

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ
SITUATIONS DE HANDICAP & PRECARITÉS
REUNION N°1 – 12 MARS 2020

L'Espace éthique de la région Île-de-France met en place, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique des l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques en soutien au suivi de l'accompagnement des conséquences du COVID-19 dans les pratiques professionnelles.

Dans le cadre d'un réseau national, un Observatoire « COVID-19 éthique et société » permet d'identifier les enjeux, de recueillir et d'analyser de manière régulière les expertises et de mettre en commun des réponses circonstanciées adaptées à des circonstances inédites.

Par la suite, un retour d'expériences contribuera à caractériser des lignes d'action utiles aux réflexions préparatoires aux futurs risques sanitaires d'ampleur.

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise sanitaire comme l'épidémie Covid-19 justifient que l'Espace éthique Île-de-France, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et de Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay **se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain.**

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

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

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

- Caroline ABEL, Directrice, EPSMS Vallée du Loch
- Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France
- Stéphane FORGERON, Handidactique
- Emmanuel HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique Île-de-France
- Pascal JACOB, Handidactique
- Christine LEVEQUE, médecin responsable de l'Equipe Mobile de Soins palliatifs du Centre d'Accueil et de Soins Hospitaliers (CASH) de Nanterre
- Noémie NAULEAU, Autonomiseur, ARS Pays de la Loire
- Emmanuel OLLIVIER, Directeur d'établissements, Fondation de l'Armée du Salut
- Laurène PINAUD, Conseillère technique personnes âgées/personnes handicapées, URIOPSS Île-de-France
- Emmanuel SCICLUNA, Coordinateur départemental des soins, Adapei 35
- Stéphane THIBAULT, Chargé de mission, HAS
- Paul-Loup WEIL-DUBUC, Responsable de la recherche, Espace éthique Île-de-France

Principaux thèmes identifiés

L'objectif de la réunion constitutive était de réaliser une première cartographie des questions d'éthique et de commencer à formuler des propositions. Les différents points identifiés seront approfondis et argumentés dans les prochains jours afin de faire apparaître des lignes pratiques d'actions.

1. Considérations générales
2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap
3. Les personnes accueillies dans les établissements
4. Mesures hygiène, confinement, retour au domicile
5. Mobilisation de la société civile et des collectivités locales
6. Spécificité de l'accompagnement des personnes en grande précarité sociale
7. Diffusion de l'information auprès des personnes en situation de handicap et des publics vulnérables

Annexe : Une contribution de Pascal Jacob

1. Considérations générales

- Les directives diffusées par les ARS sont généralistes. Or, les situations sont très diversifiées dans le domaine du handicap (diversité des établissements, diversité des handicaps, etc.), posant des problèmes d'application sur le terrain. Par ailleurs, le manque de masques et de matériel adapté se fait sentir dans les établissements.
- Les points de difficulté qui se présentent aux professionnels du soins et de l'accompagnement, aux personnes concernés et aux proches reflètent des fragilités existantes, mais exacerbées dans le contexte de l'épidémie de Coronavirus.
- La pandémie à COVID-19 engage des processus complexes (sociaux, sanitaires, économiques, etc.). Aussi, il a été signalé l'importance d'apporter une réponse locale, mais aussi en termes de politique publique à toutes les échelles.
- A domicile, cette crise met en lumière un déficit d'anticipation dans la formation des professionnels. Imparfaitement informées, certains ajoutent de l'angoisse quand ils diffusent de l'information anxigène et parfois inexacte. L'intervention auprès de personnes qui sortent très peu et sont déjà inquiettes devrait être accompagnée d'une capacité de relayer des informations utiles favorisant l'initiative individuelle et la constitution de réseaux de solidarité.

2. Accès aux soins des personnes en situation de handicap

- Les personnes en situation de handicap font l'expérience d'un élan du monde du soin très ouvert et mobilisé pour aider, informer, et se rendre disponible.
- Dans le cadre du questionnaire Handifaction, est constatée une prise en soin des personnes en situation de handicap qui s'améliore à l'hôpital. En ce qui concerne la médecine de ville, le nombre de visites de personnes en situation de handicap a doublé ces 15 derniers jours. Par contre, le nombre de refus d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicaps intellectuels ou psychique n'a pas baissé. Il reste donc un effort à faire pour l'accueil et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap intellectuel ou psychique dans le système de soin.
- La question de l'afflux de personnes en situation de handicap qui pourraient se rendre dans les services hospitaliers doit être prise en compte, ainsi que l'augmentation du nombre

de consultations de médecine sociale. Les soignants redoutent que se pose un problème d'accès aux soins hospitaliers pour ces personnes particulièrement fragiles du fait d'importantes comorbidités. Ils redoutent notamment un « tri » à l'admission en réanimation qui pourrait leur être défavorable lorsque la situation deviendra critique. Quelle logique de tri prévaudra ? Quels critères seraient pertinents et recevables ? Quel accompagnement spécifique pourrions-nous proposer ?

- Des personnes handicapées ont besoin d'aidants à l'hôpital pour les accompagner. Dans le contexte de l'épidémie, comment recevoir les aidants à l'hôpital en cas d'hospitalisation d'une personne handicapée ? Comment peut-on accompagner une personne handicapée confinée ?

3. Les personnes accueillies dans les établissements

- La grande diversité des établissements est une source de complexité dans les réponses à proposer. Des réponses différentes doivent être apportées en fonction du type d'établissement (ESAT, FAM, MAS, etc.) et des publics concernés (polyhandicap, déficiences intellectuelles, etc.). Une réflexion spécifique s'impose pour les personnes âgées en situation de handicap.
- La gestion des visites et des retours des personnes dans leurs familles le week-end nécessite des réponses mesurées et contextualisées. En fonction du risque sanitaire, comment arbitrer entre la sécurité et la liberté d'aller et venir ? Selon quels critères peut-on limiter les droits d'hébergement et de visites ?
- Les actions sont mises en œuvre de manière progressive. En dehors des zones de cluster, les visites sont maintenues, ainsi que les soins paramédicaux. Des mesures ont également été prises pour éviter les contaminations dans les transports, notamment pour les personnes polyhandicapées.
- Les mesures mises en œuvre doivent être envisagées dans la durée. Peut-on envisager de priver un résident du bienfait attendu de passer le week-end dans sa famille pendant plusieurs semaines ? Quelles sont les conséquences de cette privation ?

4. Mesures hygiène, confinement, retour au domicile

- Des solutions doivent être trouvées en urgence, dans les établissements qui se situent dans les zones de clusters, pour permettre l'accueil au domicile dans les meilleures conditions. Quelles solutions apporter aux personnes en situation de handicap qui sont

hébergées chez leurs parents âgés (vulnérabilités partagées) ? Comment accompagner les familles dans le retour au domicile ?

- Le confinement est pratiqué dès la présomption, et avant la visite du médecin. Il peut durer de 24h à 14 jours dans les établissements. Il est très difficile de procéder à ce confinement prolongé pour certains types de handicaps, comme l'autisme. Quelles sont les mesures adaptées pour ces handicaps ?

- Il est également difficile de faire respecter certaines règles d'hygiène ou de contention aux personnes présentant un handicap intellectuel ou psychique.

- La continuité des soins et du parcours de santé est mise à l'épreuve. Si une personne en situation de handicap est malade, comment faire pour organiser son retour dans un établissement ?

5. Mobilisation de la société civile et des collectivités locales

- Les modalités de prises de décision représentent un enjeu majeur pour la bonne compréhension des décisions prises et leur légitimation. Les décisions sont prises au sein des établissements (direction), dans le cadre des réunions hebdomadaires du CHSCT (plan bleu), le CVS (pour informer et mobiliser les familles) et la consultation des usagers.

- La place des parents doit être prise en compte dans les dispositifs mis en œuvre. Ils sont des acteurs centraux du retour à domicile et doivent être informés des règles de vigilance à respecter (éviter les sorties publiques, par exemple). Ils expriment aussi souvent le désir de donner leur avis, ainsi que d'apporter leur concours et leur aide dans la mise en place des dispositifs.

- Dans la vie de famille ou la vie locale, une priorité doit être accordée aux personnels de santé et du médico-social afin de pouvoir assurer leurs missions dans les meilleures conditions.

- Comment permettre la continuité de la vie sociale en période de confinement ? Certains établissements médico-sociaux proposent l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication. Des solutions doivent aussi être trouvées pour les

personnes qui vivent à leur domicile et qui ont besoin de soins réguliers et d'un accompagnement quotidien.

- Dans les entreprises, les personnes en situation de handicap doivent être mobilisées à la hauteur de leur expérience et de leur expertise, et non pas être mises à l'écart.
- Les populations vulnérables (personnes en situation de handicap, personnes âgées, etc.) doivent être prises en compte dans les grands plans de politique publique de « résilience urbaine ».

6. Spécificité de l'accompagnement des personnes en grande précarité sociale

- Il est difficile de procéder à des confinements dans les campements aménagés pour les migrants ou les personnes sans-abris. L'accès aux soins de premiers secours (le « 15 ») est difficile et les équipements sanitaires (points d'eau, etc.) sont très sommaires ou inexistantes. La stigmatisation des publics (migrants et grande précarité) renforce les difficultés. Comment faire pour que les campements ne se transforment pas en foyers de contamination ?
- Les bénévoles (distribution alimentaire, etc.), les intérimaires et les sous-traitants manquent d'un accompagnement adapté pour faire face aux enjeux posés par le COVID-19 : quels contacts physiques peut-on tolérer, comment intervenir sans équipement sans être exposé à une contamination ? Quelles informations diffuser ? Quelles précautions prendre ? Certains bénévoles éprouvent des craintes pour rendre visite aux bénéficiaires d'un hébergement. Certains professionnels hésitent déjà à maintenir l'assistance à des personnes qui peuvent être à également en situation de dépendance du fait d'un handicap. Qu'en sera-t-il si les centres d'hébergement ferment ?
- On constate une demande forte d'informations de la part des habitants des quartiers environnants à laquelle il faut répondre.

7. Diffusion de l'information auprès des personnes en situation de handicap et des publics vulnérables

- Certaines personnes en situation de handicap ont fait part de leur inquiétude : comment savoir si elles sont ou non contaminées ? Les personnes vivant en établissement sont bien informées et donnent le sentiment d'être rassurées. Par contre, les personnes qui vivent dans

le milieu ordinaire, sont plus inquiètes pour ce qui est du risque de voir leur solitude s'accroître ou leurs problèmes d'accès aux soins se renforcer. Nous notons que les personnes vivant avec un handicap moteur sont plus inquiètes que les autres.

- Les personnes avec un handicap intellectuel ou psychique ont besoin d'être informées de manière adaptée. Il s'agit d'élaborer des documents en FALC ou en pictogrammes sur le COVID-19 et les mesures d'hygiène adaptées.
- Il manque les traductions de documents en différentes langues pour les migrants et les publics non-francophones.

Annexe : Une contribution de Pascal Jacob

Depuis janvier 2020 l'épidémie COVID-19 s'est propagée depuis la Chine. Le virus est dorénavant présent sur le territoire national.

Cette situation a un impact sur la vie des personnes vivant avec un handicap. Si l'inquiétude est présente et compréhensible, les personnes vivant avec un handicap constatent qu'une solidarité nationale se développe à leur égard. Des actions d'information sont réalisées, les établissements accueillant les personnes vivant avec un handicap s'organisent pour protéger les personnes les plus vulnérables.

Ce contexte nous oblige aussi à modifier nos comportements. Les personnes vivant avec un handicap s'inscrivent totalement dans les préconisations qui sont diffusées par les différents médias. Le baromètre handifaction fait ressortir que les personnes vivant avec un handicap se tournent davantage vers la médecine de ville (généralistes) et soulagent le système hospitalier et notamment les services d'urgences. En effet, les derniers chiffres depuis 10 jours montrent qu'environ 40 % des personnes s'orientent vers un généraliste pour une nouvelle maladie. Cette période de difficulté montre aussi une amélioration de la qualité des soins dans tous les lieux de soin.

Malgré cette prise de conscience et cette volonté de bien faire, il reste des marges de progrès afin de protéger nos concitoyens les plus vulnérables. Le baromètre handifaction montre que 63 % des répondants n'ont pas de médecin traitant et ne disposent pas d'un point d'appui pour obtenir des réponses en cas d'apparition des premiers symptômes ou pour obtenir un renseignement concernant leur état de santé.

Un nombre important de personnes vivant avec un handicap ne sont pas prises en charge par une structure et peuvent donc se retrouver isolées à leur domicile. Un relai des collectivités territoriales (communes, départements, régions) doit pouvoir apporter une aide dans les actes de la vie quotidienne notamment en cas de confinement. On notera aussi qu'un grand nombre de parents et de proches de personnes vivant avec un handicap souhaitent être associés à l'effort de solidarité nationale en proposant leur aide à tous les dispositifs qui en auraient besoin, plutôt que d'être de simples témoins de ce qui est décidé pour leurs enfants.

