

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Situations de handicaps

Réunion n°5 – 24 avril 2020

■ Publication le 7 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 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

- *Éthique et décisions en réanimation*
- *Attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès*
- *EHPAD et domicile*
- *Précarités, personnes migrantes et sans-abris*
- *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**
- *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
- Louis-Charles DEKEYSER, psychologue, Handi-répét 94
- Cyrille DORLEAN, enseignant en EPS, doctorant en sociologie du sport et du handicap, Université Paris Nanterre
- Léna DORMEAU, chercheuse indépendante
- Stéphane FORGERON, Handidactique
- Katy GIRAUD, consultante et formatrice dans le secteur du médico-social, animatrice de groupes de réflexion éthique, Adapei Pays-de-Loire.
- 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-Lyze Chabert
- Apolline LAUNAY, Psychologue, Association AVENIR-APEI
- Pascal JACOB, Handidactique
- Noémie NAULEAU, autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire
- 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. Réflexions autour de la perspective du déconfinement
4. Quelques éléments de retour d'expérience sur le confinement : ce qu'on conserve, ce qu'on ne refera plus de la même façon.

1. Considérations générales

- Le 13 avril 2020, Emmanuel Macron annonce la perspective d'un déconfinement le 11 mai. A ce jour, les modalités de déconfinement sont encore à définir. Les personnes à domicile et en établissement commencent à envisager les différents scénarii possibles. Cette perspective génère une certaine angoisse.
- Des aménagements du confinement ont été prévus, notamment avec l'annonce de la possibilité pour deux personnes de la famille au maximum de visiter des résidents (à leur demande) dans les établissements médico-sociaux. Ces visites, sans aucun contact physique, sont autorisées à partir du lundi 20 avril.
- Malgré cette annonce du déconfinement et d'allègement du confinement en établissement, le confinement reste difficile dans la durée. Si des solutions sont trouvées et si des initiatives sont mises en œuvre, il reste une grande inquiétude sur la capacité des personnes concernées, des aidants et des établissements à tenir.
- De manière générale, nous sommes entrés dans une nouvelle période qui permet un premier retour d'expérience et un bilan d'étape sur les difficultés, les initiatives et les actions à entreprendre.

Synthèse 1

- La question du déconfinement inquiète et commence à être discutée dans les établissements et à domicile.
- Malgré les aménagements du confinement, il reste de nombreuses difficultés.
- Nous entrons dans une période de bilan d'étape des initiatives mises en place et des difficultés que nous avons rencontrées.

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.

- **Problème d'accès aux soins hors Covid-19** pour les personnes vivant avec un handicap, comme les soins d'adaptation ou de rééducation. Ces soins ne sont plus possibles à l'hôpital. Les personnes se sont donc tournées vers les médecins généralistes. Leur activité avec les personnes vivant avec un handicap a augmenté de 60% ces dernières semaines. La demande d'accompagnement psychiatrique et psychologique a été multipliée par 5. A peine 20% de l'accès aux soins psychologiques et psychiatriques ont été réalisés.

- **Un fort besoin d'accompagnement se fait sentir.** La situation de confinement est de plus en plus difficile pour les accompagnants comme pour les personnes vivant avec un handicap. Les professionnels sont confrontés à la difficulté d'accompagner les personnes. Parfois, la télé-médecine n'est pas bien reçue par les personnes vivant avec un handicap. Les parents ne trouvent pas non plus beaucoup d'accompagnement pour garder leurs enfants à domicile. L'aide des voisins, des amis et de la famille a aidé sur les quatre premières semaines. A la cinquième semaine, cet effort a tendance à s'essouffler.

- **Usage de la télé-médecine et des téléconsultations.** Des professionnels de terrain (comme certains orthophonistes, par exemple), refusent d'utiliser les technologies de téléconsultation. Il y a un débat en cours entre certains professionnels du soin et de l'accompagnement.

Des solutions pour accompagner à distance (téléphone et visio). Dans certains établissements, les psychomotriciennes sont investies dans un travail de soin par Zoom, avec l'aide des familles, et complété par les Visites A Domicile (VAD) qui permettent de renouveler le suivi et de déposer du matériel qui va servir lors de la visio.

De la rééducation en téléconsultation a également été proposée à certaines familles. Mais les familles ont parfois du mal à gérer le quotidien, sans, en plus, avoir à devenir rééducateur... Cela risque de créer des situations difficiles.

- **Concernant la psychiatrie et la santé mentale,** il y a une augmentation de 30% d'entrées « inconnues » des secteurs dans les CMP (Centre Médico-Psychologique) et en libéral. Ces entrées en psychiatrie se font souvent pour des décompensations psychiques ou des états maniaques liés à la situation. Nous notons aussi une augmentation des troubles addictifs et des troubles du comportement alimentaire. Cela crée des difficultés de prise en charge dans le contexte de la crise sanitaire.

Synthèse 2

- Problème d'accès aux soins hors Covid-19
- La téléconsultation fait débat parmi les professionnels mais commence à être largement adoptée (même si cela crée des difficultés pour les parents et parfois pour les enfants).
- Fort besoin d'accompagnement des personnes vivant avec un handicap et des parents.

3. Réflexions autour de la perspective du déconfinement

- **La situation du confinement évolue encore vite** (mise en place d'accueil temporaires d'urgence pour les personnes qui ne tiennent plus, manque du suivi des thérapeutes habituels, etc.). On n'a pas encore fini de construire le confinement qu'on doit construire le déconfinement. Or, c'est difficile de construire les deux moments à la fois à cause du manque de professionnels.
- **Le déconfinement va imposer de nouvelles règles de vie** qui seront porteuses de beaucoup de changements de comportement (les règles devront être appliquées par tous pour être efficaces). Il faut, dès maintenant, préparer les enfants à cela, comme le port du masque. Il va falloir prendre du temps pour leur expliquer les mesures. Il faut construire ces habitudes et accompagner les personnes à vivre le déconfinement.
- **Il va y avoir des répercussions sur les personnes à traiter en psychiatrie** dans la perspective du déconfinement. Il y a notamment une grande augmentation des troubles chez des personnes à risque. Quels moyens vont être mis en oeuvre pour prendre en charge de nouveaux patients dans le déconfinement ?
- **Le déconfinement est une source d'anxiété pour beaucoup.** Les personnes vivant avec un handicap ont peur d'être stigmatisées comme des personnes fragiles à confiner, avec un statut à part. Or, ils ont envie de reprendre leurs activités et de participer à la vie. Certains voudraient avoir une priorité pour le matériel de protection. De même, se pose, pour eux, la question du droit de choisir pour soi-même et du droit au risque. Il y a une crainte que les gens ne leur donnent pas ce droit (par exemple, qu'ils ne soient pas reçus dans un concert, au théâtre, etc.). Cela pose aussi la question de la responsabilité de chacun : quel droit, au moment du déconfinement, pour encadrer le fait qu'on refuse de remettre son enfant à l'IME ou à l'école ?
- **Dans les établissements, on commence à envisager les modalités du déconfinement et du retour des résidents.** Des réunions sont organisées pour se préparer. Les professionnels

regrettent de ne pas avoir d'informations. Ils apprennent toutes les mesures par les médias. Un état des lieux des personnes qui veulent revenir, ou pas (et dans quelles conditions ?) est en cours. Des établissements déplorent le peu de matériel dont ils disposent pour assurer la sécurité de leurs publics après le déconfinement. Dans certains ESAT ou IME, on va déconfiner en prenant en compte les déplacements géographiques des personnes. Par exemple, on va privilégier le retour de ceux qui peuvent venir à pied. En IME, les jeunes qui ont des troubles du comportement sont très perturbés depuis l'annonce du déconfinement. De la même manière, Handi-répit accompagne un public disparate (autistes, polyhandicap, etc.) : qui va pouvoir revenir ? Qui ne va pas pouvoir revenir ? Qui va pouvoir bénéficier de l'accueil de jour ? Pour va bénéficier d'un accompagnement à domicile ? Enfin, avec le déconfinement, va-t-on maintenir les « Unités Covid-19 » qui regroupent les personnes malades dans les établissements ?

- De nombreux professionnels sont en difficulté par rapport à la situation : c'est à eux de rassurer les familles qui posent des questions sur le déconfinement, alors qu'ils n'ont pas d'informations à leur donner...
- Le confinement a été imposé de manière très stricte, sans demander l'avis des personnes en situation de handicap. Il faut, à présent, travailler le déconfinement, de manière personnalisée, avec chaque personne. Il faut échanger avec chacun pour choisir les modalités de son déconfinement (déconfinement total ou pas, par exemple).
- Les personnes vivant avec un handicap craignent qu'il y ait beaucoup de démissions dans le secteur médico-social (auxiliaires de vie, notamment). Une personne vivant avec un handicap nous fait part de cette inquiétude : « Plus de la moitié de mes auxiliaires de vie que j'ai quittée le 17 mars vient de m'annoncer qu'elle n'interviendrait plus auprès de moi, la majorité ayant trouvé un emploi ailleurs qui leur donnait plus de sécurité. Là aussi, le problème est que les auxiliaires sont très mal payées par la MDPH, elles sont donc très peu à oser se lancer dans ce métier et qui plus est sur la durée. » Il va falloir valoriser les auxiliaires de vie et faire évoluer leur statut.

Synthèse 3

- Difficulté de construire à la fois le confinement et le déconfinement.
- Le déconfinement est une source d'angoisse pour beaucoup de personnes qui craignent une restriction de leurs libertés.
- Les établissements commencent à se concerter autour du déconfinement avec les personnes en situation de handicap.
- Crainte des démissions dans le secteur du médico-social et du manque de professionnels.

4. Quelques éléments de retour d'expérience sur le confinement : ce qu'on conserve, ce qu'on ne refera plus de la même façon

- Nous avons noté un changement de relation entre les professionnels et les familles. Pour une fois, une forme d'égalité entre les parents et les professionnels s'est instaurée devant l'incertitude et le manque d'information. Dans cette crise, il n'y a plus de « sachant », ce qui incite à une égalité de posture. La relation entre les professionnels et les personnes vivant avec un handicap a aussi changé : on s'entraide mutuellement.
- Durant le confinement, le travail plus approfondi avec les familles (appel tous les jours, échanges à propos de l'organisation, les éducateurs référents se sont ouverts au partage des difficultés...) est un acquis sur lequel il ne faudrait pas revenir après le déconfinement. On pourrait s'appuyer sur cette expérience pour mieux intégrer les parents dans l'organisation, ce qui permettrait de réduire les troubles du comportement.
- Cette situation de confinement a créé, pour les gens qui vivent à domicile, aidés ou pas, une obligation de devenir plus autonomes. C'est une certaine forme d'autonomie à ne surtout pas mettre de côté après le confinement. Pour accompagner cette autonomie, il y a une relation nouvelle du professionnel avec le non-professionnel (voisin, famille, ami) qui s'est mise en place. Certains professionnels ont ainsi appris à l'entourage à faire des gestes techniques en cas de nécessité : c'est un soulagement pour le professionnel et une valorisation pour le proche aidant. Bien sûr, ces relations avec l'entourage sont très différentes en fonction du milieu social et du lieu de vie (rural, urbain...). Il s'agit de conserver ces nouvelles formes de solidarité.
- Un espace a été créé entre tous les psychologues de l'ADAPEI Avenir et la direction générale. C'est un espace de réflexion autour des établissements qui ont des personnes hébergées portant le Covid-19 (accompagnement de la maladie, du confinement, et de la mort). Dans les dernières rencontres, il y a eu une demande pour prolonger l'existence de ce espace de dialogue et de concertation. Cette crise montre donc le besoin d'accompagnement des professionnels.
- Cette crise démontre l'importance d'une meilleure anticipation. Les dispositifs d'aide existants ont été déstabilisés et n'ont pas su répondre car ces dispositifs ont été créés sans les personnes handicapées. Si on renouvelle le confinement des personnes fragiles, il faut faire en sorte que ce confinement se déroule dans des conditions supportables : accès à un ordinateur, par exemple. Il y aura un bilan à faire sur cet aspect. Pour cela, il faut écouter les personnes : on ne peut plus agir sans prendre en compte les besoins des personnes. Nous avons, aujourd'hui, un grand besoin de concertation avant, pendant et après la crise. Associer les personnes concernées par les problèmes, c'est se donner une meilleure

capacité d'anticipation. Dans cette logique, il serait possible de créer un « conseil local du handicap » dans chaque commune.

Synthèse 4

- Changement de relation entre les parents, les personnes en situation de handicap et les professionnels.
- Cette situation de confinement a créé, pour les gens qui vivent à domicile, aidés ou pas, une obligation de devenir plus autonomes.
- Cette crise montre donc le besoin d'accompagnement des professionnels
- Cette crise démontre l'importance d'une meilleure anticipation et d'une logique de concertation.