

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Situations de handicap

Réunion n°7 – 5 Juin 2020

■ Publication le 10 juin 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
- Cyrille DORLEAN, enseignant en EPS, doctorant en sociologie du sport et du handicap, Université Paris Nanterre
- Léna DORMEAU, chercheuse indépendante
- Anne FENOY, assistante chef de projet, Espace éthique Île-de-France
- 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
- Pascal JACOB, Handidactique
- Elisabeth KERTESZ VIAL, enseignant-chercheur émérite, Université Paris 12
- Yannick MORTAIN, Directeur Général chez Les Papillons blancs de Dunkerque et sa région
- Noémie NAULEAU, autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire
- Dominique WIART, Handidactique

Principaux thèmes identifiés

L'objectif de notre septième réunion était de prolonger notre cartographie des questions d'éthique et de recenser des initiatives de terrain en questionnant les situations de handicap lors du déconfinement.

1. Considérations générales
2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap
3. Quelques constats sur le déconfinement en établissement
4. Etablissements scolaires et universitaires
5. Vie quotidienne, inclusion et déconfinement
6. De nouveaux risques pour la santé mentale

Annexe : Cartographie du taux de soin par département au 4 juin 2020

1. Considérations générales

- Le déconfinement, comme le confinement, est un révélateur et un catalyseur d'inégalités et de problèmes présents depuis longtemps. Toutefois, de nombreux risques sont accrus, notamment vis-à-vis de droits acquis qui pourraient être perdus.
- La capacité d'adaptation dont ont pu témoigner les personnes en situation de handicap fut bénéfique pendant le confinement mais pourrait engendrer des difficultés durant le déconfinement. Ce dernier ne doit pas normaliser certaines mesures adoptées pendant le confinement, au risque de favoriser l'exclusion des personnes en situation de handicap. Au-delà des difficultés, des idées nouvelles et des solidarités ont également émergé.
- 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 relevé des enjeux qui n'a pas de prétention à l'exhaustivité.

Synthèse 1

- Une certaine continuité des enjeux se fait sentir entre le confinement et le déconfinement : ils révèlent tous deux des difficultés préexistantes.
- Le déconfinement risque de pérenniser des mesures faisant régresser certains acquis pour les personnes en situation de handicap.
- Le déconfinement se traduit de manière différenciée en fonction des territoires et des établissements.

2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Ces indications ne sont pas exhaustives et reposent en grande partie sur les indications fournies par le baromètre Handidactique. Pour avoir une perspective plus complète, voir aussi nos précédents comptes rendus.

- Les personnes vivant avec un handicap ont eu beaucoup plus de difficultés que d'ordinaire pour être soignées durant la période de confinement. Dès fin mars, les généralistes ont eu une baisse de leur activité avec les patients habituels, ce qui leur a permis de prendre en soin davantage de personnes vivant avec un handicap, en effectuant les soins habituellement pris en charge par les hôpitaux. Toutefois, lors du déconfinement et face à la rapide surcharge de travail, ils ont de nouveau eu des difficultés pour recevoir les personnes en situation de handicap. De son côté, l'hôpital se focalise toujours sur les malades touchés par le Covid-19. En outre, de nombreuses personnes ont eu l'impression que leur douleur n'avait pas été prise en compte : c'est un grand recul par rapport au pré-confinement. Toutefois, ces difficultés ne concernent pas l'ensemble du territoire, ni uniquement les personnes en situation de handicap.
- On note que les résultats d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ont été meilleurs dans les établissements médico-sociaux que dans le milieu ordinaire (même pour les personnes accompagnées à domicile par des professionnels). D'une part, il y a avait moins de résidents dans les établissements, ce qui a permis une plus grande disponibilité du personnel. De plus, la télémedecine a été utilisée à hauteur de 55% des soins environ dans les établissements médico-sociaux. Au domicile, certains Sessad et Sasmah ont appelé les personnes, mais parfois en numéro masqué, ce qui ne leur a pas permis de les rappeler en cas de besoin.
- Le début du déconfinement n'a pas amélioré la situation globale, même s'il y a une grande diversité en fonction des territoires. Les généralistes n'ont plus la capacité d'accepter de nouveaux patients et l'hôpital a du mal à redémarrer les soins en dehors du coronavirus. Si la situation s'améliore en certains endroits, les personnes se tournent de nouveau vers les urgences qui refusent l'accompagnement professionnel ou familial (ce qui est très compliqué pour certaines situations comme l'autisme) pour mettre en œuvre les gestes barrières. Les contraintes sanitaires freinent la reprise d'activité classique et seules les activités d'urgence ou ne pouvant être repoussées sont prises en charge.
- La télémedecine a connu une révolution importante : elle représente 20% de l'activité des généralistes et presque 30% pour des métiers de l'hôpital, selon le baromètre Handidactique. Ce dispositif n'a pas fait l'unanimité mais a eu de bons résultats. Toutefois, il présuppose des conditions techniques à mettre en place : les personnes vivant avec un handicap et utilisant la télémedecine sont demandeuses d'un accompagnement et doivent être équipées d'un ordinateur. Or, un peu moins de 50% des personnes vivant avec un handicap dans le milieu ordinaire n'ont pas les moyens d'envoyer des images à des soignants.

Synthèse 2

- Le déconfinement, toujours marqué par de fortes contraintes sanitaires, ne permet pas beaucoup d'évolution par rapport au confinement en termes d'accès au soin.
- La télémédecine conserve une place importante depuis le confinement malgré les difficultés de sa mise en place pour certaines personnes en situation de handicap.

3. Quelques constats sur le déconfinement en établissement

- Le bilan du confinement, en termes de mesures appliquées au sein des établissements, est disparate en fonction des types d'établissements et des territoires. Dans les établissements médico-sociaux les plus ouverts et privilégiant l'autonomie, le confinement s'est déroulé progressivement. Le confinement a été plus dur dans les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM). *A contrario*, le confinement n'a pas toujours été respecté dans les foyers de vie.
- Le déconfinement s'accompagne de la même disparité en fonction des établissements. Il se déroule de manière proportionnelle : plus le handicap est lourd, plus le déconfinement est restreint. Certains établissements sont encore fermés. Les capacités des Etablissements ou Services d'Aide par le Travail (ESAT) ont été réduites (20% des personnes ont repris leur activité), de même pour les Instituts Médicaux Educatifs (IME). Les contraintes sanitaires réduisent les capacités d'accueil.
- Le déconfinement est marquée par la réflexion bénéfice-risque. Dans cette période, la question du risque semble privilégiée dans le médico-social par rapport à l'autodétermination des personnes.

Synthèse 3

- Le déconfinement, à l'instar du confinement, s'est traduit par des mesures disparates en fonction des établissements.
- Le déconfinement semble marqué par des réflexions bénéfice-risque au quotidien pour prendre des décisions.

4. Etablissements scolaires et universitaires

- Des établissements scolaires ont eu recours aux classes virtuelles durant le confinement pour les élèves en situation de handicap. Dans l'Académie de Créteil, il y a eu de bons résultats : 80% de connexion (3 fois plus pour les élèves en situation de handicap dans les dispositifs ULIS que pour les classes ordinaires). Des temps de récréation étaient mis en place à distance (l'enseignant les laisse seuls en visioconférence) ce qui a plu aux élèves : ils retrouvaient ainsi leur sociabilité et non pas seulement les enseignements. Cependant, le système ne fonctionne bien que pour les familles impliquées. Quand les élèves sont dans des situations sociales difficiles, ils décrochent. Une fois de plus, la crise révèle des inégalités préexistantes.
- Le confinement a eu des effets paradoxaux : certains élèves en difficulté se sont particulièrement épanouis. Les relations avec les enseignants se sont parfois même renforcées.
- Les règles mises en place pour le déconfinement sont complexes et certains choix ne favorisent pas l'inclusion des élèves en situation de handicap. Une alternative était posée. Les élèves devaient être en complète inclusion (toute la journée dans la classe, ce qui est compliqué pour les élèves avec des troubles du comportement, par exemple), soit à part dans les dispositifs ULIS. La majorité des départements ont choisi de les mettre à part dans leurs dispositifs spécifiques. Cela a permis aux élèves de se retrouver, mais ne favorise pas l'inclusion en milieu ordinaire. En outre, l'école n'est pas redevenue obligatoire : certains élèves qui ont décroché durant le confinement sont difficiles à rejoindre. On note toutefois que les décrochages sont moindres, dans l'Académie de Créteil, qu'en milieu ordinaire.
- Le milieu universitaire a connu des difficultés touchant l'ensemble des étudiants, valides et non valides. Durant le confinement, il a fallu au moins un mois pour équiper les étudiants d'un ordinateur et d'un moyen de se connecter afin de poursuivre leur cursus à distance. Certaines personnes, comme les autistes asperger, ont eu moins de problèmes grâce à des réseaux de solidarité associatifs préexistants et très solides.
- A l'université, la reprise des activités de recherche est envisagée alors qu'il n'y a toujours pas d'accès aux bibliothèques universitaires. Les situations sont variables sur le territoire. Toutefois, les activités paramédicales pour les étudiants ont pu reprendre (kiné, par exemple) mais l'accès aux dentistes est compliqué dans le pôle médical des universités.

Synthèse 4

- Des solutions ont été mises en place pour maintenir la scolarisation des élèves en situation de handicap à tous les niveaux d'étude.
- Le déconfinement, avec le respect des mesures sanitaires, empêche un retour à l'état normal pour l'instant.

- Certains choix défavorisent l'inclusion des élèves en situation de handicap en faveur d'une diminution des risques de contagion.

5. Vie quotidienne, inclusion et déconfinement

- Le déconfinement a entraîné une application encore plus sévère des mesures sanitaires pour les personnes en situation de handicap. Si le confinement a été « brutal », les mêmes règles s'appliquaient pour tous. Aujourd'hui, le déconfinement semble signer un retour en arrière. Il y a notamment des consignes pour les soins à domicile qui sont désormais imposées alors qu'elles n'existaient pas pendant le confinement. Les règles paraissent s'être durcies.
- Si le déconfinement autorise de nouveau les sorties, il ne permet pas les conditions de possibilité d'application de ce droit pour les personnes en situation de handicap. En effet, les consignes sont strictes et nécessaires mais elles sont difficilement applicables pour des individus atteints de pathologies graves. Par exemple, si le nombre de personnes autorisées dans un magasin est seulement de deux, la situation devient rapidement problématique pour un individu devant être accompagné. Certains restaurants n'ont pas la place pour accueillir les personnes en situation de handicap à l'aune des mesures de distanciation. De ce fait, certains préfèrent ne pas sortir et éviter les espaces publics.

Synthèse 5

- Le déconfinement ne semble pas facile pour les personnes en situation de handicap et il risque parfois de favoriser les phénomènes d'exclusion.

6. De nouveaux risques pour la santé mentale

- Avec le déconfinement, de nouveaux risques apparaissent dans le domaine de la santé mentale. Ils peuvent être divisés en trois volets : ceux pour les personnes directement concernées par un handicap mental, ceux pour le personnel soignant et ceux pour l'ensemble de la population ayant traversé le confinement puis le déconfinement.
- Les établissements de santé mentale et les hôpitaux psychiatriques ont connu des difficultés liées à la gestion des patients avec un handicap psychique et atteints de Covid-19. L'isolement est redevenu la règle pour les personnes suspectées d'avoir le Covid-19. On constate un risque de retour en arrière pour des droits et des acquis sur les questions de coercition dans les lieux de soin qui ne devraient pourtant pas être reniées sous prétexte d'un état d'urgence sanitaire. Des inquiétudes sont présentes sur le plan socio-politique,

juridique et médico-légal. En outre, les patients dans les établissements d'Île-de-France n'ont pu obtenir des tests qu'à la fin du confinement ou en début de déconfinement.

- **Comment va être vécu le déconfinement par l'ensemble de la population ? L'ONU a alerté sur la possibilité d'une deuxième vague psychiatrique.** N'importe quel individu n'ayant pas de pathologie psychiatrique pourrait connaître des difficultés psychiques et des formes de décompensation nouvelles liées au déconfinement.
- **La prise en compte de la santé mentale des soignants est un enjeu majeur du déconfinement.** La possibilité d'une crise dépressive majeure est à envisager. Que va-t-il se passer maintenant après leur héroïsation médiatique et politique ? La question du contrecoup, d'une possible décompensation psychique d'un genre nouveau, de la possibilité d'angoisse et de fatigue psychique est à poser. L'inquiétude est accrue au sujet des internes en médecine et des infirmiers stagiaires : en formation, ils furent pourtant mobilisés en première ligne. Le problème concerne aussi les soignants à domicile : la plupart d'entre eux n'ont pas pu mener à bien leur travail du fait des mesures de distanciation pendant le confinement et le déconfinement. Ils pourraient être victime d'un sentiment de culpabilisation.

Synthèse 6

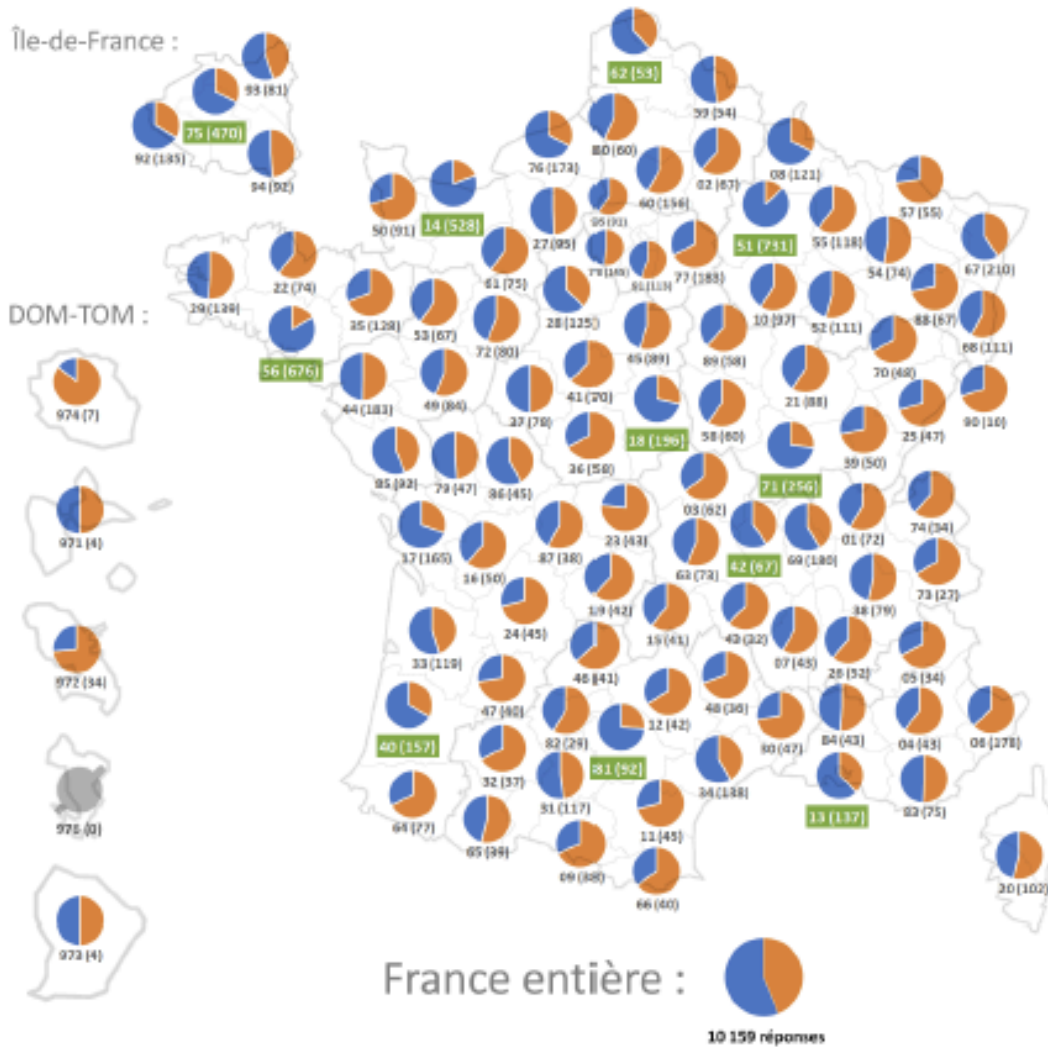
- Le déconfinement s'accompagne de nouveaux risques pour la santé mentale.
- Il y a des inquiétudes au sujet d'un possible retour en arrière des méthodes utilisées dans les établissements de santé psychiatrique, d'une possible deuxième vague psychiatrique pour l'ensemble de la population et de risques majeurs pour la santé mentale du personnel soignant.

Annexe : Cartographie du taux de soin par département au 4 juin 2020



Taux de soin par département

4 juin 2020



Légende :

 Personnes soignées  Personnes non soignées

Code du département (nombre de réponses)