement de matériel. Alors j'attends. Nous avons la chance d'avoir une équipe d'auxiliaires de vie qui, malgré les risques énormes et le manque de sécurité, continue à travailler à nos côtés. Alors je patiente.

Je n'avais pas imaginé que des transmissions dans un service à domicile pouvaient être prioritaires à l'appel à l'aide d'une personne.

Il était 6h15 lorsque j'ai appelé. Il était 7h25 lorsque l'auxiliaire est arrivée.

J'ai souffert durant plus d'une heure. J'ai maîtrisé mes pensées, contrôlé mes angoisses et respiré calmement jusqu'à obtenir finalement ce dont j'avais besoin.

Plus tard, le corps apaisé mais l'esprit marqué, j'ai réalisé ce que signifiait l'action dégradée. Aujourd'hui on prend soin en mode dégradé. On réfléchit en mode dégradé. On agit en mode dégradé. La maltraitance entre insidieusement dans nos quotidiens. C'est ainsi. Nous vivons désormais tous dans cette vie en mode dégradé. Il est peut-être simplement temps de s'en parler pour construire demain un monde qui tiendra compte des erreurs du passé en s'appuyant sur l'expertise réelle des vivants.

• Annexe 2 : Confinement et handicap moteur : entre peur et reconnaissance, par Aurélie Dechambre

Dans le but de freiner la pandémie de Covid 19, la France traverse actuellement une période de confinement. En milieu hospitalier comme en ville l'ensemble des professionnels de santé et du médico-social est mis à rude épreuve, je leur adresse toute ma gratitude et leur tire mon chapeau.

Les autorités nous demandent de respecter les mesures de distanciations sociales. Avec mon époux, nous sommes tous les deux en situation de handicap et chaque jour, nous dépendons de l'aide d'auxiliaires de vie, pour la plupart des « gestes essentiels » du quotidien. Concrètement, cela signifie que nous avons besoin d'une tierce personne pour nous lever, nous doucher, nous habiller et préparer nos repas. Pour être honnête, dans le contexte actuel, nous donnerions n'importe quoi pour pouvoir nous débrouiller seuls. Cependant, notre handicap ne prend jamais de vacances, et nous avons au minimum besoin d'un passage matin et certains soirs. Sans auxiliaires de vie, nous resterions bloqués dans notre lit.

Nous avons la chance d'avoir un logement bien adapté. Une fois, installés dans nos fauteuils roulants, nous sommes relativement autonomes en journée. En effet, grâce à des aides techniques, nous pouvons, manger, aller aux toilettes, et nous coucher seuls. Certes certains jours, la fatigue nous gagne, mais nous avons demandé à réduire nos interventions, afin de limiter nos contacts. De plus, notre service manque de personnel. Les arrêts maladie sont nombreux et les intervenantes présentes, commencent à s'épuiser. Sans elles, notre

confinement serait encore plus difficile, pour ne pas dire cauchemardesque. Dans ces moments-là, la dépendance se fait davantage sentir. Combien de temps allons-nous tenir à ce rythme-là ? J'avoue que je ne sais pas.

Nous ne sortons pas, mais en accueillant nos auxiliaires à notre domicile, nous sommes conscients d'être potentiellement exposés au virus. Elles aussi prennent un risque en venant nous aider, d'autant plus que certaines n'ont pas d'autre choix que venir travailler en transport en commun. Bien souvent, elles laissent à la maison enfant (s) et conjoint inquiets... Toutes nos auxiliaires de vie sont très différentes les unes des autres. Certaines font ce métier par conviction et empathie, d'autres le font uniquement par besoin alimentaire. Certaines sont très éduquées, d'autres moins et ont tendance à se croire chez elles. En cette période de pandémie, certaines respectent les gestes barrières, d'autres non et ceci malgré les injonctions de leur employeur. Ces intervenantes-là ne semblent pas mesurer la gravité de la situation. Elles ne réalisent pas qu'elles peuvent très rapidement transmettre le virus d'une personne aidée à une autre. Parfois, l'intérêt collectif, ne semble pas faire partie de leurs préoccupations. Alors, inlassablement chaque jour, nous essayons de les sensibiliser. Se protéger, c'est protéger les autres, c'est aussi préserver l'hôpital : avec notre degré de dépendance, si nous venions à être hospitalisés, gérer notre handicap serait une charge de travail supplémentaire pour le personnel soignant. Bien heureusement, toutes nos intervenantes ne sont pas comme cela. Il nous semble important de ne pas généraliser. Néanmoins, nous imposons les mêmes règles à tout le monde.

Malgré les promesses de l'État, l'approvisionnement du matériel de protection (masque, gel hydro-alcoolique, gants) reste pour beaucoup de services, insuffisant et surtout incertain. De notre côté, nous avons un stock personnel, mais ce dernier n'est pas inépuisable et ce matériel revient cher. C'est un surcoût supplémentaire lié au handicap, que beaucoup n'ont pas les moyens de payer.

Nous avons la chance d'avoir un service de soins très réactif avec une coordinatrice à l'écoute ; ce n'est pas le cas partout. Certaines entreprises n'ont que le mot rentabilité à la bouche et oublient qu'elles travaillent dans l'Humain. Ce type de structure ne valorise absolument pas le personnel et les abandons de postes y sont nombreux. Les intervenantes n'ont pas toujours conscience que leur rôle est essentiel dans la vie des personnes dont elles s'occupent.

Le métier d'auxiliaire de vie est un métier très physique et difficile (horaire décalé, planning souvent chargé, manutention parfois compliquée, frais de déplacement peu remboursés). Ce secteur d'activité demeure précaire et manque de reconnaissance. Un grand nombre d'intervenantes n'a pas de réelle formation. Très souvent, elles apprennent le métier sur le tas, pour certaines la barrière de la langue pose un réel problème. Elles ne sont que rarement remerciées par les autorités compétentes et leur salaire est peu revalorisé. Tantôt considérées comme soignantes, tantôt comme aides ménagères ou dames de compagnie.

Au bout de neuf ans de vie à domicile j'avoue ne pas savoir si ces dernières font partie du champ sanitaire ou du champ social.

Pour bien faire, il faudrait réformer tout le secteur du maintien à domicile. En ces temps difficiles pour notre pays, les initiatives solidaires se multiplient... Dans ce contexte si particulier, soyons reconnaissants envers nos aides à domicile et solidaires entre personnes aidées. Dans la mesure du possible, réduisons nos interventions, afin de permettre à nos aidants, d'aller chez tous ceux qui en ont besoin. En fin de journée, veillons à les laisser partir à l'heure, rejoindre leurs familles. Dans l'histoire, tout le monde sera gagnant, car une intervenante reposée, moins anxieuse pour ses enfants, sera plus opérationnelle sur le terrain. Protégeons nos auxiliaires de vie en anticipant nos besoins. Prenons soin d'elles, afin qu'elles puissent continuer à prendre soin de nous.

• Annexe 3 : Analyse des soins durant la période du 17/03/2020 au 4/04/2020 (enquête Handifaction), par Pascal Jacob

Handidactique et Handifaction se mobilisent pour suivre l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap durant la crise sanitaire du Coronavirus.

Préambule

Depuis le début du confinement, les comportements des personnes vivant avec un handicap ont sensiblement évolué et nous permettent de constater quatre évolutions sensibles :

- Les abandons de soin non liés au coronavirus (hors nouvelle maladie) ont augmenté de 60% au cours des 19 derniers jours ;
- Nous constatons que l'ensemble des soins demandés par les résidents des établissements médico-sociaux ont été effectués à 91% ;
- Nous constatons une difficulté plus grande pour l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap résidant dans le milieu ordinaire avec une aide médico-sociale (augmentation des abandons de plus 27%)
- Les personnes vivant avec un handicap résidant en milieu ordinaire en famille ou seul sont en grande difficulté pour leur accès aux soins (abandons multipliés par deux)

Vous trouverez ci-joint dans le tableau qui suit, dix types de soins que nous avons pu quantifier durant les 19 derniers jours selon trois critères :

1. Demande de soins
2. Soins effectués
3. Abandons des soins

21% des personnes ayant abandonné continuent leur recherche de soignant pour réaliser leur(s) soin(s).

Analyse des soins durant la période du 17/03/20 au 4/04/20					
Types de soins	Nombre de demandes de soins	Nombre de soins effectués	Nombre d'abandons	% des abandons de soins	Informations complémentaires sur les personnes ayant abandonné leur(s) soin(s)
Soins urgents	120	67	53	44,2 %	90% d'appels vers le 15 ou 114 85% des répondants vivent à domicile seul ou en famille Forte proportion de maladies invalidantes, moteurs et auditifs Forte proportion de répondants des régions Rhône-Alpes et PACA
Soins habituels	69	33	36	52,2%	Tranche d'âge majoritaire : 19-65 ans Forte proportion de handicap moteur et maladie invalidante 87% des répondants vivent à domicile seul ou en famille Forte proportion de répondants en région Ile de France
Pour une maladie connue	128	87	41	32%	83% des répondants vivent à domicile 70% des répondants sont des femmes Recherche d'un soignant pour des maladies récurrentes et chroniques liées au handicap Forte proportion de handicap moteur et maladies invalidantes Forte proportion de répondants des régions Grand Est et Pays de la Loire
Pour une nouvelle maladie	515	322	193	37,5%	55% des répondants vivent seul à domicile Forte proportion de handicap moteur et psychique 88% des répondants déclarent ne pas avoir de médecin référent Recherche d'un soignant pour présomption de coronavirus Forte proportion de répondants des régions Ile de France et Grand Est
Soins des dents	44	20	24	54,5%	Tranche d'âge majoritaire : 11-45 ans 90% des répondants déclarent ne pas avoir de médecin référent
Soins des yeux	40	11	29	72,5%	Recherche d'un soignant pour rééducation orthoptique 90% des répondants vivent à domicile seul ou en famille Forte proportion de répondants des régions Nouvelle Aquitaine, Occitanie et Centre Val de Loire
Maladies des autres parties du corps	158	88	70	44,3%	91% des répondants sont des femmes Recherche d'un soignant pour des soins gynécologiques 98% des répondants vivent à domicile Tranche d'âge majoritaire : 19-65 ans 90% des répondants déclarent ne pas avoir de médecin référent 67% des répondants ont contacté le 15 ou le 114 Forte proportion de handicap moteur et maladies invalidantes
Soins liés au handicap	218	98	120	55%	Soins spécifiques aux types de handicap (ex : toxine botulique ou traitement de l'épilepsie) Tranche d'âge majoritaire : 11-45 ans Forte proportion de handicap moteur, polyhandicap et maladies invalidantes Forte proportion de répondants des régions Ile de France et Pays de la Loire 70% des répondants ont contacté le 15 ou le 114
Soins psychologiques ou psychiatriques	278	97	181	65,1%	90% des répondants vivent à domicile seul ou en famille 60% des répondants sont des hommes Tranche d'âge avec une forte proportion de 46-80 ans Forte proportion de répondants des régions Bretagne, Ile de France et PACA

- Annexe 4 : Focus sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap psychique, intellectuel et cognitif (enquête Handifaction), par Pascal Jacob

Préambule

Dans un contexte particulier qui mobilise l'ensemble des citoyens français à agir différemment de leurs habitudes, nous avons analysé les populations de personnes vivant avec un handicap les plus fragiles compte tenu de leurs handicaps, de leur condition de vie et de leurs capacités à comprendre les obligations liées au Covid-19.

Nous avons sélectionné à partir du baromètre handifaction quatre populations de personnes vivant avec un handicap :

- Psychique
- Autisme
- Intellectuel et cognitif
- Les multi handicaps (personnes déclarant dans leur questionnaire vivre avec plusieurs handicaps (ex : moteur et auditif))

Chiffres issus du baromètre Handifaction en date du 28 mars 2020 sur 6358 questionnaires

Tableau n° 1 : Refus et abandons de soin

	Psychique	Multi handicap	Autisme	Intellectuel/cognitif
Problème dans la recherche de soins ?				
Refus de soin	38,9%	27,1%	16,8%	25,9%
Abandon de soin	31,2%	39,6%	50,9%	20,4%
Soin effectué	29,9%	13,2%	32,3%	53,7%
Lieux du refus ?				
Généraliste	8,1%	11,2%	9,2%	11,6%
Spécialiste	32,2%	30,4%	36,7%	29,7%
Urgences	13,2%	7,1%	10,2%	5,4%
Services hospitaliers	20%	16,8%	16,3%	13%
ES social-médico			10,2%	4,2%
Maison de proximité	16,3%	15,5%	9,2%	17,8%

Abandon des soins ?				
Oui	46,4%	34,8%	38,8%	31,4%
Non, je suis allé autre service	28,1%	30,1%	26,6%	43,3%
Non, cherche autre lieu de soin	25,4%	35,1%	32,7%	25,2%
Types de soin abandonnés ?				
Soins des dents	10%		57,8%	15,5%
Soins psychologiques et psychiatriques	56,2%	38,2%		25,7%
Nouvelle Maladie		15,3%		24,3%
Soins des yeux			13,1%	

Analyse du tableau n° 1

En premier lieu, nous pouvons constater la grande difficulté d'accès au soin pour ces populations qui subissent des refus de soin importants, cumulés à la difficulté de trouver un soignant avec comme conséquence l'abandon massif de tout ou partie de leurs soins.

On notera cependant, que les personnes les plus dépendantes sur le plan intellectuel conservent un meilleur accès aux soins

Deuxièmement, le monde du soin si fortement engagé contre le Covid_19 ne trouve pas le temps d'accueillir ces populations dans de bonnes conditions.

Aujourd'hui les demandes de ces quatre populations restent mal connues et difficiles à soigner par un monde du soin non aguerris aux personnes vivant avec un handicap.

La grande mobilisation des acteurs du soin face à la situation actuelle rend la situation de plus en plus difficile.

Face à la communication sur le Covid-19 il s'installe pour ces populations une inquiétude grandissante et l'on remarquera que la recherche d'un soignant reste une préoccupation de plus en plus marquée lorsqu'ils ont fait l'objet d'un refus (Moins 20% d'abandon).

De plus, Il ressort de cette analyse que ces populations ont un besoin pressant de soins psychiatriques et psychologiques.

Tableau n° 2 : Lieux, besoins et accompagnement des soins

	Psychique	Multi handicap	Autisme	Intellectuel/cognitif
Lieux des soins ?				
Généraliste	8,1%	8,1 %	8,8 %	14,8%
Spécialiste	5,2%	6,7 %	6%	7,8%
Urgences	49%	32,7 %	31,3%	34,8%
Services hospitaliers	11,9%	14%	19,8%	8,6%
ES social-médico	6,8%	14,4%	6,5%	10,1%
Maison de proximité	6,5%	6,7%	5,1%	8,6%
Besoins en soins ?				
Soins urgents		14,2 %	18,4%	17,6%
Maladie connue	21,6%			18,6%
Maladie nouvelle		18,9%	20,7%	18,6%
Autre partie du corps		10%		
Soin des dents			21,7 %	
Soin psychologiques et psychiatriques	25,2%	9,3%	4,1%	
Besoins d'accompagnement ?				
Oui	83,9%	76,6%	72,8%	76,2%
Acceptation de l'accompagnement ?				
Non	61,2%	40,6%	20,3%	37,7%
Questions posées ?				
Oui	86,5%	82,3%	68,7%	70,5%
Réponses obtenues ?				
Non	66%	45,4%	30,2%	50,1%
Prise en charge de la douleur ?				
Non	68,8%	56,3%	48,6%	63,8%

Analyse du tableau n° 2

Plus que jamais, les besoins de soin liés à une nouvelle maladie mobilisent les généralistes, les services hospitaliers et les établissements médico-sociaux pour des diagnostics et des soins liés au Covid-19.

Les urgences (15 et 114) sont sollicitées trois fois plus que d'ordinaire. Les besoins d'accompagnement pour répondre aux questions posées et soulager les inquiétudes, les douleurs psychiatriques et psychologiques nous imposent de respecter plus que jamais la charte Romain Jacob.

Tableau n° 3 : profil des répondants et lieux de vie

	Psychique	Multi handicap	Autisme	Intellectuel/cognitif
Lieux de vie				
ES médico-social	7,5 %	12,1%	16%	12,3%
Ordinaire avec accompagnement médico-social	13,1%	12,8%	14,7%	20,5%
Ordinaire dans la famille	29,9%	43,6%	70,7%	50,8%
Ordinaire, seul	54,2%	34,2%	4%	20,5%
Sexe				
Homme	48,7%	46%	63,6%	43,4%
Femme	51,3%	54%	36,4%	56,6%
Age				
10 ou moins	0,7 %	2,9%	9,6%	2,9%
11 – 18 ans	7,1%	12,1%	46,2%	12,8%
19-45 ans	50,5%	42,7%	41%	30,8%
46 – 65 ans	34,1%	32,1%	2,7%	37,6%
66 – 80 ans	7,4%	9,8%	0,3%	13,1%
81 et plus	0,3%	0,4%	0,2%	2,9%
Êtes-vous inscrits au DMP ?				
Non	91,2%	90,1%	92,6%	88,7%
Avez-vous un médecin				

réfèrent ?				
Non	80,7%	72,6%	73%	63,9%
Équipements numériques ?				
Oui	91,6%	88,6%	86,7%	78,7%

Analyse du tableau n° 3

Les habitudes de vie et les lieux de vie nous amènent à constater que plus de 90% des personnes vivent en milieu ordinaire, soit accompagné par un service médico-sociale pour une petite partie, soit accompagné par leur famille dans une grande majorité, soit vivant seul notamment pour les personnes atteintes de maladies psychiques.

On notera, que les personnes adultes sont beaucoup plus concernées par la situation actuelle sauf pour les personnes atteintes d'autisme (11 à 45 ans).

Les contacts et aides possibles à apporter à ce groupe de personnes vivant avec un handicap sont d'autant plus difficiles car ils n'ont pas la chance d'avoir dans une grande majorité un médecin référent.

On notera cependant, que cette population reste connectée grâce à leurs équipements numériques.

Conclusion

Vivre avec un handicap mental, psychique ou autistique dans le monde ordinaire avec les contraintes des gestes barrières liées au Covid-19 est une chose très délicate et difficile pour ces concitoyens. Leur soif de liberté et leur inquiétude parfois chronique ne leur facilite pas individuellement le respect de la réglementation lié au Covid-19.

Enfin, la très grande majorité de ces personnes vivant dans le milieu ordinaire est accompagnée par des professionnels, par des familles, par des amis et voisins qui vont avoir besoin d'aide et de répit pour assurer pendant le temps du confinement l'accompagnement qu'impose la situation actuelle.

• Annexe 5 : évolution du baromètre Handifaction (questionnaire Covid-19) du 8 avril 2020, par Pascal Jacob

Handidactique et Handifaction se mobilisent pour le Coronavirus, grâce aux nombreux questionnaires que les personnes vivant avec un handicap nous renvoient tous les jours. A la demande des ministères et de l'Espace éthique Île de France, nous avons complété le questionnaire par des questions concernant le coronavirus et les rapports des personnes vivant avec un handicap dans leur communication aux urgences (15 et 114).

En premier lieu, nous constatons sur le baromètre général une forte évolution sur la période de confinement et sur les deux dernières semaines :

- Le nombre de refus de soin continue de croître et est passé de 19,8% à plus de 40%
- Le nombre d'abandon continue de baisser, mais reste à plus de 20 %, car de nombreuses personnes continuent à chercher des soignants malgré les refus (surtout des généralistes). Ce constat prouve que les personnes s'accrochent pour trouver des soins.
- Le nombre de personnes ayant pu effectuer leur(s) soin(s) remonte à 55%.
- Les soins les plus abandonnés sont :
 - Les soins pour une nouvelle maladie à hauteur de 20%
 - Les soins psychologiques et psychiatriques à hauteur de 28%
 - Les soins quotidiens de vie et d'hygiène à hauteur de 5%
 - Les soins habituels à hauteur de 5%
 - Les soins liés au handicap à hauteur de 15%

Questionnaire coronavirus

71% des personnes ont répondu au questionnaire Coronavirus soit 789 questionnaires.

Vous pensez être en sécurité ?

Oui : 18,2%

Non : 81,8%

Si non, pour quoi ?

Je n'ai pas de personne qui me soigne : 45%

Je n'ai pas de personne qui m'accompagne : 11%

Je n'ai pas de matériel pour m'empêcher d'être malade : 75%

Pensez-vous pouvoir être enfermé et vivre comme cela pendant plusieurs semaines ?

Non : 61%

Vous avez besoin de quoi ?

Soin pour votre handicap : 20 %

Soin pour votre maladie : 89 %

Soin pour votre rééducation : 8%

Si vous êtes de plus en plus malade savez-vous à qui téléphoner ?

Oui : 57%

Avez-vous besoin être aidé par des soignants et/ou accompagnants ?

Oui : 63,3%

Par qui avez-vous besoin d'être aidé ?

Par des voisins : 60 %

Par des amis : 6 %

Par de la famille : 55 %

Par des professionnels : 23 %

Connaissez-vous et avez-vous compris ce qui se passe en ce moment avec le coronavirus et ce qu'il faut faire ?

Oui : 75 %

Voulez-vous qu'une personne vous accompagne pour savoir ce que vous avez le droit de faire ?

Non : 88 %

Avez-vous appelé le numéro d'urgence le 15 ou le 114 ?

Oui : 42 %

Avez-vous dit que vous étiez une personne handicapée ?

Oui : 82 %

Avez-vous été écouté ?

Oui : 50 %

Êtes-vous pris en charge par les urgences ?

Non : 76 %

Vous a-t-on demandé de contacter votre médecin traitant ?

Oui : 94%

Avez-vous demandé de l'aide pour trouver un médecin traitant ?

Oui : 92%

Avez-vous été aidé pour trouver le médecin traitant ?

Non : 83 %

Votre état de santé vous expose à des complications respiratoires, votre prise en charge a-t-elle été priorisée ?

Non : 78 %

Conclusion

Les difficultés d'accès aux soins restent croissantes en priorité pour les soins urgents, les soins habituels, les soins liés au handicap et les soins psychologiques et psychiatriques. Nous constatons que l'âge des répondants est situé en majorité au-delà de 50 ans et que tous les types de handicaps sont représentés.

Malgré les très nombreuses difficultés des soignants pour répondre aux demandes des personnes vivant avec un handicap, les services apportés par les généralistes en cabinet comme à domicile progressent très sensiblement. Nous notons que l'accès aux urgences a quasiment doublé et que la télémédecine représente d'un seul coup aujourd'hui 15% des soins.