

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Situations de handicap

Réunion n°8 – 23 septembre 2020

■ Publication le 28 septembre 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
- Eric DEVILLERS, infirmier libéral
- Cyrille DORLEAN, enseignant en EPS, doctorant en sociologie du sport et du handicap, Université Paris Nanterre
- Léna DORMEAU, chercheuse indépendante
- Anne FENOY, chargée de mission, Espace éthique Île-de-France
- Pascal JACOB, Handidactique
- Charlotte Lebrun, Conseillère personnes âgées et personnes handicapées, URIOPSS Île-de-France
- Noémie NAULEAU, autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire
- Dominique WIART, Handidactique

Principaux thèmes identifiés

L'objectif de notre huitième réunion était de relancer notre Observatoire en commençant par un état des lieux des problématiques éthiques et pratiques rencontrées sur le terrain.

1. Considérations générales
2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap
3. Difficultés liées au respect des gestes barrières
4. Problématiques rencontrées par les soignants

1. Considérations générales

- De nombreuses inquiétudes se sont exprimées au sein du groupe de travail. Il est question d'un « retour de bâton du confinement ». La situation se dégrade et les craintes sont nombreuses. Par ailleurs, les personnes handicapées sont angoissées et ne comprennent pas toujours pourquoi les règles changent.
- Des interrogations perdurent sur la façon dont le concept de santé doit être envisagée et sur la notion de risque. Si la santé est un bien-être général, peut-on encore parler de bien-être face aux interdictions de sortir ou de recevoir ses proches ? Jusqu'à quel point et selon quelles approches faut-il protéger les personnes vulnérables sans les associer à la décision ? Comment les associer à la décision ? Comment appréhender la question des risques ? Quel discours adopter face à des patients qui veulent choisir de prendre le risque y compris d'être malade pour mener à bien leurs activités habituelles ? Quels sont les indicateurs, les seuils "acceptables" qui permettraient de dire qu'on peut continuer à vivre normalement avec le virus, en ayant bien sûr intégré toutes les précautions standard ?
- La perspective d'élaborer collectivement des fiches de recommandation pour les soignants et les accompagnements a été perçue comme une piste intéressante pour partager les expériences des acteurs de terrain et des personnes concernées depuis 8 mois et pour pallier les difficultés et les inquiétudes présentes. En mutualisant les initiatives, les expériences et les expertises, certaines problématiques pourraient être abordées plus sereinement, des problématiques récurrentes pourraient être identifiées et un discours suffisamment cohérent pourrait être élaboré pour être partagé à domicile et dans les établissements.

Synthèse 1

- Les inquiétudes et les alertes sont nombreuses. Aucune concertation des acteurs de terrain et des personnes concernées ne semble avoir permis d'anticiper les difficultés présentes.
- Certaines mesures et conceptions sont remises en cause : que/qui voulons-nous privilégier ? Comment rester cohérent malgré un climat d'incertitude, d'anxiété et de contradiction ?
- La perspective de continuer les discussions pour élaborer des fiches de recommandation de manière collective pour faire face aux problématiques les plus courantes est perçue comme une piste à privilégier.

2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap

- Les résultats de l'enquête Handifaction menée du 1^{er} juillet au 23 septembre 2020 montrent que les difficultés liées à la période estivale se sont ajoutées aux difficultés de la Covid-19 dans le domaine de l'accès aux soins : nous sommes passés de 58% à 55% de personnes vivant avec un handicap soignées au global. Sur la période, nous avons connu une augmentation de la consultation des généralistes et des visites à l'hôpital. Les visites dans les autres lieux de soin (domicile, maisons de santé, spécialistes, etc.) diminuent fortement. Un élément nouveau est constaté : le nombre de refus dans les maisons de proximité est passé de 1,6% à 5,2%. Les maisons de proximité demandent aux personnes de faire la queue. Si elles n'ont pas d'ordonnance elles sont refusées. **Un élément très positif transparait cependant : plus de personnes peuvent accéder à un médecin référent.** Le nombre de personnes handicapées ayant un médecin référent est passé cet été de 38% à 42%.
- **De plus en plus de personnes vivant avec un handicap ont renoncé à leurs soins de rééducation.** Les demandes de soins, notamment psychiatrique ou de rééducation augmentent mais ne sont pas suivies par des prises en charge.
- **Plus de 30% des personnes vivant avec un handicap mental, psychique et cognitif ont abandonné leurs soins.** Les difficultés pour maintenir le suivi des patients sont fortes, notamment dans le domaine de l'addictologie. Beaucoup de patients ont été coupés de leurs soins et de leurs traitements de substitution. Le contexte renforce l'envie de consommer des produits addictifs. Les associations font beaucoup de prévention de proximité mais, dans le contexte des restrictions sanitaires, cela devient difficile. De même, une multiplication des alertes au sujet d'une « deuxième vague psychiatrique » est constatée : beaucoup de psychiatres parlent de phénomène de décompensation psychique ou de stress post-traumatique dans le corps soignant
- **Beaucoup de patients vivant avec un handicap psychique renoncent à se faire tester :** pas d'ordonnance, file d'attente trop longues, difficultés comportementales à attendre dans les files d'attente... Dès lors, ils ne peuvent pas être diagnostiqués ni soignés.
- **Les questionnaires élaborés pour recevoir des patients dans des services hospitaliers sont inadaptés pour les personnes vivant avec un handicap.** Souvent, l'accompagnant n'est pas questionné pour savoir s'il a les symptômes de la Covid-19, et certaines réponses aux questions relatives aux difficultés respiratoires ne sont pas liées au Covid-19 mais à la situation de handicap, ce que ne cherchent pas à savoir les interlocuteurs. La première question devrait être : « à qui je m'adresse ? ».

Synthèse 2

- En termes d'accès aux soins, les difficultés dues à la période d'été et celles dues à la Covid-19 se sont additionnées, engendrant une demande forte qui n'est pas suivie par des prises en charge.
- De nombreux suivis ont été abandonnés par les patients, notamment psychiatriques ou de rééducation.
- Les personnes atteintes de handicap psychique connaissent des difficultés pour se faire tester ou soigner pour la Covid-19.
- Certains aspects de la prise en charge à l'hôpital des personnes vivant avec un handicap semble parfois inappropriés.

3. Difficultés liées au respect des gestes barrières

- **Dans le domaine du handicap psychique, le respect du port du masque pose question.** En effet, 40% des personnes atteintes d'un handicap psychique ne veulent pas / ne peuvent pas porter leur masque selon l'enquête d'Handifaction, notamment dans les cas de psychoses et de troubles du spectre autistique. Les gestes barrières ne peuvent pas être parfaitement respectés et cela provoque des phénomènes de stigmatisation. Les personnes qui arrivent sans masque aux urgences sont souvent refusées, d'après les témoignages qui se sont exprimés lors de la réunion. L'UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) a fait une demande pour bénéficier d'un document dérogatoire mais cela ne peut pas être pris en compte à l'hôpital.
- **Les mêmes difficultés se retrouvent au sein des établissements scolaires : les élèves en situation de handicap sans masque sont souvent refusés.** Les élèves atteints de troubles cognitifs ne peuvent pas porter de masque pendant plusieurs heures. Il est déjà difficile de faire respecter les gestes barrières dans les écoles mais cette difficulté est accrue pour ces élèves qui ne sont pas systématiquement exclus mais qui peuvent être stigmatisés. Ils sont évités par des enseignants et d'autres élèves qui ont peur de la contagion.
- **Les professionnels du soin et de l'accompagnement, notamment à domicile, sont suréquipés en masques mais font face à une pénurie de gants en plastique.** En outre, ces équipements sont souvent mal utilisés : une formation des professionnels serait nécessaire.
- **L'usage du masque est parfois questionné : il est responsable de gestes fréquents mettant en contact les mains avec le visage.** Le port du masque peut se révéler délétère s'il n'est pas couplé à une hygiène rigoureuse des mains. Une meilleure communication sur ces usages, notamment auprès des personnes vulnérables, semble nécessaire.

Synthèse 3

- L'application des gestes barrière se révèle problématique, notamment pour les personnes atteintes d'un handicap psychique et pour les plus jeunes. Ces difficultés peuvent créer des phénomènes de stigmatisation.
- Face à aux pénuries d'équipement ou aux possibles mauvaises utilisations de ces derniers, la pertinence des gestes barrière est parfois remise en question.

4. Problématiques rencontrées par les soignants

- Les règles évoluent régulièrement, ce qui requiert une constante capacité d'adaptation. Pour faciliter leur travail, ils aimeraient davantage de règles fermes et stables à respecter.
- Des professionnels de santé sont en arrêt de travail pour cause de fatigue ou parce qu'ils sont contaminés ou « cas contact », ou bien parce que leurs enfants ne peuvent plus aller à l'école. C'est difficile à gérer pour l'organisation des services de soins à domicile, notamment.
- Les temps d'échange entre collègues sont supprimés pour éviter les réunions collectives et réduire les risques sanitaires. Les professionnels se sentent isolés et souffrent de cette absence d'échanges. Ils travaillent à flux tendus en permanence et, dans ce contexte, ont des difficultés pour répondre de manière personnalisée aux besoins des personnes en situation de handicap. Des participants s'inquiètent : « si nous étions reconfinés, comment pourrions-nous tenir ? » Cet été, malgré la prime, une occasion de souder les équipes, de les valoriser, de retenir les leçons et d'agir sur du long terme, n'a pas été saisie.

Synthèse 4

- Les temps d'échange et les décisions franches manquent dans une période où les craintes et les incertitudes se multiplient.
- Les services doivent faire face à une réduction du personnel qui est fatigué ou contaminé. Il va falloir agir sur le long terme pour permettre aux équipes de se ressouder et de se renforcer, d'autant plus à l'aube d'une potentielle « deuxième vague ».