

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

COVID-19 : ENQUÊTE NATIONALE

SITUATIONS DE HANDICAP EN ÉTABLISSEMENT ET À DOMICILE

■ Publication le 7 mai 2020

Cette enquête, réalisée entre le 12 mars et le 8 avril 2020, est une mise à disposition des travaux et des ressources de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / Situations de handicap », recueillis pendant le premier mois de la crise sanitaire du Covid-19.

Cette contribution intervient en complément des documents de préconisation produits par les instances publiques ainsi que les sociétés savantes.

La cellule de réflexion poursuit son travail de veille et présentera d'autres éclairages et propositions en accompagnement des évolutions de la pandémie et par la suite en retour d'expériences.

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

Pour citer ce document : Claeys, S., Clause-Verdreau, A-C., Hirsch, E., Jacob, P., Covid-19 : enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 7 mai 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

→ Présentation de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / 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.

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 situations inédites. Cette réflexion est aujourd'hui indispensable pour soutenir les professionnels et accompagner les conséquences du COVID-19 dans leurs pratiques. 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.

L'Observatoire COVID-19 éthique et société / Situations de handicap a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain le jeudi 12 mars 2020 dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale ouverte, dès les jours suivants, 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 possibles dans l'accueil et le suivi des personnes en situation de handicap en établissements, au domicile et dans la vie sociale.

Retrouvez sur notre site internet toutes les ressources publiées par notre Observatoire « Covid-19 Éthique et Société » : www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

→ Sommaire

- **Auteurs de l'enquête nationale** (p. 4)
- **Membres de la cellule de réflexion éthique sur les situations de handicap** (p. 4)
- **Préambule** (p. 6)

1. Contexte et objectifs de notre enquête nationale (p. 7)

Les résultats de notre enquête nationale, un mois après le début du confinement le 17 mars, sont l'occasion de faire un premier point d'étape sur les bouleversements auxquels nous avons assistés dans le champ du handicap. Notre rapport constitue le recueil d'observations et de données qui peuvent constituer un outil de réflexion pour les soignants et les

accompagnants sur les enjeux éthiques actuellement discutés, et pourront être la base d'un bilan pour tirer les leçons de la crise et de son évolution.

2. Synthèse de nos travaux : bilan d'étape un mois après le début du confinement (p. 8)

Cette synthèse reprend les comptes rendus des réunions de notre groupe de travail sur le premier mois de la crise sanitaire, du 12 mars au 7 avril. Nous y traitons de l'accès aux soins des personnes handicapées, des conditions du confinement à domicile, de la réorganisation des établissements et des mobilisations sociales.

3. Synthèse de l'enquête nationale auprès des établissements médico-sociaux (p. 11)

L'enquête présentée concerne la situation des personnes en situation de handicap accueillies en établissement ou accompagnées à domicile. Elle documente les difficultés, mais aussi les réponses inventées par les acteurs, pour favoriser les meilleures conditions d'accueil, de suivi et d'accompagnement.

4. Accès aux soins des personnes vivant avec un handicap : synthèse de l'enquête Handifaction sur la crise du Coronavirus (p. 32)

Du 17 mars au 19 avril, 1887 personnes vivant avec un handicap ont répondu au questionnaire « Coronavirus » de Handifaction. Ce questionnaire fait remonter les questionnements des personnes vivant avec un handicap quant à leur accès aux soins.

5. Paroles de personnes en situation de handicap (p. 36)

Pour comprendre leur quotidien, leurs besoins et mieux intégrer leurs expériences et leurs expertises, il est indispensable de donner la parole aux personnes vivant avec un handicap. C'est pourquoi nous avons fait un appel à témoignage. Nous vous présentons ici quelques textes que nous avons recueillis et que nous diffusons régulièrement sur notre site internet.

6. Conclusion et perspectives (p. 46)

Cette première conclusion sur la période du 12 mars au 7 avril 2020, fait remonter des questions dans quatre domaines principaux : l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap, le maintien à domicile dans le cadre du confinement, la réorganisation des établissements et le soutien aux professionnels. Nous notons une inventivité des acteurs sur le terrain.

Annexes (p. 47)

- Ressources en ligne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France
- Autres ressources des membres du groupe de travail

→ Auteurs de l'enquête nationale

Sébastien CLAEYS, coordinateur du groupe de travail « Situations de handicap », Observatoire « Covid-19, éthique et société », responsable de la médiation, Espace de réflexion éthique Région Île-de-France

Anne-Caroline CLAUSE-VERDREAU, médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire, Espace de réflexion éthique Région Île-de-France

Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Pascal JACOB, président de l'association Handidactique et de l'enquête Handifaction

Avec le précieux concours de Pierre-Emmanuel BRUGERON (responsable des ressources, Espace de réflexion éthique Île-de-France).

→ Membres de la cellule de réflexion éthique sur les situations de handicap

- Sébastien CLAEYS, coordinateur 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
- Isabelle BEAUVAIS, responsable délégation handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France
- Christiane DE BEAUREPAIRE, psychiatre
- Aude BOURDEN, conseillère nationale Santé - Médico-social, Direction développement associatif et politiques d'inclusion, APF France handicap
- Anne-Lyse CHABERT, philosophe
- Louis-Charles DEKEYSER, psychologue, Handi-répit 94
- 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, membre de l'association Handidactique
- Katy GIRAUD, consultante et formatrice dans le secteur du médico-social
- Fabrice GZIL, responsable des réseaux, Espace éthique Île-de-France
- 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
- 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
- Julie PAQUEREAU, médecin, spécialiste en médecine physique et de réadaptation, unité de pathologies cérébrales - médecine physique et de réadaptation, Hôpital Raymond-Poincaré de Garches, AP-HP
- Laurène PINAUD, Conseillère technique personnes âgées/personnes handicapées, URIOPSS Île-de-France
- Pascale ROUE, assistante sociale
- Emmanuel SCICLUNA, Coordinateur départemental des soins, Adapei 35
- Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, Groupe Polyhandicap France (GPF)
- Stéphane THIBAULT, Chargé de mission, HAS
- Paul-Loup WEIL-DUBUC, Responsable de la recherche, Espace éthique Île-de-France
- Dominique WIART, Handidactique

Préambule : « Une source de richesses partagées »

Depuis le début de la pandémie, nous faisons face à des contraintes qui bouleversent et changent nos habitudes de vie. Ces changements nous confrontent à de nouvelles difficultés, à de nouveaux risques, à de nouvelles souffrances, et ont marqué une aggravation des difficultés du soin et d'accompagnement. Face à cette crise, on ressent, quand on vit avec un handicap, que l'on est l'objet de discrimination parce qu'on n'est pas prioritaire, que c'est injuste parce que on n'a plus accès à ce qui, d'ordinaire, nous aidait, qu'on est de plus en plus seul, qu'on n'est pas écouté et qu'on décide à notre place.

Alors il faut que l'on se débrouille tout seul, et finalement, même si c'est difficile, on réussit à trouver de l'aide, du soin de l'accompagnement. Et cette aide ne vient pas toujours des mêmes personnes qu'avant. C'est une belle découverte, nous dit Charlotte : « je deviens plus autonome et je découvre une nouvelle liberté ».

Tous ces événements ont considérablement remué le quotidien de chacun, mais aussi constitué un terreau fertile d'initiatives. Cette fertilité est réactive, créative, innovante parce elle intervient dans un contexte de ruptures fortes qu'il faut savoir regarder avec lucidité.

C'est pourquoi l'Espace de réflexion éthique de la région d'Île-de-France a créé les conditions de ce regard indispensable pour construire le présent et l'avenir. C'est à travers la parole de tous les acteurs concernés et la confrontation à des situations et à des difficultés grandissantes jours après jours, que l'équipe de l'Espace éthique Île-de-France anime une réflexion de fond sur notre avenir, en privilégiant l'écoute permanente des personnes pour lesquelles on agit, sans filtre aucun.

Demain, rien ne doit être comme avant parce que nous avons compris que nous devons construire l'avenir avec la participation active de tous, quelle que soit leur différence. C'est là une source de richesse partagée.

Pascal JACOB, président de l'association Handidactique

1. Contexte et objectifs de notre enquête nationale

Il nous a paru important et urgent, dès le 12 mars dernier, avant même le début du confinement, de **questionner directement les personnes concernées eux-mêmes sur la crise du Covid-19** (soignants, accompagnants, associations, familles, personnes en situation de handicap), pour savoir à quelles difficultés – et notamment à quels questionnements éthiques – ils étaient confrontés, mais également faire connaître les initiatives qu'ils avaient mises en place et les solutions qu'ils étaient en train de trouver.

Les résultats de notre enquête nationale, un mois après le début du confinement le 17 mars, sont l'occasion pour nous de faire **un premier point d'étape sur les bouleversements auxquels nous avons assisté dans le champ du handicap, en établissement comme au domicile**. Il faut souligner ici que les situations y sont très diversifiées : la diversité des établissements, la diversité des handicaps, et la diversité des territoires doivent être pris en compte. C'est pourquoi nous nous appuyons ici sur les analyses des membres de notre groupe de travail, sur une enquête lancée auprès des établissements médico-sociaux, sur le sondage Handifaction concernant l'accès aux soins des personnes, et sur les témoignages de personnes concernées. **Cette enquête nationale constitue donc un premier recueil de ressources qu'il nous faudra analyser plus avant dans les mois qui viennent.**

La situation a évolué de manière rapide : fermeture des établissements scolaires, fermetures des commerces non nécessaires, puis confinement. Les questions liées à la fin de vie, la crainte du tri, les difficultés liées au handicap psychique et à l'accompagnement à domicile, la continuité pédagogique pour les élèves en situation de handicap, la contamination de résidents dans les établissements sont des problématiques qui sont apparues au fil des réunions. Cependant, des difficultés récurrentes ont été relevées comme le manque de matériel de protection ou le besoin de formation des auxiliaires de vie aux gestes barrières (utilisation des gants, notamment).

Pour avoir une appréhension la plus complète possible du contexte, **il faudra aussi prendre en compte les mesures qui ont été annoncées au fil de l'eau et ont fait évoluer la situation**. Lors de la conférence de presse du 4 avril 2020, Sophie Cluzel et Olivier Véran rappellent les actions déjà mises en œuvre (arrêt indemnisé par l'assurance maladie sans limite d'âge du proche aidé, **continuité des droits** des personnes) et annoncent des nouveautés, notamment dans l'accès aux soins : lancement de la plateforme www.solidaires-handicaps.fr, mise en place d'équipes mobiles de prélèvement et de test dans les établissements, déploiement de solutions de télémédecine, mise en place de "Fiches réflexe élaborées avec les associations et avec les fédérations", personnes formées au handicap dans les Centres 15, etc. Le 19 avril, Olivier Véran annonce le **rétablissement d'un « droit de visite pour les familles » dans les établissements médico-sociaux (dans des conditions strictes)**.

A l'heure où nous écrivons les résultats de cette enquête, les établissements, les familles et les personnes vivant avec un handicap aborde une nouvelle étape de questionnements concernant le déconfinement. Notre n'avons donc pas de prétention à l'exhaustivité. **Notre enquête constitue le recueil d'observations et de données qui peuvent constituer un outil de réflexion pour les soignants et les accompagnants sur les enjeux éthiques actuellement discutés**, et pourront être la base d'un bilan et d'une analyse ultérieurs pour tirer les leçons de la crise et de son évolution.

2. Synthèse de nos travaux : bilan d'étape un mois après le début du confinement

Nous synthétisons ici les comptes rendus des réunions hebdomadaires du groupe de travail, en nous appuyant sur le sondage Handifaction sur le premier mois de la crise sanitaire, du 12 mars au 7 avril 2020. L'ensemble des comptes rendus sont accessibles sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

1. Accès aux soins des personnes vivant avec un handicap

Nous nous appuyons sur les chiffres et les analyses de l'enquête Handifaction sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap du 12 mars au 7 avril.

- De nombreuses personnes en situation de handicap n'ont pas de médecin traitant. Nous constatons **une difficulté d'accès aux soins croissante** (le nombre de refus de soins est passé de 19,8 % à 33,6 % sur la période et le nombre de personnes ayant pu effectuer leurs soins a baissé de 49,7 % à 42%). Cette difficulté d'accès aux soins se vérifie en priorité pour les soins urgents, une nouvelle maladie ou des soins psychologiques et psychiatriques, et pour des personnes au-delà de 50 ans.
- Malgré les très nombreuses difficultés des soignants à répondre aux demandes des personnes vivant avec un handicap, **la progression des services apportés par les médecins généralistes en cabinet comme à domicile progressent très sensiblement**. L'accès aux urgences a quasiment doublé. Le nombre d'abandons de soins a baissé de 30,5 à 24,4 %, ce qui prouve que les personnes déploient tous leurs efforts à pouvoir accéder à des soins. L'usage de la télé-médecine a fortement augmenté d'après Handifaction. Nous sommes passés de 0,1% à 14%.
- **Les professionnels de santé s'organisent en réseau sur le terrain** (infirmiers libéraux, auxiliaires de vie, médecins généralistes, pharmaciens...).

- **Accompagnement dans les soins** : des personnes handicapées ont besoin d'aïdants à l'hôpital pour les accompagner. Il est devenu possible de disposer d'un aidant professionnel ou familial suite à la conférence de presse du 4 avril 2020.

2. Accompagnement des personnes à domicile

- **Le retour des personnes dans les familles, notamment suite à la fermeture de certains établissements** (Institut Médico-éducatif, externats, etc.), provoque une grande angoisse, un épuisement des parents, ainsi que des problèmes logistiques et pratiques. 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. La solitude accentue les difficultés sociales et provoquent un fort risque de décompensation pour les handicaps psychiques. Des solutions sont mises en place progressivement par les établissements pour assurer un suivi à domicile et proposer des solutions de répit pour les parents. Dans certains externats ou IME, des « équipes domicile » se sont constituées pour aider les familles (coups de téléphone, interventions, etc.).

- **Concernant les interventions des professionnels à domicile**, le manque de formation (et d'information) des auxiliaires de vie ainsi que leur manque d'équipement sont parfois un frein. Certaines familles refusent les interventions de peur de voir contaminer les personnes fragiles du foyer. L'organisation de l'aide à domicile est aussi à repenser pour limiter la contagion et faire face au manque de personnel en période de crise (arrêts de travail, notamment). Par exemple : comment accompagner à domicile une personne atteinte du Covid-19 ?

- **Dans le cadre du confinement**, il est très difficile de procéder à un confinement prolongé pour certains types de handicaps, comme l'autisme. Les autorisations de sorties ont été allégées pour ces types de handicap. Mais il manque encore la possibilité d'indiquer un accompagnant professionnel lors des sorties. Il est également difficile de faire respecter certaines règles d'hygiène aux personnes présentant un handicap intellectuel ou psychique ou de leur faire bien comprendre, dans la durée, les règles du confinement.

3. 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.

- **Le confinement a été à l'origine de beaucoup de questionnements, de peurs et d'angoisses chez les résidents et les professionnels (qui manquent de matériel de protection)**. Les résidents doivent être confinés dans leur chambre. Les règles sont similaires en MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) et en EHPAD. Cela pose la question de l'enfermement et de la réduction des libertés. Les règles ont été mises en place dans

l'urgence et souvent sans consulter les résidents. Certains établissements restreignent les déplacements dans des petites unités. **Des établissements ont été touchés par le Covid-19.**

Se pose alors la question de la contagiosité, des modifications de l'organisation, ainsi que la question du deuil. Des secteurs dédiés peuvent être créés pour héberger les personnes malades.

- **On observe une incompréhension des résidents et de leurs familles** sur les changements de comportement, comme, par exemple, la prise de repas dans leur chambre, ou la limitation des visites. Des personnes perdent l'appétit à cause de la rupture du lien familial et refusent de prendre leurs traitements. Les systèmes de visioconférence ne sont pas toujours adaptés ou pertinents pour faire du lien. Nous observons donc une rupture de la dynamique sociale et une difficulté de compréhension de la situation par certains résidents.

- **Le lien entre les établissements et le domicile est rendu plus complexe.** Par exemple, le retour dans les établissements a parfois été difficile. Après avoir hébergé leur enfant au domicile quelques jours, il arrive aussi que les parents ne puissent plus demander de place dans leur établissement habituel car d'autres résidents y ont été accueillis en urgence.

- **Le confinement est très difficile pour certains types de handicap.** Par exemple, la mobilité des personnes en situation de handicap psychique dans le cadre du confinement pose question. Dans certains établissements, toute personne, avec l'accord du médecin, du psychologue et directeur, peut sortir de l'établissement avec un accompagnant pour mieux supporter le confinement. La promenade se fait dans le respect très strict des gestes barrières.

- **Un accompagnement psychologique des professionnels** se met en place dans certains établissements.

4. Mobilisation de la société civile

- **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 (*enquête Handifaction*). 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. Nous avons aussi assisté à la **mise en place de nombreuses plateformes d'entraide** : <https://solidaires-handicaps.fr>, <https://orne.entraidonsnous.fr>, etc. cela pose question : qui peut proposer son aide ? Quel type d'aide ? Avec quelle formation / information ? Peut-on se substituer aux professionnels ? Comment ?

- Au cœur de la crise sanitaire, **des patients-experts constatent que la dynamique consistant à leur donner la parole a tendance à être mise de côté.** 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 ? **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 d'envisager les politiques liées au handicap et la résilience urbaine.** De nombreux bénévoles ont suspendu leurs activités (ce sont, en grande partie, des personnes âgées qui ont désormais peur de sortir). Ces services qui existaient ne sont plus opérationnels car ils reposaient sur le volontariat. Des services ont donc été mis en place par les municipalités (CCAS).
- **La communication est un enjeu central d'accompagnement.** Les personnes vivant avec un handicap doivent être informées et rassurées de manière adaptée, notamment avec des documents rédigés en FALC (Facile à Lire et A Comprendre). Par exemple, Santé BD a lancé une communication pour mieux appréhender les gestes barrières : <https://santebd.org/coronavirus>

3. Synthèse de l'enquête nationale auprès des établissements médico-sociaux

1. Objectifs de l'enquête

L'enquête présentée concerne les soins et l'accompagnement des personnes en situation de handicap accueillies en établissement ou à domicile. La particulière vulnérabilité de ces personnes justifie en effet une vigilance éthique renforcée dans un contexte épidémique.

L'enquête, réalisée sur tout le territoire national a débuté le premier jour du confinement qui a été mis place pour l'ensemble de la population, le 17 mars 2020. Cette mesure destinée à lutter contre la propagation du virus n'a pas été sans créer des difficultés pour les professionnels des établissements, ainsi que pour les résidents et leurs familles. L'épidémie a aussi eu des conséquences importantes pour les personnes en situation de handicap qui vivent à domicile.

L'objectif de cette enquête était de documenter ces difficultés, mais aussi les réponses inventées par les acteurs, pour favoriser les conditions les meilleures dans l'accueil, le suivi et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, en établissement ou à domicile.

2. Méthode de l'enquête

Dans le cadre d'un réseau à vocation nationale, des échanges avec des professionnels ont permis, dès le 12 mars 2020, de dresser une première cartographie des questions d'éthique soulevées par l'épidémie¹.

Sur la base de ces échanges, un questionnaire a été établi, constitué de questions fermées et de questions ouvertes, visant à faire émerger les difficultés pratiques rencontrées sur le terrain, ainsi que les initiatives concrètes mises en place pour y faire face.

Le questionnaire a été adressé par courriel au réseau « Situations de handicap » de l'Espace éthique Île-de-France. Les données ont été recueillies du 17 mars 2020, soit le premier jour du confinement, jusqu'au 8 avril 2020. Au cours de ces trois semaines, 88 réponses ont été obtenues.

3. Les répondants

3.1. Métier ou statut

Un tiers des répondants sont des directeurs ou des directrices d'établissement. 22% des répondants sont psychologues et 10% des travailleurs sociaux. Les autres répondants sont majoritairement des responsables qualité ou des soignants (figure 1).

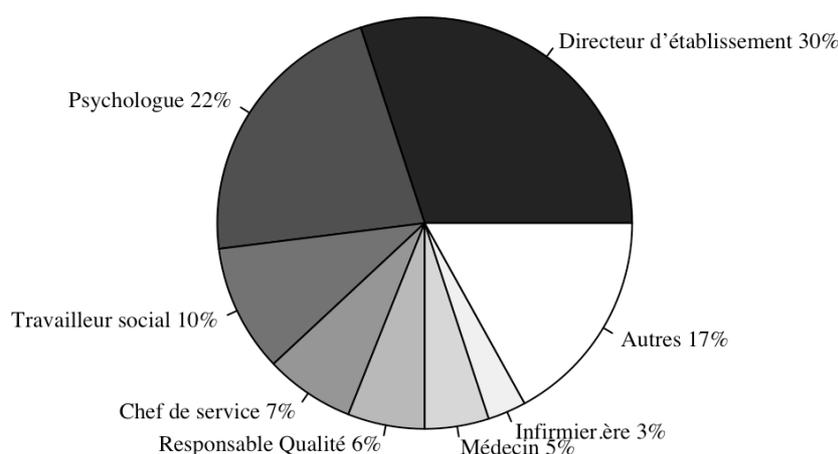


Figure 1. Métier ou statut

¹ Voir notre premier rapport : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/observatoire_ethique_covid-19_handicaps_-_1.pdf

Autres : aidant familial, aide-soignante, bénévole, centre départemental de la solidarité (CDS), conseillère nationale santé médico-sociale, coordinateur de la plateforme d'appui Reliances, ergothérapeutes, ingénieur de recherche, masseur-kinésithérapeute, chirurgien-dentiste, personne handicapée/patient expert, physiothérapeute, Professeur Ressource pour l'École Inclusive (PREI), etc.

NB : La catégorie « travailleur social » regroupe les métiers suivants : assistante sociale, éducateur spécialisé, auxiliaire de vie, moniteur éducateur, accompagnant éducatif et social, aide médico-psychologique et aide-éducateur.

3.2. Lieu d'exercice ou d'intervention

Un répondant sur cinq environ exerce au sein d'une structure hospitalière. 15% travaillent dans un service d'aide et/ou de soins à domicile. Les autres contextes d'exercice sont également bien représentés, avec des personnes intervenant dans des instituts médico-éducatifs (IME), des foyers d'accueil médicalisés (FAM), des maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou encore des foyers de vie (figure 2).

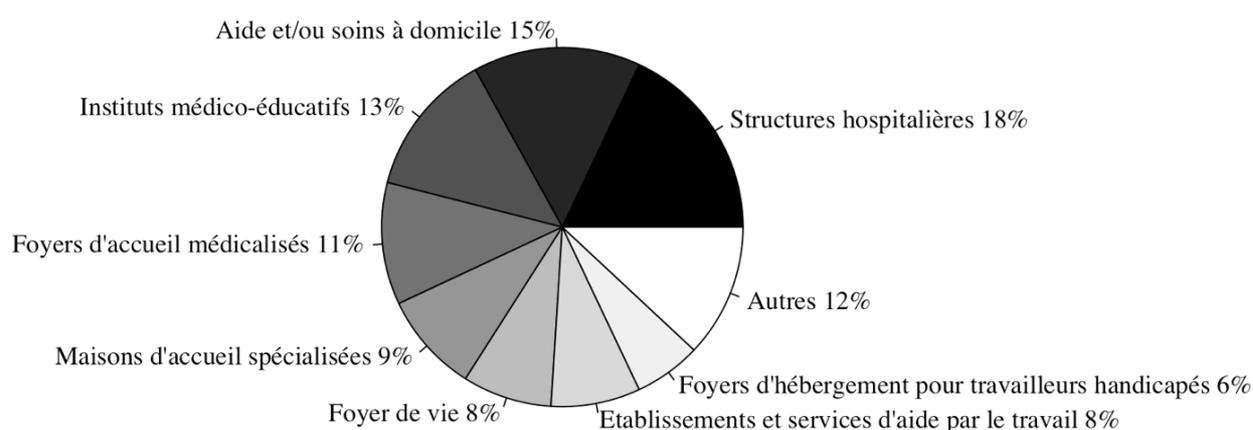


Figure 2. Structures

Autres : cabinet d'infirmiers libéraux, association gestionnaire, maisons de répit, ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire), EEAP (Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés), CAJ (Centre d'Accueil de Jour), ACT (Appartements de Coordination Thérapeutique), ITEP (Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique), plateforme de parcours et de services inclusifs, SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale), Accueil Familial des personnes en situation de handicap, association de familles ou de personnes en situation en handicap, etc.

NB : Les services d'aide et/ou de soins à domicile incluent notamment des SAMSAH (Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) et des SESSAD (Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile).

3.3. Localisation géographique

Plus de deux tiers des répondants exercent en Ile-de-France (figure 3). Les autres régions sont presque toutes représentées dans l'enquête.

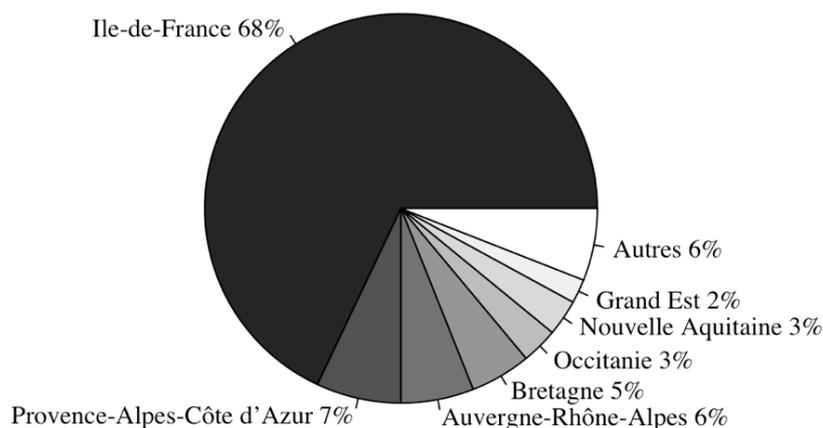


Figure 3. Régions

Autres : Pays de la Loire, Normandie, Hauts-de-France.

4. Difficultés rencontrées

Les répondants étaient invités à classer, par degré d'importance, une quinzaine de difficultés rencontrées sur le terrain (figure 4). Des questions ouvertes leur permettaient ensuite d'explicitier plus précisément ces difficultés ou d'en indiquer d'autres.

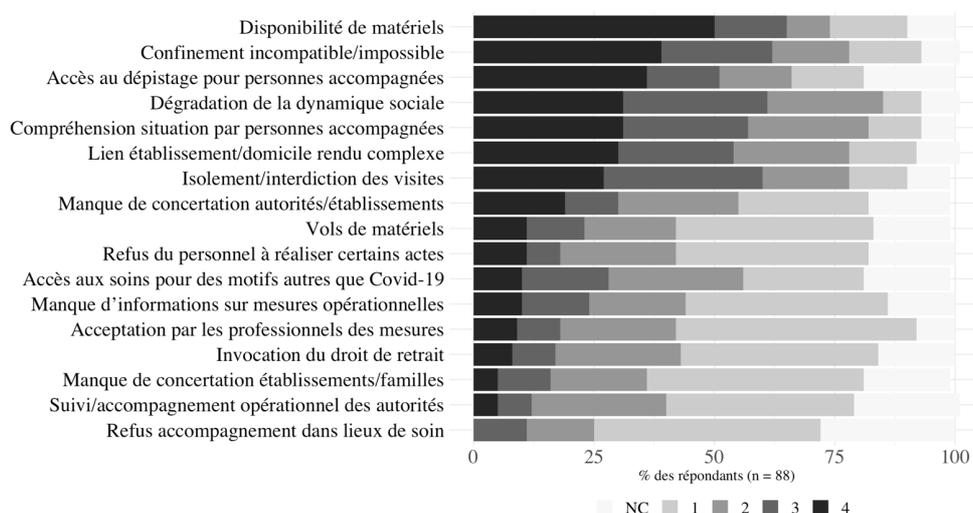


Figure 4.

Difficultés pratiques selon le degré d'importance (de 1 : minimal à 4 : maximal)

4.1. Difficultés majeures

Comme nous pouvons le constater sur la figure 4, les sept aspects suivants représentent des difficultés majeures pour les répondants (avec une moyenne proche de 3 sur une échelle de 1 à 4) :

- Disponibilité de matériels (masques, solutions hydro-alcooliques, etc.) ;
- Confinement incompatible/impossible pour certains handicaps ;
- Difficultés d'accès au dépistage pour les personnes accompagnées ;
- Dégradation de la dynamique sociale (animations, cultes, etc.) ;
- Difficultés de compréhension de la situation (confinement, mesures barrières) par les personnes accompagnées ;
- Lien établissement/domicile rendu complexe par la situation de pandémie ;

- Situations d'isolement suite à l'interdiction des visites.

4.2. Autres difficultés

Comme le montre la figure 4, les points suivants posent des difficultés non négligeables aux acteurs de terrain, même s'ils n'apparaissent pas au premier plan (moyenne proche de 2 sur une échelle de 1 à 4) :

- Manque de concertation entre les autorités et les établissements ;
- Vols de matériels (masques, solutions hydro-alcooliques, etc.) ;
- Refus du personnel à réaliser certains actes ;
- Difficultés d'accès aux soins pour des motifs autres que le Covid-19 (urgences et réa, suivi médical de pathologies chroniques, etc.) ;
- Manque d'informations sur les mesures opérationnelles à mettre en œuvre ;
- Difficultés pour les professionnels à accepter les mesures barrières ;
- Invocation du droit de retrait de la part du personnel.
-

4.3. Points de soulevant pas de difficultés majeures

Nous voyons sur la figure 4 que les aspects suivants ne semblent pas poser de difficultés majeures aux répondants (moyenne proche de 1,5 sur une échelle de 1 à 4) :

- Manque de concertation entre les établissements et les familles ;
- Défaut de suivi et d'accompagnement opérationnel de la part des autorités (absence de réponse au numéro unique / courrier électronique, etc.) ;
- Refus de l'accompagnement de la personne handicapée dans les lieux de soin.

4.4. Analyse des verbatims concernant les difficultés rencontrées

Les verbatims ont été classés en fonction des catégories présentées dans le questionnaire. De nouveaux sujets de préoccupation et de questionnement sont apparus au fur et à mesure du déroulement de la crise. Pour faciliter la compréhension, certains verbatims ont été légèrement réécrits. Tous les verbatims, quand ils étaient redondants, n'ont pas été reportés.

1. Verbatims concernant la disponibilité du matériel

« Manque conséquent de matériel (masque FFP2, blouse jetable, charlotte, sur-chaussure) »

« Les masques ont été distribués à partir du 23 mars. Des sacs poubelle ont été distribués à partir du 2 avril à la place des sur-blouses »

« La pharmacie nous indique de porter des masques seulement si l'utilisateur est contaminé alors qu'il n'existe pas de tests. Comment le savoir ? De plus le personnel intervenant au domicile a peur de contaminer l'utilisateur qui est confiné. »

« Absence de matériel pour la réalisation des soins / pas d'utilisation du matériel de protection avec des patients symptomatiques mais en attente du résultat du test (pourquoi ne pas utiliser le matériel en prévention? Réponse : il n'y a pas assez de matériel donc prise de risque pour les soignants) »

« Difficultés pour trouver des masques et des lunettes rapidement. Il faut dépenser beaucoup d'énergie pour fouiller sur internet, démarcher dans les mairies... C'est indispensable pour la crédibilité et la sécurité envers les personnels éducatifs. »

2. Verbatims concernant les difficultés d'accès au dépistage pour les personnes accompagnées

« Pour éviter le stress faire des dépistages pour les accompagnants. »

« Obligation de prendre la température de chaque professionnel à l'arrivée sans au préalable les informer et leur demander leur accord de principe dans certaines institutions et relevé tracé nominativement »

3. Verbatims concernant l'invocation du droit de retrait de la part du personnel

« Faut-il prendre le risque de continuer d'assurer l'accompagnement et de transmettre le virus ? »

« Les équipes se demandent pourquoi l'établissement n'a pas été fermé afin de protéger des résidents souvent très fragiles, les employés et leurs familles. Les questionnements, bien que difficiles à exprimer, sont : pourquoi d'autres collectivités ferment et pas la nôtre ? Les personnes dont nous nous occupons n'ont-elles pas les mêmes droits à être isolées et protégées (chez leurs parents pour celles pour qui c'est possible) que le reste de la population ? Idem pour les équipes, pourquoi ne pas bénéficier de la réassurance que représente le confinement et aller au travail avec la peur de tomber malades ou de ramener l'infection à la maison ? »

4. Verbatims concernant les difficultés de compréhension de la situation (confinement, mesures barrières) par les personnes accompagnées

« Les personnes autistes, polyhandicapées, ne comprennent pas le confinement »

5. Verbatims concernant le confinement incompatible ou impossible pour certaines situations de handicap

« Impossibilité de confinement en chambre pour les patients dément déambulants en UHR (Unité d'Hébergement Renforcée), la réflexion éthique devient difficile entre un rapport bénéfice/risque individuel et une analyse bénéfice/risque pour la collectivité des autres patients (27 lits d'UHR dans mon service). Difficultés matérielles : rien n'est prévu pour confiner le patient en chambre (et heureusement), difficultés de réflexion éthique. Je penche spontanément pour accepter la libre circulation des patients d'UHR, je ne me vois pas en prescription de contention dans cette situation, cela permettrait un certain confort moral pour certains, ils ne décèderont pas de COVID-19 mais des conséquences de la contention. Soit je suis dans l'obéissance aveugle, légale mais non éthique, soit je suis dans la désobéissance éthique mais non légale. Mais qui suis-je en fin de compte pour décider ? »

« Risque de décompensation d'une personne étant suivie à domicile pour des troubles psychiatriques, à cause de la rupture de dynamique sociale précédemment organisée avec les structures d'accueil qui ont fermé en raison des mesures de confinement »

« Difficultés de confinement avec une personne présentant un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) sévère, qui a besoin de faire des allers-retours et qui ne supporte pas le confinement dans son logement individuel (pas de dépistage organisé)... échange réalisé avec les équipes qui parlent de contention en l'enfermant dans son logement... réflexion éthique reprise avec les membres du plan bleu en expliquant que ce n'est pas la solution et qu'il revient aux équipes de trouver des dérivés. »

« Un jeune autiste avec hyperactivité est difficile à retenir en confinement à l'intérieur d'une maison »

« Le confinement est difficile lorsque les unités de vie regroupent 20 personnes. »

« Problème de confinement : personnes accompagnées qui "fuguent" à l'extérieur, après une phase de mise en œuvre du confinement pas simple à instaurer mais qui reposait sur la peur, le temps passant les personnes ont des difficultés à comprendre la durée. Difficultés aussi à accompagner les personnes qui majorent leurs troubles psy. »

« Usagers issus de la grande précarité (SDF), ayant un vécu de rue et une habitude de l'errance et de la mendicité dans les rues. Par ailleurs, beaucoup de problématiques alcooliques, ce qui place les personnes dans une injonction paradoxale : rester à l'intérieur (car confinement) mais ne pas consommer dans l'établissement (car interdit par le règlement intérieur). Impossible à respecter sans générer manque, voire sevrage dangereux. »

« Difficultés pour les familles ayant des enfants avec des troubles du comportement dans un appartement parisien avec des fratries, difficultés pour les familles dont les personnes à domicile ont des soins lourds. »

« Les difficultés lors des contrôles liés aux sorties qui nécessitent de faire des attestations stigmatisant le handicap »

« Confiner des personnes non compliantes suppose de prendre position : soit accepter le risque qu'elles sortent, soit avoir des règles liberticides et pas forcément légitimes au niveau du pouvoir. Par exemple : de quel droit empêcher un usager de sortir s'il se munit d'une attestation dérogatoire en règle (liberté d'aller et venir), mais comment le laisser faire en sachant qu'il sera ivre dans une heure et pas en capacité de revenir ? »

« Comment apaiser un résident avec des troubles psychiques et qui doit être en confinement ? L'utilisation de traitements plus forts est possible avec des prescriptions mais nous souhaitons trouver des solutions alternatives pour sécuriser et rassurer le résident sans pour autant utiliser plus de médicaments que ce qu'il a déjà. »

« Tension entre liberté d'aller et venir et droit à la protection... réévaluée en cette période particulière. Contentionne-t-on quelqu'un qui veut absolument sortir ? Quid du droit de chacun à prendre des risques en toute connaissance de cause ? Echelle de réponse entre une MAS et un foyer de vie... »

« Les règles strictes à appliquer sont arrivées tardivement (lundi 30 mars 2020). Nous avons eu des désaccords au sein de l'équipe concernant l'application du confinement. Certains exigeaient un confinement strict quand d'autres laissaient les résidents sortir, munis d'une autorisation pour se balader ou faire leurs courses (non nécessaires). A ce jour, le confinement strict est à respecter, pas de cas à déplorer. »

6. Verbatims concernant les situations d'isolement suite à l'interdiction des visites

« Difficultés pour les visites. Le mari d'une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer qui risque de ne plus pouvoir rendre visite à sa femme. Cela représente sa seule raison de vivre pour le mari et la seule visite hormis les soignants pour la femme. »

« De nombreux résidents sont angoissés et/ou déprimés du fait du confinement. »

« Interruption des liens familiaux avec conséquences sur les personnes accompagnées (angoisse, trouble sommeil, perte d'appétit, trouble du comportement) »

« Quid de l'isolement de personnes qui vivent seules, avec un handicap et pour qui les soins ambulatoires sont les seuls liens sociaux qu'ils ont ? Dégradation cognitive par manque de stimulations et relations interpersonnelles »

7. Verbatims concernant les difficultés d'accès aux soins pour des motifs autres que le Covid-19 (urgences et réa, suivi médical de pathologies chroniques, etc.)

« L'Hôpital de Jour a été fermé dès le confinement plan blanc et le personnel paramédical redéployé sur d'autres services de l'Hôpital ; la pédopsychiatrie n'étant pas considérée comme soin prioritaire. »

« Personnes handicapées très dépendantes et très médicalisées : difficulté dans la détection COVID car résidents très symptomatiques dans le quotidien normal »

« Certaines spécificités ne sont pas prises en comptes. Polyhandicap : besoin de kiné rééducative qui n'est pas possible, très préjudiciable (raideur, spasticité, douleur). »

« Difficulté d'accès aux soins : fermeture des CMP (Centres Médico-Psychologiques) problématique pour les personnes accueillies en établissements médico-sociaux, aujourd'hui confinées à leur domicile, et présentant des troubles psychiques importants. Nous redoutons leur aggravation, la violence intra-familiale, et mesurons déjà l'ampleur du travail psychique post-traumatique, à concevoir. »

« Organisation nationale des gardes dentaires, mais aucune précision concernant les personnes à besoins spécifiques. »

« Le SAMU répond avec difficulté à la problématique COVID-19 »

« A priori, pas de recensement départemental des chirurgiens-dentistes ou odontologistes des hôpitaux-non-CHU aptes à assurer les soins dentaires à distance ou présentiels sur personnes à besoins spécifiques. »

« On ne peut pas envoyer nos résidents de FAM, de MAS ou d'EHPAD à l'hôpital car ils ne sont pas "prioritaires". »

8. Verbatims concernant le manque de concertation entre les autorités et les établissements

« Des demande de l'ARS (maintenir les « Visites A Domicile » à tout prix) sont contradictoires avec les demandes de confinement du gouvernement. »

« Décisions prises en cellule de crise à 12h, décisions de l'ARS à 16h totalement opposées... »

« Information très tardive et floue sur la fermeture. »

« On aimerait avoir des nouvelles des structures : MDPH avant tout, mais aussi médiathèques non joignables, etc. »

« Emmanuel Macron nous a informés des dispositions claires de fermeture d'établissements envers les enfants, personnes âgées et handicap, le jeudi 12 mars 2020 au soir. Aucune directive de l'ARS, maintien de l'ouverture pour le handicap par le département le vendredi (?) jusqu'au lundi. C'est le confinement annoncé le lundi soir suite aux promenades le dimanche qui ont bougé les ARS a priori. Bref, vent de panique chez les personnels, incrédulité des familles qui pour la plupart ont intelligemment gardé leurs enfants au domicile. Quid de l'initiative des directions sans mot d'ordre de leurs hiérarchies ? Responsable mais pas coupable ? »

9. Verbatims concernant le défaut de suivi et d'accompagnement opérationnel de la part des autorités (absence de réponse au numéro unique / courrier électronique, etc.)

« Pas de numéro spécifique pour les personnes handicapées vivant seules au domicile »

10. Verbatims concernant le manque d'informations sur les mesures opérationnelles à mettre en œuvre

« Ce qui est difficile dans nos professions, c'est de respecter les règles d'éloignement de 1 mètre entre les personnes : comment ne pas toucher nos patients? Pour faire des massages, des mobilisations, verticaliser des patients? etc. Tout ceci sans le port de masque, puisqu'on nous répond que si l'on n'a pas de symptômes, on n'a pas à porter de masque. »

« "Privation" de liberté et de circuler : notamment sur le questionnement du confinement en chambre afin d'assurer la sécurité de tous et d'éviter la propagation »

11. Verbatims concernant le lien entre les établissements et le domicile est rendu complexe par la situation de pandémie

« Demande au maximum de familles de reprendre leurs enfants chez eux avant le confinement. Concertation restreinte. »

« Difficulté de joindre (téléphone, mail) certaines familles isolées. Barrière de la langue. »

« Accompagner des jeunes autistes à distance n'est pas toujours possible. »

« Impossible de mettre du personnel à disposition pour rendre visite à domicile aux familles ayant repris leur enfant chez eux. Contact bi-hebdomadaire uniquement par téléphone. Difficile de trouver et d'avoir connaissance de plateformes de salariés d'autres associations d'externats fermés pour prendre le relais de ces situations. »

« Mobilisation des professionnels à domicile qui pose des questions de risques/bénéfices, familles en hôtel social que l'on ne peut pas aider car aucun accès n'est autorisé durant le confinement... »

« A partir de quel seuil détermine t-on si la situation nécessite une visite d'un professionnel à domicile. Sommes-nous trop intrusifs de poursuivre le lien ? »

« Certains adultes n'ont pas d'autres accompagnants que l'ESAT. Quels relais pour eux puisque nous n'intervenons pas à domicile ? »

« Comment accompagner de manière éthique des jeunes et leurs parents pendant cette période de confinement quand la tarification à l'acte nous oblige à démultiplier les interventions à domicile (à distance) sans tenir compte de l'organisation et du fonctionnement des familles et de leur droit à l'intimité ? »

12. Verbatims concernant les ressources humaines et dialogue interne aux établissements

« La directrice nous a interdit le droit de retrait en disant que nous n'y avons pas le droit. Les personnes atteintes d'ALD (Affections de longue durée) sont également obligées de venir travailler sous peine de représailles. Nous avons reçu des masques vendredi dernier seulement. »

« Manque d'anticipation des mesures préventives des responsables de l'institution malgré des alertes des professionnels médecins »

« Peu de concertation avec la hiérarchie, seulement pour de l'administratif »

« Difficultés de maintenir des équipes de terrain complètes avec le nombre d'arrêts »

« Les professionnels qui assurent un suivi par téléphone auprès des familles et personnes accueillies confinées à leur domicile sont exposés individuellement à un changement de distance dans leur travail, qui peut entraîner de sérieuses difficultés, changement qui ne peut être pour l'instant régulé en équipe pluridisciplinaire. Je m'interroge sur les manières de soutenir les professionnels à distance. »

13. Verbatims concernant l'accompagnement en fin de vie et concertation avec les familles

« Les visites des familles aux personnes en fin de vie, comment permettre cet accompagnement dans un contexte de confinement ? Comment permettre le répit aux aidants des personnes qui venaient en accueil de jour ? »

« Isolement en chambre des résidents de la MAS. Visite des familles de leurs enfants confinés dans l'établissement. »

« L'accompagnement des résidents en fin de vie et les décisions médicales qui les entourent »

« Un résident est mort tout seul à l'hôpital. Ses affaires jetées à la poubelle. »

« Sur notre secteur, il nous est proposé d'identifier l'orientation ou pas en hospitalisation en amont dès à présent, avant qu'apparaissent les premiers symptômes, élaboration des directives anticipées afin d'orienter vers des soins actifs ou palliatifs. Comment accompagner les parents et ou représentants dans cette démarche alors que cette perspective leur semble impossible à penser ? La difficulté d'accès aux soins est fortement inscrite dans leur histoire, ressenti d'iniquité prégnant, parcours de soins complexes... »

« Comment seront prises en charge les personnes en fin de vie, ont-elles leur place dans le système de soins actuel ? »

14. Verbatims concernant l'accompagnement des personnes atteintes de Covid-19 en établissement

« Nous accompagnons des personnes cérébro-lésées, un véritable confinement est impossible pour certains résidents. La directrice parle de sangler les résidents atteints de covid-19 avec une contention médicamenteuse en me disant qu'une réflexion éthique n'était pas appropriée dans une situation d'urgence. »

« Minoration du risque de contagion par l'ARS pour les établissements médico-sociaux du fait du nombre de masques insuffisant. Comment répondre à notre obligation de protection des professionnels en contact avec le public COVID-19 ? »

« Difficulté de sécuriser l'établissement suite à un cas positif de covid-19. Pas de possibilité de tester l'ensemble des personnes au risque d'élargir l'épidémie si un professionnel contracte la maladie et le diffuse à sa famille ou si un résident contamine un autre résident avec des risques de complications au vue de la fragilité du public accueilli. Stock de masques et de solutions hydro-alcooliques insuffisant et absence de port de masque au quotidien dans l'établissement favorisant les risques de transmission possible. »

« Nous avons 2 professionnels (1 personnel soignant et 1 éducateur) ayant été en contact avec des personnes testées positives au Covid-19. Cependant, la direction les a laissés continuer leur travail sans en avertir les autres professionnels sur le terrain. Maintenant, nous avons 2 cas confirmés au sein de notre établissement, en plus du manque de

matériel cité précédemment nous sommes dans le flou, dans la détresse et/ou l'inquiétude. »

« Si des enfants dans l'établissement présentent un Covid-19, l'accompagnement de fin de vie devra être réalisé dans un contexte très contraint concernant les étapes du deuil. Comment soutenir les professionnels et les familles et les aider à se préparer au risque que cela n'arrive pas ? Le soutien et la préparation des professionnels et des résidents face à la maladie Covid-19 et aux risques de contagion si des cas avérés sont détectés chez des sujets ayant un besoin essentiel de déambulation. Quels recours ? La contention chimique serait-elle envisageable ? Selon quels critères? Quel décisionnaire? Quelle collégialité?... »

« Problème de communication dans l'institution et entre services qui ont des règles de confinement différentes (par ex. interdiction de manger au self pour les patients dans un service et autorisation dans un autre pour des patients ayant le même degré de vulnérabilité). Stress important des soignants pour l'accueil de patients d'autres hôpitaux en contact avec des patients COVID-19 avec des manques de moyens et de communication claire : par ailleurs comment organiser le service (création d'une aile de confinement mais quels soignants s'y rendent ? doivent-ils y rester toute la journée ? si oui moins de personnel dans le service "habituel". Si non comment gérer les alternances de contact entre chambre d'isolement et patient non covid avec un seul masque par jour et qui plus est, un masque chirurgical. Sur le plan institutionnel, on demande à certains pro de faire du télétravail tels que les kinés ? Comment faire du télétravail avec des patients dépendants quand on est kiné ? »

15. Verbatims concernant les craintes quant au tri en réanimation pour les personnes en situation de handicap

« Quelles sont les possibilités d'accueil des personnes en situation de handicap en service de réanimation en cas de contamination et aggravation ? Est-ce qu'elles ne seront pas sacrifiées au détriment d'autres ? »

« Peur que les personnes polyhandicapées ne soient pas réanimées »

5. Initiatives mises en place

Dans un deuxième temps du questionnaire, les répondants étaient invités à faire connaître les initiatives concrètes d'ores et déjà mises en place ou à l'état de projet au sein de leur structure (figure 5). Ces initiatives sont susceptibles d'apporter des éléments de réponse aux difficultés rencontrées. Des questions ouvertes leur permettaient ensuite d'explicitier ces initiatives ou d'en présenter d'autres.

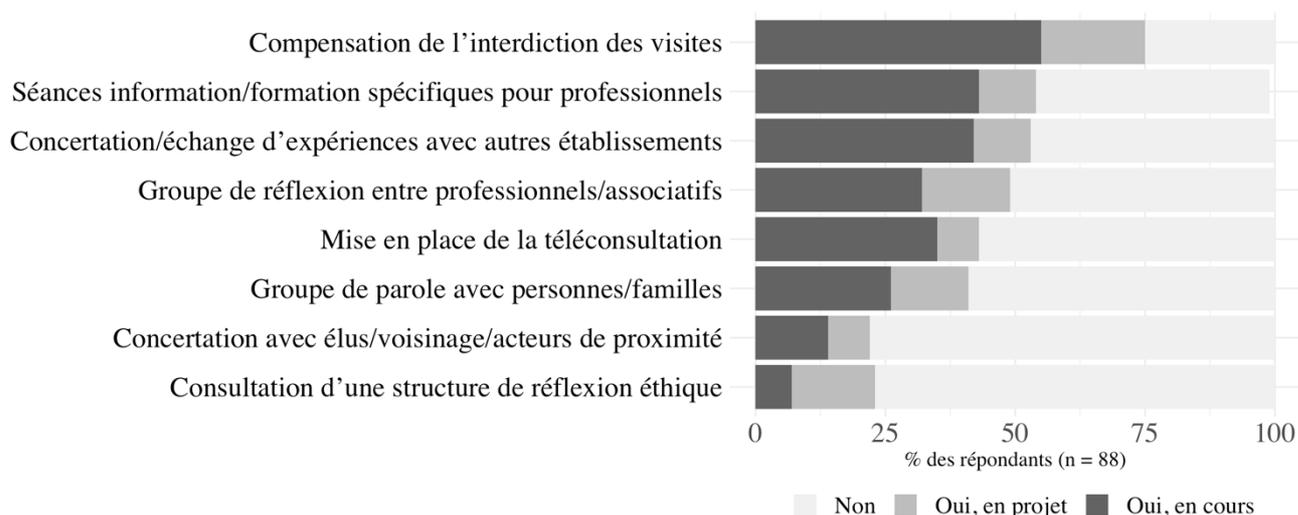


Figure 5. Initiatives mises en place

5.1. Principales initiatives mises en place

Concernant les initiatives mentionnées en majorité par les répondants, nous pouvons retenir que :

- Dans les trois quarts des contextes d'exercice ou d'intervention, une compensation de l'interdiction des visites (recours à la technologie, mise en place de visioconférence type Skype, etc.) a déjà été initiée ou va être initiée ;
- Plus de la moitié des répondants affirment que des séances d'information et de formation spécifiques pour les professionnels ont eu ou vont avoir lieu à propos du Covid-19 ;
- Plus de la moitié des répondants déclarent qu'une démarche de concertation/échange d'expériences avec d'autres établissements est en cours ou en projet ;

- Environ la moitié des répondants déclarent qu'un groupe de réflexion entre professionnels, associatifs, etc. a déjà été ou va être mis en place.

5.2. Initiatives moins fréquentes

Concernant les initiatives moins fréquemment mentionnées, nous retenons que :

- Moins de la moitié des répondants déclarent d'un système de téléconsultation a été ou va être mis en place ;
- Moins de la moitié des répondants déclarent qu'un groupe de parole avec les personnes et leurs familles/parents a été ou va être organisé ;
- Moins d'un répondant sur quatre affirme qu'une concertation avec les élus, le voisinage ou les acteurs de proximité a déjà été ou va être initiée ;
- Moins d'un répondant sur quatre déclare qu'une structure de réflexion éthique a été ou va être consultée.

5.3. Analyse des verbatims concernant les initiatives mises en place

Les verbatims ont été classés en fonction des catégories présentées dans le questionnaire. Nous avons classé, dans les catégories suivantes, les autres initiatives mises en place :

1. Verbatims concernant la compensation de l'interdiction des visites (recours à la technologie, mise en place de visioconférence type Skype, etc.), le lien avec le domicile et le maintien du lien

« Création d'une page Facebook famille, enfants, professionnels »

« En plus des visites à domicile, animation d'un groupes WhatsApp bénéficiaires et d'un groupe WhatsApp aidants (on les oublie trop souvent mais ils s'épuisent). »

« Mise en place d'un blog pour communiquer avec les familles. »

« Fermeture de l'établissement en début de confinement. Mise en place d'un accompagnement téléphonique quotidien des usagers. »

« Visio-conférence, appel usagers et familles, interventions au domicile. »

« Visio avec parents d'enfants restés à l'internat. Possibilités de consulter les médecins et ou les équipes éducatives. Téléphone et mail avec les familles d'enfants rentrés au domicile »

« Difficultés techniques dues au réseau local. Skype toujours pas installé »

« Une cellule psychologique pour tous les professionnels de l'association une permanence téléphonique 7jours /7, de 9h à 16h, pour toutes les familles avec un lien soit avec les psychologues, les assistantes sociales, les médecins ou autre en fonction de ce qui est évoqué ou deviné. Un appel de toutes les familles tous les 2 ou 3 jours minimum (parfois en fonction des situations tous les jours), des déplacements de professionnels éducatifs ou paramédicaux à domicile en fonction des besoins (ex : maman seule en grossesse à risque avec la nécessité de rester allongée quelques heures tous les jours des éducateurs vont à domicile pour s'occuper de son enfant pendant ce temps de repos), pour les ados de l'EMPRO un groupe WhatsApp avec les éducateurs pour des liens tous les jours (ex envoi d'une recette de gâteau puis échange des photos des différents gâteaux réalisés,...), pour les enfants du service polyhandicapé un envoi tous les jours d'un conte filmé, d'un kamishibaï, etc... l'idée est de permettre un rendez vous tous les jours. »

« Séances en visio, portage de matériels éducatifs et rééducatif au domicile, envoi par mail d'activités »

2. Verbatims concernant la mise en place de la téléconsultation et l'accès aux soins

« Nous avons depuis peu un médecin libéral qui passe 2 fois par mois pour des renouvellements d'ordonnance ou autre. »

« Suivis des patients y compris pour les psychothérapies en cours au Centre Médico-Psychologique (CMP) par téléphone avec aménagements du cadre. Prise en charge régulière sous forme d'entretien de soutien à domicile, là encore par téléphone avec la psychologue pour les patients le plus en souffrance du fait du respect des mesures de confinement. »

« La mise en place de la téléconsultation avait déjà été organisée avant la pandémie. »

« Le patient en situation de handicap psychique ajouté à son isolement largement renforcé par les mesures de confinement, ne voit que son infirmier à domicile une fois par jour pour son traitement »

« Téléconsultation psychologique par téléphone, mais les psychologues ne bénéficient pas du télétravail et sont invités à se rendre dans les locaux de la structure. »

« Aucune possibilité de téléconsultation, voire même refusée »

« Psychologue en téléconsultation pour les résidents et le personnel »

« Animateur avec tablettes dans tous les services. Mise en place en urgence de la téléconsultation pour tous les PH de l'établissement semaine prochaine. »

« Le temps étant toujours compté à domicile, il s'agit d'être efficace et de cibler les besoins encore plus précisément que d'habitude, de dépister les signes de décompensation possible, mais surtout d'apporter avec les mots simplement, des outils et des ressources potentielles sur le plan psychique, ce qui implique de déjà bien connaître son patient pour pouvoir poser les bases d'une discussion brève mais qui doit être assez profonde »

3. Verbatims concernant les groupes de réflexion entre professionnels, associatifs, etc.

« Au niveau de l'hôpital : cellule de crise, cellule de soutien éthique, groupe de réflexion clinique. »

« Travailler en situation de crise rend la concertation difficile. Il y a aussi manque de personnel : soit en télétravail (assistantes), soit malade du Covid. »

« La mise en place et l'application des préconisations sont très chronophages et laissent peu de temps à la prise de hauteur pour le moment. De plus, le traitement de cette pluie quotidienne d'informations finit, à mon sens, par desservir une communication même qualitative. Le confinement des lieux de vie invite au repli et non à la concertation partagée. Mon expérience quotidienne de cellule de crise en visio montre ses limites dans les échanges et exacerbe les désaccords qui ne peuvent être débattus dans leur entièreté. Car les sujets sont nombreux, de nature variée entraînant le risque du repli sur les sujets techniques et matériels en défaveurs des préoccupations humaines plus difficiles à partager à distance. »

« La création d'un espace éthique, que j'avais suggéré à la direction générale, était à l'étude depuis plusieurs mois dans l'association. La situation d'urgence peut à la fois accélérer sa création, et générer des biais et malentendus quant à sa fonction. »

4. Verbatims concernant les groupes de parole avec les personnes et leurs familles/parents

« Groupes d'expression réguliers avec les personnes accompagnées »

« La question de la temporalité est quasi permanente dans mes réflexions. Faire avancer les pros et les familles dans un contexte d'urgence et de panique est très complexe... Les principes éthiques sont-ils entendables pour eux ? »

5. Verbatims concernant la transmission des informations et le soutien aux familles

« Courrier d'information avec transparence aux familles et tutelles »

« Création de documents en FALC pour aider à la compréhension et à l'adhésion aux mesures barrières et de confinement. »

« A chaque modification d'organisation, une note individuelle est remise aux patients pour expliquer les décisions. Des tableaux d'affichage sont mis pour apporter les informations. »

« Numéro unique de contact, permanence psychologique pour les personnes sur site aussi bien que pour les familles au domicile »

« Pour soutenir les aidants, proposition de sophrologie à distance, concerts live proposés sur Facebook, réalisation de supports adaptés d'activité transmis par mails ou via "un livreur" pour ne laisser personne de côté »

« Mise à disposition de ressources numériques pour les familles. »

« Les patients qui sont rentrés chez eux par anticipation ou qui étaient suivis en Hôpital de Jour (HDJ) sont contactés une fois par semaine au téléphone par la psychologue pour faire le point sur leur situation. Un document sur "comment gérer le confinement" est en cours de rédaction par cette dernière pour être diffusé aux patients mais aussi aux professionnels. »

6. Verbatims concernant les activités durant le confinement

« Activités par appartements (dessins, coutures, amélioration lieu de vie, jeux de société...) »

7. Verbatims concernant le soutien aux soignants

« Cellule de soutien psychologique pour les soignants de l'établissement »

« Psychologue en téléconsultation pour les résidents et le personnel »

« Numéro unique de contact, permanence psychologique pour les personnes sur site aussi bien que pour les familles au domicile »

« Relaxation et yoga pour les soignants »

« Mise en place de réunion pour soutenir les professionnels. »

« Séance de sophrologie et consultation de psychologue pour les salariés mise en place de formations au travail à distance »

« La psychologue se rend plus fréquemment dans le poste de soin pour faire le point et propose des entretiens individuels avec les soignants Un psychiatre à la retraite s'est proposé pour venir rencontrer les équipes de soin. »

« J'ai créé un mur de soutien sur lequel on peut se laisser librement des messages positifs entre professionnels. Le lien et la reconnaissance de l'investissement de chacun est essentiel et à renforcer en ces temps particuliers de confinement et d'adaptation constante. »

8. Verbatims concernant les nouvelles conditions de travail

« Téléconférence mises en place à l'initiative les professionnels en télétravail. »

« Pour proposer des actions innovantes, et des initiatives, encore faut il disposer de temps pour s'y consacrer. Dans cette crise, nos services d'aide et de soins à domicile son sur-sollicité, et nous connaissons un absentéisme énorme (40% de nos effectifs sont absents). Dans ces conditions, à part gérer l'urgence quotidiennement, il est difficile d'envisager autre chose »

« Des temps de réunion avec les professionnels ont lieu tous les jours pour s'adapter à l'évolution en temps réel de la situation »

« Les groupes de réflexion s'effectuent quotidiennement dans des Comités de Direction de gestion de crise. Les CDS font remonter les besoins de terrains et la direction débrieife sur les consignes de l'ARS et de l'association. Le personnel en contact avec les enfants n'est pas convié directement pour freiner la propagation du Covid-19. »

« Nous essayons de confiner chaque unité avec les mêmes professionnels sur des journées de douze heures. Des emplois du temps avec sorties dans le parc sont organisées avec des horaires différents pour ne pas se croiser entre unités. »

« La situation actuelle invitera nécessairement à une réflexion et/ou adaptation de nos pratiques en retour de confinement. Ceci du point de vue de l'accueil et de l'écoute des proches aidants, mais aussi des priorités associatives concernant notamment la gestion des ressources et les choix culturels jugés comme essentiel. Je suis quelque peu perplexe face à la gestion de cette crise par nos autorités et financeurs qui relayent quotidiennement de nouvelles mesures à appliquer souvent à "l'appréciation des direction" mais qui finalement laissent largement percevoir "le parapluie qui s'ouvre" si la situation se dégrade. De ce point de vue, je ressens de manière accrue cette solitude propre à la fonction de Directrice face à cette responsabilité inhérente à un spectre bien présent mais invisible. La force de cette épreuve réside dans la mobilisation révélée par les professionnels qui érigent un bouclier pour préserver les personnes accompagnées dans une grande lucidité face à ce risque majeur. Leur courage ne laisse pas de place au doute et assigne les cadres à une présence forte pour les soutenir. Ce même courage et cette même énergie se révèlent dans les familles confinées auprès d'un proche en situation de handicap qui refusent parfois les soutiens extérieurs pour préserver leur foyer. »

9. Verbatims concernant des propositions ou des réflexions pour l'après-Covid-19

« L'infirmier à domicile est au premier plan pour évaluer les besoins et les difficultés de la personne en situation de handicap de surcroit confinée, mais sinon d'alerter bien sûr, il a peu de moyens d'action car lui-même est relativement isolé dans sa pratique professionnelle, alors il y a beaucoup d'improvisation et la relation avec le patient étant quotidienne, l'essentiel me semble être de se focaliser à travers le soin sur la relation humaine qui va se tisser au jour le jour, et pour ça, il n'y a pas de méthodologie ni de supervision ! Ce que j'essaye de dire, c'est qu'on ne peut traiter les questions du handicap sans aborder les pratiques professionnelles des intervenants autour de la personne en situation de handicap, leurs conditions et leurs outils de travail, et leur inscription dans la constellation d'intervenants, quand aucune place n'est vraiment définie de l'un par rapport aux autres. Pour donner un cadre rassurant et structurant aux personnes en situation de handicap, il faut le composer et le définir ce cadre en mettant

en lien les diverses structures d'intervention et leur personnel, mais à part les initiatives privées qui n'ont pas toujours légitimité au regard de l'autre, qui s'en soucie ? On parle beaucoup de l'hôpital surtout en ce moment de pandémie, et pour cause, et il faudrait le renforcer, lui donner les moyens de travailler, mais aussi le soulager en renforçant parallèlement le réseau de ville au maillage si lâche, véritable nébuleuse de professionnels qui travaillent pour la plupart sur des îlots dispersés avec leur petit cadre souvent cloisonné dans leur seule réalité. Il faudrait ouvrir les fenêtres et mettre en circulation les savoirs, les problématiques des uns et des autres pour comprendre que tous les acteurs partagent le même enjeu, celui du bien-être de la personne en situation de handicap, et qu'il faut revoir nos façons de travailler ensemble pour les accorder à celles des autres et construire un vrai cadre hors les murs de l'hôpital. »

« Cet événement nous invite à créer de nouvelles possibilités de travail avec les familles. »

« Il serait intéressant dans le cadre du développement de la télémédecine (actuellement en pleine accélération depuis le COVID-19) de travailler tout particulièrement sur l'intérêt de ces outils pour le parcours de santé des personnes à besoins spécifiques (je ne crois pas avoir vu grand chose sur le sujet, malgré une veille-actu très serrée). »

4. Accès aux soins des personnes vivant avec un handicap : synthèse de l'enquête Handifaction sur la crise du Coronavirus



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, Handifaction a complété le questionnaire par des questions concernant la crise du Coronavirus et les rapports des personnes vivant avec un handicap dans leur communication aux urgences (15 et 114).

1. Questionnaire général sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap

Nous présentons ici les résultats du questionnaire général Handifaction sur l'accès aux soins pour les personnes vivant avec un handicap. Nous comparons les résultats du baromètre avant le confinement (5664 réponses, du 01 janvier au 16 mars 2020) et après le début du confinement (2288 réponses, du 17 mars au 26 avril 2020).

	Avant confinement	Depuis le confinement	
Taux des personnes n'ayant pas pu effectuer tout ou une partie de leur soin	43,1 %	50,9 %	+ 18,1 %
Taux des personnes n'ayant pas trouvé de soignant et ayant abandonné	31,8 %	28,5 %	- 10,4 %
Taux de travail des médecins généralistes (en cabinet, à domicile, télémedecine et ESMS)	35,1 %	56,9 %	+ 62,1 %
Taux de fréquentation global de l'hôpital (urgences et services, Covid-19 compris)	40,9 %	25,2 %	- 38,3 %
Types de soin			
Besoin - Soins des dents	7,7 %	2,8 %	- 63,6 %
Abandons - Soins des dents	11,4 %	3,8 %	- 66,5 %
Besoin - Soins des yeux	3,5 %	1,3 %	- 61,8 %
Abandons - Soins des yeux	11,5 %	5,0 %	- 56,3 %
Besoin - Maladies des autres parties du corps	6,4 %	8,3 %	+ 29,0 %
Abandons - Maladies des autres parties du corps	9,1 %	6,7 %	- 26,2 %
Besoin - Soins liés au handicap	16,3 %	11,2 %	- 31,0 %
Abandons - Soins liés au handicap	13,8 %	16,3 %	+ 18,6 %
Besoin - Soins psychologiques ou psychiatriques	4,0 %	13,3 %	+ 231,5 %
Abandons - Soins psychologiques ou psychiatriques	17,8 %	19,6 %	+ 9,9 %
Besoin - Rééducation	6,3 %	4,4 %	- 29,8 %
Abandons - Rééducation	18,5 %	17,0 %	- 7,9 %

Résultats pour la France entière

Analyse du tableau :

- Une importante dégradation de l'accès aux soins depuis le confinement (+18,1%) ;
- Le nombre de personnes ayant abandonné leur soin est en baisse car elles sont plus motivées pour se soigner, compte tenu de la présence du coronavirus ;
- Il apparaît que les médecins généralistes n'ont jamais été aussi sollicités en cabinet, à domicile, en télémedecine, et en établissements sociaux et médico-sociaux pour répondre à un besoin de soin de proximité ;

- Cette évolution est directement liée à la baisse très importante, malgré le coronavirus, de la fréquentation globale des hôpitaux (urgences et services hospitaliers, Covid-19 compris).
La fréquentation des hôpitaux avant le confinement était presque à 41 % et est descendue à 25,2 % ;
- Les types de soin sont regroupés en quatre groupes :
 1. Les soins dits non prioritaires (ex : soins des dents, soins des yeux) apparaissent en forte baisse de demande, et en forte baisse d'abandon ;
 2. Les soins urgents autre que le coronavirus, ont progressé en besoin et baissé en abandon (ex : la gynécologie) ;
 3. Les soins liés aux maladies chroniques et au handicap (ex : rééducation) qui ont baissé en besoin et progressé en abandon ;
 4. Les soins incontournables, qui ont fortement augmenté en besoin et en abandon.

2. Questionnaire spécial sur la crise du Coronavirus

Du 17 mars au 19 avril, 1887 personnes vivant avec un handicap ont répondu au questionnaire. Nous remercions Pascal Jacob de partager ses résultats dans le cadre de ce enquête.

Lieu de vie des personnes qui ont répondu :

Vivant en établissement médico-social : 8,6%

Vivant en milieu ordinaire, avec un accompagnement médico-social : 19,2%

Vivant en milieu ordinaire, dans ma famille : 44,9%

Vivant en milieu ordinaire, seul : 27,3%

L'âge moyen des répondants :

De 46 à 65 ans : 29,1 %

De 66 à 80 ans : 23,5%

80 ans et plus : 1,7%

Les répondants suivants sont beaucoup plus demandeurs :

- Handicap auditif : 16,2%
- Handicap psychique : 14,3%
- Maladie invalidante : 14,3%
- Handicap moteur 23,8 %

Vous pensez être en sécurité ?

- Non : 84,3%
- Si non, pour quoi ?

- Je n'ai pas de personne qui me soigne : 40,2%
- Je n'ai pas de personne qui m'accompagne : **9,6 %**
- Je n'ai pas de matériel pour m'empêcher d'être malade : 74%

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

- Non : 72,3%

Vous avez besoin de quoi ?

- Soins pour votre handicap : 19,8%
- Soins pour votre maladie : 89,8%
- Soins pour votre rééducation : 5,8%

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

- Oui : 57%

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

- Oui : 66,9%

Par qui avez-vous besoin d'être aidé ?

- Par des voisins : 54,4 %
- Par des amis : 6,6 %
- Par de la famille : 53,9 %
- Par des professionnels : 20,7%

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

- Oui : 70,4 %

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

- Non : 90,9 %

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

- Oui : 42,8 %

Avez-vous dit que vous étiez une personne handicapée ?

- Oui : 83,7 %

Avez-vous été écouté ?

- Oui : 55,8 %

Êtes-vous pris en charge par les urgences ?

- Non : 74,3 %

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

- Oui : 64,1 %

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

- Oui : 62,9 %

Avez-vous été aidé pour trouver le médecin traitant ?

- Non : 82,9 %

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

- Non : 80,4 %

Êtes-vous satisfait(e) et pensez-vous avoir trouvé des solutions pour rester chez vous malgré cette situation difficile ?

- Note de satisfaction : 0,75/3

5. Paroles de personnes en situation de handicap

Pour comprendre leur quotidien, leurs besoins et mieux intégrer leurs savoirs, leurs compétences, leurs expériences et leurs expertises, particulièrement en période de crise sanitaire, il est indispensable de donner la parole aux personnes vivant avec un handicap. C'est pourquoi nous avons fait un appel à témoignage à travers ce questionnaire : https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfzN8MoLGFsvQwc_E6bEdMOsqk0pCJ2bCb8npZgOf2r5WFq-Q/viewform?usp=sf_link

Nous vous présentons ici quelques textes de témoignages et de réflexions que nous diffusons régulièrement sur le site de l'Espace éthique Île-de-France. Ce sont des ressources précieuses que nous nous engageons à diffuser régulièrement.

1. Le journal de bord de Noémie Nauleau

Noémie Nauleau publie son *Journal de bord de la pandémie* sur le site de l'Espace éthique Île-de-France. Nous vous donnons à lire, ici, le « Jour 1 » de son Journal, publié le 30 mars 2020.

Le 16 mars 2020

Entendant les différentes annonces publiques, observant les réactions des personnes vulnérables, constatant les difficultés que cette crise sanitaire entraîne, j'ai pris l'initiative de vous écrire à tous. Je pars de ma journée pour aller vers... Je pars évidemment de mon expérience en espérant que vous puissiez piocher chacun, avec vos expertises, dans cette note pour continuer de définir des stratégies qui répondent à tous en prenant en compte les spécificités et les besoins de chacun.

Journal de bord, jour 1

Je ne suis pas sortie depuis le 12 mars dernier mais beaucoup de professionnels entrent chez moi. Il est très compliqué de savoir comment faire appliquer les gestes barrières sachant que les différents services médicaux et médico-sociaux qui travaillent avec moi n'appliquent pas les mêmes mesures. Je vis avec une maladie neuromusculaire. Je suis trachéotomisée et physiquement dépendante. Me protéger du virus, c'est protéger les citoyens. Me protéger du virus, c'est protéger l'hôpital. Si une personne comme moi est contaminée par le coronavirus ses besoins en termes de temps, d'aides humaines et d'aides techniques seront bien plus importants que pour la majorité des patients non malades. Mon pouvoir d'agir, notre pouvoir d'agir à nous personnes vulnérables c'est de rester « de bons malades confinés et protégés par les gestes barrières » pour ne pas saturer l'hôpital. C'est une chose d'en être conscient mais comment le mettre en œuvre ?

Depuis vendredi 13 mars 2020, le SAVS ADMR/ADES des Tilleuls accompagnant 7 personnes vivant avec handicap, dont 3 personnes trachéotomisées, a décidé d'utiliser masques et gants. C'est très bien. Cependant, aucune consigne particulière ni aucune mesure n'a été prise concernant les auxiliaires des services à domicile qui interviennent quotidiennement dans ce même habitat.

J'ai donc décidé d'imposer la même règle à tout le monde. Chaque personne qui entre chez moi auxiliaire, infirmier, kiné doit se laver les mains, doit utiliser un masque et des gants. Seulement, je n'ai pas suffisamment de matériel et les auxiliaires de vie ne sont pas équipées.

Les lacunes de la formation

Mon médecin généraliste m'en a prescrit mais la pharmacie m'a confirmé n'avoir aucune réserve de masques. Heureusement que j'ai téléphoné avant de sortir. Avec l'aide d'une amie nous avons contacté 5 pharmacies : RIEN. Pas de masques. J'ai sollicité la clinique Bretéché où une secrétaire médicale m'a conseillé de porter un foulard imbibé de gel hydro-alcoolique. Heureusement, une pharmacienne m'a mise en garde sur les dangers d'inhaler ce produit. Finalement, c'est un ami qui m'a trouvé des masques de chantiers. C'est une excellente protection en attendant mieux !

Cependant, être en possession de masques ne me protège pas de grand-chose face à des auxiliaires de vie ne sachant pas les utiliser. Cela met bien en évidence les lacunes de la formation, lorsqu'il y a formation, des aides à domicile. Beaucoup ne mesurent pas l'importance des règles d'hygiène. Ils ne réalisent pas qu'ils peuvent très facilement contaminer ou transporter le virus d'une personne à une autre. Ils ne mesurent pas l'importance de leurs discours, de la gestion de leurs angoisses personnelles pour éviter la panique. Ils pensent se mettre en danger en entrant aux domiciles des personnes vulnérables mais ils ne réalisent pas que le danger vient d'eux. Il est important de permettre à tous les professionnels du soin, de la bien-traitance, de conscientiser le danger et la responsabilité qui leur revient aujourd'hui pour que les gestes soient utiles et efficaces ! Il nous faut bien plus que des informations par mails. Il faut prendre le temps de téléphoner, d'alerter, de sensibiliser avec différents niveaux d'informations : du Facile à lire et à comprendre, des traductions en langues étrangères et je parle bien là d'information facile pour les auxiliaires de vie.

A midi, je continue de chercher des masques en appelant directement l'ADMR. Je n'ai pas le temps de dire « bonjour » que la responsable de planning suppose que je souhaite annuler mes interventions. Bien au contraire ! J'explique le travail de ma mère assistante maternelle, le séjour de mes parents au Portugal, mon besoin de soin, de matériel, d'information. Je propose également d'adapter mes horaires si besoin pour libérer un maximum d'heures. En même temps j'entends les annonces des ministres. Je ne sais pas bien où me situer...
Valoriser les acteurs du quotidien

Je constate chaque heure un peu plus l'écart qui va se creuser. Les auxiliaires de vie, en première ligne également, ne sont jamais remerciées ni valorisées. Aujourd'hui encore je ne sais pas bien si nous les considérons comme professionnels du champ sanitaire ou du champ social - des deux ce serait parfait ! Plus important encore : ils ne le savent pas eux-mêmes. L'État en appelle à la conscience citoyenne, à la responsabilité professionnelle mais c'est difficile à entendre lorsque l'on sait à quel point le métier des auxiliaires de vie est si peu reconnu.

Ensuite, c'est l'infirmier à domicile qui est arrivé chez moi. Il venait d'être contacté par la

CPAM qui souhaitait son avis sur le suivi de patients contaminés par le coronavirus. C'est une question extrêmement importante. Pourquoi la poser à chaque infirmier à domicile ? N'est-ce pas le rôle des Espaces éthiques d'accompagner ces interrogations ? Tout cela m'amène donc à constater différentes choses :

- L'information : la diffusion de l'information est inéquitable et inaccessible. Les discours du Président sont accessibles – c'est génial - puisque sous-titrés et signés en LSF mais aucune des autres prises de paroles publiques n'est rendue accessible à tous. Pourrait-on s'assurer que tout le monde, en tenant compte des spécificités, puissent accéder aux mêmes informations (langues étrangères, Facile à lire et à Comprendre, pictogrammes, caractères spécifiques, choix des polices et des couleurs) ?
- L'attestation de sortie est-elle accessible à tous (langues étrangères, Facile à lire et à Comprendre, pictogrammes, caractères spécifiques, choix des polices et des couleurs) ?
- La sensibilisation : c'est une chose de diffuser l'information mais il faut que les personnes s'en saisissent, qu'ils comprennent l'intérêt des gestes barrières, qu'ils sachent comment utiliser un masque. Les professionnels comme les personnes vulnérables.
- Valoriser tous les professionnels de 1ère ligne y compris les auxiliaires de vie – elles ne comprennent pas le devoir, la responsabilité, l'importance qu'elles ont. Elles ont peur. Elles veulent pouvoir garder leurs enfants en touchant le chômage partiel - comme si elles partaient en vacances - qui en permettant aux personnes vulnérables de rester à domicile en sécurité soulagent grandement l'hôpital. Une personne vivant avec handicap, c'est souvent une personne nécessitant plus de temps, plus de matériel, plus de soignants.
- Les particuliers employeurs peuvent également être des personnes vulnérables. Ils se retrouvent sans auxiliaires de vie. Les proches sont amenés à faire des choix terribles entre aller travailler et vivre hors du domicile ou rester aider son conjoint, son enfant, son parent. Ils vont devoir gérer des arrêts maladies, des demandes de chômage partiel mais ils ne trouveront pas de remplaçants. Leurs parents sont potentiellement âgés, les frères et sœurs éloignées etc... Ils vont se retrouver seules face à cette terrible situation sans personne pour assurer leurs besoins primaires se nourrir, prendre leur traitement, se lever – position qui contribue à une meilleure respiration. Rejoindre un établissement n'est pas toujours une bonne idée surtout en cas de risques infectieux. Existe-il une réserve sanitaire pour ces personnes vulnérables pour qui rester à domicile en limitant les intervenants extérieurs est certainement la meilleure des solutions ?
- L'accompagnement en cas de contamination du coronavirus d'une personne dépendante pourrait-il se faire ? C'est une aide inconditionnelle pour communiquer, comprendre les besoins spécifiques, apaiser des troubles anxieux, éviter des violences, pour répondre aux besoins de la grande dépendance physique.
- Les personnes vivant avec handicap psychique, les personnes vivant avec un handicap mental et plus généralement toutes les personnes fragiles psychologiquement vont se retrouver encore plus en difficultés. L'angoisse due à la crise sanitaire, l'isolement, le confinement, vont augmenter les problèmes. Peut-être que des espaces de paroles pourraient être ouverts par téléphone ou par visio-conférence ?
- Les Groupes d'entraides Mutuelles peuvent-ils apporter leurs expertises ?

- Identifier un maximum de personnes en utilisant d'autres canaux : certaines personnes vivant avec handicap ne sont pas identifiées par les réseaux habituels, par les associations, par le milieu sanitaire. La MDPH est identifiée pour bon nombre de personnes comme « institution administrative » qui notifie non comme « maison d'entraide où l'on réfléchit à une solution ensemble ». Certaines personnes n'ont pas de médecins.
- Les rendez-vous médicaux non urgents sont repoussés. Seulement, le coronavirus n'empêche en rien les maladies chroniques. Il faut évidemment faire des choix, gérer les urgences mais il me nécessaire de penser le patient dans sa globalité. S'assurez de certains soins, de certains examens pour permettre aux personnes déjà malade de lutter plus efficacement contre le reste du monde – contre leurs maladies type diabète, maladie respiratoire, cardio-vasculaire - et ainsi éviter de surcharger l'hôpital.

2 : « Une forme de survie que je remets chaque jour en jeu » :
témoignage d'une personne handicapée en temps de pandémie, par
Anne-Lyse Chabert (philosophe)

Texte publié sur le site de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France le 30 mars 2020.

J'ai eu la chance il y a quelques jours de pouvoir me confiner chez mes parents à Toulon, la situation devenant terriblement difficile à gérer pour moi toute seule sur Paris où je vis la majorité du temps depuis plusieurs années. D'autres n'auront pas eu le même privilège de ce domicile de secours qui me redonne une certaine sécurité quant à mon quotidien.

Avant mon départ mardi 17 mars, j'essayais tous les jours de nouvelles absences parmi mes auxiliaires de vie habituelles, ces absences en tout premier lieu venant des personnes de mon équipe qui n'appartenaient pas au milieu du soin et ne sentaient donc pas toute la responsabilité qui s'y rattache. Mais je pense que d'une manière plus générale, il s'agit surtout d'un enjeu éthique de simples êtres humains, de peser avec justesse le poids des actions que l'on engage pour soi-même ou pour les autres.

Je suis suivie par un relais d'auxiliaires de vie qui gravitent autour de moi en permanence, ma maladie neuro-dégénérative m'ayant rendue trop dépendante au niveau moteur maintenant pour que je sois capable de réaliser toute seule la moindre tâche sur le plan moteur.

Les quelques thérapeutes dont j'ai régulièrement besoin et qui venaient chaque semaine à domicile ont tous dû suspendre leurs interventions. Mais l'une des grandes difficultés dans ma pathologie en particulier vient du fait que c'est en grande partie leur intervention régulière qui me permet de garder une certaine autonomie qui se dégrade beaucoup plus

vite lorsque la personne n'est pas en mesure de réaliser ses exercices. Sans parler d'un confort minimal, la spasticité spécifique là aussi à ma maladie provoque déjà chez moi des crampes de manière très répétitive depuis les dernières nuits.

La situation me fait réaliser combien chaque jour, c'est une certaine forme de survie que je remets, comme beaucoup de personnes handicapées, en jeu. Et dans cette situation particulière où bien des postures d'esprits se révèlent au travers d'attitudes diverses, je ne me reconnais pas dans la gestion de nos peurs. Car nous avons tous peur, chacun a peur. L'avenir que nous ne connaissons pas génère en effet beaucoup d'angoisses. Mais c'est là qu'il faudrait à mon sens se poser les bonnes questions avant de paniquer. Qu'est-ce qui est important, qu'est-ce qui ne l'est pas ?

De mon côté, je dispose à nouveau du moyen d'écrire, ce qui est loin d'être évident car je ne suis plus du tout autonome pour écrire moi-même le moindre de texte et tout le monde n'est pas capable de comprendre et de prendre sous ma dictée. Sans l'accompagnement de la personne qui m'aide à écrire, je n'aurais aucun moyen de communiquer au-delà de chez moi. Je pense aux personnes qui sont dans le même cas, qui n'ont pas pu se rendre dans un endroit plus clément.

Un autre problème que je n'ai pas vraiment eu le temps d'expérimenter c'est que tout le matériel que nous utilisons qui est essentiel à un certain maintien de ses fonctions vitales n'est probablement plus assuré (je pense à un fauteuil électrique dont les personnes se servent chez elles bien souvent, s'il vient à tomber en panne ?, aux lits médicalisés, aux personnes trachéotomisées), y'a-t-il un support pour ce genre de situation ?

D'une manière générale, il faudrait inaugurer une cellule de veille handicap pour éviter ces zones d'ombres et garder le contact avec les plus fragiles, même si certains réseaux de solidarité ont déjà pu fort heureusement émerger. Mais dans l'affolement général, qui a pensé à ces personnes dont on connaît et imagine si mal le quotidien ?

3. « Confinement et handicap moteur : entre peur et reconnaissance », par Aurélie Dechambre

Texte publié sur le site de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France le 30 mars 2020.

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.

4. Personnes qui témoignent sur notre questionnaire

Voici les messages que nous avons reçus suite à notre appel à témoignages. Vous pouvez nous envoyer votre témoignage à cette adresse :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfzN8MoLGFsvQwc_E6bEdMOsqk0pCJ2bCb8npZgOf2r5WFq-Q/viewform?usp=sf_link

4.1 Témoignages de personnes vivant avec un handicap dans les établissements médico-sociaux

Les personnes en établissement qui témoignent mettent en avant leur grande solitude, le risque de désocialisation et de conséquences psychologiques, et la peur d'être atteint par le Covid-19.

« **Le confinement est encore moins facile à vivre lorsque l'on réside en établissement médico-social.** Car des règles sont imposées par l'agence régionale de santé. Les personnes vivant en établissement sans leur famille et en plus il se retrouve seul dans leur studio. Ils n'ont plus de vie en collectivité donc plus de repères. J'ai la chance d'être dans un studio qui est rattaché au foyer mais il se situe dans la ville. De plus certaines personnes ont changé de studio pendant le confinement. Afin de faire une aile dédiée aux éventuelles suspicions de COVID-19. **On fait tout pour protéger les personnes les plus vulnérables. Mais on ne pense pas aux conséquences psychologiques que ce confinement peut avoir à long terme.** »

Morgane Rapegno, habite en établissement médico-social à Magny-le-Hongre

« **Je suis confiné, seul, dans ma chambre depuis le début de la pandémie. Cela fait trois semaines maintenant.** L'accès à internet est très difficile dans ma chambre. De plus en plus de professionnels sont en arrêt maladie. **La seule occupation j'ai sont la télé et les appels de bénévoles et salariés d'APF France handicap Heureusement qu'ils sont là.** Dans les médias, on ne parle que des personnes âgées. Je ne dis pas qu'il faut pas les protéger mais j'ai 24 ans si je meurs ma mère serait effondrée. Le ministère en parle des personnes handicapées mais les médias ne parlent que des EHPAD ou des personnes autistes mais il y'a aussi des personnes des handicapées qui meurent à 20 ans dans les établissements!! »

Anonyme, habite dans un établissement médico-social à Paris

4.2 Témoignages de personnes vivant avec un handicap à domicile

Les personnes vivant à domicile qui témoignent mettent en avant les situations de solitude, l'épuisement des familles, l'angoisse d'avoir à faire face à un changement subit, mais aussi le manque de mesures dérogatoires dans le cadre de la législation relative au confinement.

« **Je suis une personne avec autisme, marié, deux enfants.** Mon fils est également diagnostiqué porteur de TSA. Habituellement je suis accompagné par un Samsah. Cette prise en charge a un double objectif. D'un point de vue sanitaire d'abord, avec l'aide du Centre Expertise Handicap (CEH) de la fondation Bagatelle à Bordeaux. Ensuite dans l'aménagement de mon poste de travail dans établissement public administratif où je suis salarié. **Depuis la mise en œuvre du confinement, toutes ces actions ont dû être mises de côté. C'est un peu dur à vivre. Ne pouvant plus me rendre au travail en transport en commun et ne disposant pas de moyen matériel pour effectuer du télétravail, j'ai fini pas**

être arrêté par mon médecin traitant. En effet je ne pouvais pas prétendre au dispositif de mise en congé maladie par mon employeur en tant que personne à risques pour le Covid-19. Mon handicap ne fait pas partie de la liste des fragilités édictée par le Haut Comité de Santé Publique. Ma situation ne rentrait dans aucune des cases prévues par cette instance. Bon j'ai l'habitude. **Cela fait plus de cinquante ans que je ne rentre pas dans les cases de notre société.** Cela m'a valu un internement à l'âge de cinq ans suivi d'un parcours scolaire et professionnel très chaotique. A la longue, j'ai développé des méthodes de compensation assez sophistiquées. Avec l'âge elles ont fini par m'épuiser. Mais heureusement j'ai pu transmettre ces stratégies d'invisibilité à mon fils. Il vient de rentrer dans le monde du travail avec une licence professionnelle en poche. J'en suis très fier. Mais l'épidémie du Covid-19 a failli compromettre tout cela. En effet, après sa formation en alternance, l'entreprise lui a proposé un contrat intérimaire qui s'est terminé le 31 mars dernier, en pleine période de confinement et de chômage partiel pour l'entreprise. Mais grâce à ses compétences, l'entreprise lui a proposé un CDI le jour même du début du confinement. Il a donné son accord le lendemain, par téléphone, l'usine ayant fermé ses portes entre-temps. Comme quoi, le confinement peut être le reflet de petits moments d'humanité très précieux pour les personnes avec autisme.

Depuis hier, c'est la reprise du travail pour mon fils. Et le début des angoisses pour toute la famille. Déjà pour sortir afin d'aller faire ses courses. Affronter les longues files d'attente devant les magasins est juste impossible. **Alors sortir deux fois par jour pour conduire notre au fils au travail et le ramener est difficile pour nous. On y est obligé car il ne sent pas capable de passer le permis de conduire. Je remplis donc une attestation de déplacement dérogatoire sans savoir vraiment quelle case cocher.** Chauffeur pour emmener son fils au travail n'est pas dans la liste des justifications de l'attestation. Encore un problème de case manquante. Pour les sorties, heureusement je pratique les gestes barrières depuis ma plus jeune enfance. Je n'embrasse jamais. Je ne serre pas non plus les mains. Et je me tiens toujours à une distance très raisonnable des gens. J'avais l'habitude de me rendre dans un magasin alimentaire peu fréquenté mais éloigné de mon domicile. J'ai dû y renoncer. Je me retrouve donc dans le supermarché de proximité avec sa longue file d'attente et une peur au ventre indescriptible. J'y vais tous les quatre jours depuis début le confinement. Ce laps de temps ne suffit même pas à faire baisser le stress qu'il faut déjà y retourner. **Autre problème, je ne retrouve pas les produits alimentaires que j'ai l'habitude de consommer. J'ai en effet une alimentation très stéréotypée.** Elle me permettait également de passer des heures à éplucher des légumes et préparer la cuisine. C'était l'une de mes compensations favorites afin de me ressourcer. Et finalement est apparue une lueur d'espoir en ce matin 2 Avril, jour dédié à l'autisme. **Le président Macron a annoncé un élargissement relatif des mesures de confinement pour les personnes avec autisme. On devrait avoir la possibilité de sortir afin de retrouver nos endroits fétiches pour se ressourcer. Je me prends donc de nouveau à espérer pouvoir fréquenter mon magasin d'alimentation favori.** D'autant plus qu'il n'est pas très éloigné de l'usine de mon fils. Je pourrais alors faire mes courses en allant chercher mon fils. Je pourrais alors refaire mes plats favoris et abaisser mon niveau d'anxiété. Mais le

formulaire n'est pas encore accessible sur le net. Pourvu qu'il y ait les cases répondant à mes attentes. Encore une question de cases. Voilà ce qu'est mon confinement. »

Thierry Gé, habite à domicile avec sa famille à Pessac

« C'est une période très difficile. Etre confiné, c'est compliqué en plus on en a pour plusieurs semaines encore, c'est horrible pour nous. **Il nous faudrait des droits de sorties supplémentaires ça ferait du bien à toute la famille. Mon père et ma mère sont épuisés.** »

Anonyme, habite à domicile avec sa famille à Brest

« D'une part, être dans une situation de handicap en raison d'une maladie grave et chronique oblige à réaliser des déplacements ou des activités qui ne sont pas autorisés en période de confinement. D'autre part, parce qu'il est évident qu'une situation de fragilité impose des mesures de protection et de limitation des contacts encore plus strictes, **les personnes en situation du handicap sont immédiatement socialement isolées. Une situation qu'elles subissent déjà au quotidien, mais qui à l'extrême peut conduire à une réelle dégradation de leur état.** Il est évident qu'il est impossible de prendre en compte la situation personnelle de chacun et que les personnes en situation de handicap très lourd sont peu nombreuses. En tous les cas je l'espère, car je ne souhaite le handicap à personne. **Mais l'absence de mesures dérogatoires à ce qui est autorisé dans le cadre du confinement est extrêmement difficile à vivre et susceptible de mettre en péril la situation de handicap et la maladie.** »

Lucile, habite seule à son domicile de Montrouge

6. Conclusion et perspectives

Cette enquête nationale montre quelles étaient les grandes problématiques à domicile et dans les établissements médico-sociaux du 12 mars au 7 avril 2020. Compte tenu du caractère rapidement évolutif de la situation, il conviendra de renouveler ce travail d'enquête. L'analyse des problématiques exposées dans cette enquête nationale fait remonter quelques éléments saillants :

- **Problématique d'accès aux soins** des personnes vivant avec un handicap, alors que de nombreuses personnes n'ont pas de médecin traitant.
- **Problématiques au domicile**, concernant l'épuisement des parents, les difficultés d'interventions des auxiliaires de vie qui ne disposent pas de matériel de protection et risquent de contaminer les personnes, les difficultés liées au confinement des personnes vivant avec un handicap psychique ou mental.
- **Problématiques en établissement** pour expliquer les mesures de confinement aux familles et aux résidents, organiser des sorties et le maintien du lien social, faire respecter les gestes barrière, et se préparer ou faire face à une contamination de certains résidents (constitution d'unité Covid-19, réorganisation des équipes...)

- Problématique de soutien psychologique des professionnels, mais aussi de formation, pour les visites à domicile.
- Cette enquête montre l'inventivité et la créativité remarquables dont font preuve les équipes, en établissement et à domicile.

Au-delà des difficultés qui se présentent au cœur de la crise, nous pouvons déjà tirer quelques éléments de bilan et de points positifs qu'il s'agirait de conserver après la crise :

- Un changement de relation entre les professionnels et les familles
- Un souci plus fort de l'accompagnement des professionnels dans leurs missions
- Un grand besoin de concertation pour adapter les mesures avec les personnes vulnérables
- Une prise en compte de la parole des personnes vivant avec un handicap à domicile comme en institution (avec un accompagnement plus personnalisé)
- Le développement d'une réflexion éthique en établissement et à domicile
- La mobilisation de la société (amis, voisins, familles) pour accompagner les personnes vulnérables

La réflexion éthique, comme manière de formaliser ces dilemmes et d'essayer d'y trouver une réponse collectivement en se sensibilisant à ces enjeux, avec les personnes vulnérables, apparaît comme un élément central pour faire face à la crise et pour développer une meilleure résilience.

ANNEXES

Ressources en ligne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France

Ces textes de réflexion et de témoignages sur l'expérience de l'épidémie de Covid-19 dans les situations de handicap ont été mis en ligne sur le site [espace-ethique.org](https://www.espace-ethique.org). De nombreux contenus y sont mis en ligne régulièrement (textes, rapports, comptes rendus du groupe de travail. Nous vous invitons à les consulter ici : <https://www.espace-ethique.org/ressources/groupe-de-travail/covid-19-situations-de-handicap>

WILLIAM BOUCHARDON, « Auxiliaires de vie : leur quotidien face au Covid-19 », 22 Avril 2020, article initialement publié dans le magazine *Socialter*. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/auxiliaires-de-vie-leur-quotidien-face-au-covid-19>

ANNE-LYSE CHABERT, « "Une forme de survie que je remets chaque jour en jeu" : témoignage d'une personne handicapée en temps de pandémie », 30 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/une-forme-de-survie-que-je-remets-chaque-jour-en-jeu-temoignage-dune-personne>

SEBASTIEN CLAEYS, NOEMIE NAULEAU, « N'oublions pas les personnes en situation de handicap confinées à domicile », initialement publié le 8 avril dans La Croix. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/noublions-pas-les-personnes-en-situation-de-handicap-confinees-domicile>

AURELIE DECHAMBRE, « Confinement et handicap moteur : entre peur et reconnaissance », 2 avril 2020 URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/confinement-et-handicap-moteur-entre-peur-et-reconnaissance>

ELISABETH GRIMONT-ROLLAND, « Le confinement dans le confinement est-il éthique ? Réflexions autour du polyhandicap », 14 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-confinement-dans-le-confinement-est-il-ethique-reflexions-autour-du>

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, « Polyhandicap et pandémie : Une tribune du Groupe Polyhandicap France », 6 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/polyhandicap-et-pandemie-une-tribune-du-groupe-polyhandicap-france>

PASCAL JACOB, « Handicap et pandémie : des marges de progrès pour protéger les plus vulnérables », 20 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/handicap-et-pandemie-des-marges-de-progres-pour-protoger-les-plus-vulnerables>

APOLLINE LAUNAY, « Abolition des limites et perte d'identité », 14 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/abolition-des-limites-et-perte-didentite>

HUGUES LEPOIVRE, « Handicap : renforcer les solidarités locales à l'échelle de la commune », 27 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/handicap-renforcer-les-solidarites-locales-lechelle-de-la-commune>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 1 », 20 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-1>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 4 », 24 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-4>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 9 », 30 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-9>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 10-15 », 7 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-10-15>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée : les impacts invisibles du coronavirus », 27 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-pandemie-les-impacts-invisibles-du-coronavirus>

Autres ressources des membres du groupe de travail

Ces ressources n'ont aucune prétention à l'exhaustivité. Ce sont des documents, des liens et des textes qui ont été partagés au sein de notre groupe de travail et qui éclairent les enjeux de la crise du Covid-19 dans le champ du handicap.

COLLECTIF HANDICAP, « Crise sanitaire COVID 19 : Le collectif Handicaps lance un cri d'alerte ! », communiqué de presse du 30 mars 2020. URL : <https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/03-2020/CP%20collectif%20handicap%2020200331.pdf>

CYRIL DESJEUX, « COVID-19 : handicaps, dépendances et aides humaines », 21 mars 2020. URL : <https://www.linkedin.com/pulse/covid-19-handicaps-d%25C3%25A9pendances-et-aides-humaines-cyril-desjeux/?trackingId=VID9cJYoRvmAQDNbWSi8HA%3D%3D>

CYRIL DESJEUX, « COVID-19 : Rôle des aides à domicile et réorganisation des aides humaines », 28 mars 2020. URL : <https://www.linkedin.com/pulse/covid-19-r%25C3%25B4le-des-aides-%25C3%25A0-domicile-et-r%25C3%25A9organisation-humaines-cyril/?trackingId=7sZWks%2BKRYCWwamFFBhhBw%3D%3D>

FRANCE ASSOS SANTE, « Covid-19. Difficultés à domicile. Note complémentaire », 26 mars 2020

GRUPE POLYHANDICAP FRANCE, Handiconnect, « Accueil d'un patient polyhandicapé porteur de Covid-19. Points de vigilance », mis à jour en avril 2020. URL : https://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2020/04/U1_polyhandicap_ptsdevigilance-covid-19_urgences.V12-1.pdf

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, « Fiche d'urgence », <https://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/FICHE-DURGENCE.pdf>

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, « Document d'alerte : comment gérer la grande vulnérabilité des personnes polyhandicapées au Covid-19 ? ». URL : <https://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/COVID-19-et-POLYHANDICAP.pdf>

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, « Lettre au Premier Ministre, aux ministères et aux ARS », 23 mars 2020. URL : <https://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/Lettre-Minist%c3%a8res-et-ARS-23-mars-2020.pdf>

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, « Information actualisée sur la conduite à tenir concernant les visites services à domicile intervenant auprès des personnes âgées et handicapées en stade épidémique de Coronavirus Covid-19 », 2 avril 2020. URL : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/information-conduite-a-tenir-visites-services-domicile-personnes-agees-handicapees-covid-19.pdf>

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, SECRETARIAT D'ÉTAT AUPRES DU PREMIER MINISTRE CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES, « Conférence de presse sur la protection des personnes handicapées face au #Covid19 », 4 avril 2020. URL : <https://www.dailymotion.com/video/x7t42bx>

SECRETARIAT D'ÉTAT AUPRES DU PREMIER MINISTRE CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES, « Coronavirus COVID-19 : Mesures pour les Maisons départementales des personnes handicapées », mis à jour le 14 mars 2020. URL : <https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/mesures-pour-les-mdph>

SECRETARIAT D'ÉTAT AUPRES DU PREMIER MINISTRE CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES, « Coronavirus COVID-19 : Mesures pour les personnes en situation de handicap », mis à jour le 25 mars 2020. URL : <https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/coronavirus-covid-19-mesures-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap>

SECRETARIAT D'ÉTAT AUPRES DU PREMIER MINISTRE CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES, « Foire aux questions. Pour les adultes et enfants en situation de handicap, la famille et les proches aidants, les professionnels médico-sociaux », page mise à jour le 17 avril 2020. URL : <https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/foire-aux-questions>

UNIOPSS, « Lettre au Premier Ministre, 23 mars 2020. URL : <https://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/courrier-uniopss.pdf>

→ Présentation de l'Espace éthique Île-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France a été créé en 1995 à l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Il a été désigné en 2013 Espace éthique régional Île-de-France. Depuis 2010, il est également Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neuro-évolutives.

C'est un lieu de réflexion, d'enseignement et de recherche sur l'ensemble des questions éthiques et sociétales liées au soin, à l'accompagnement, à la santé publique et à la recherche. Soucieux de contribuer au débat public, il propose également des rencontres interdisciplinaires et des débats citoyens.

Retrouvez sur notre site www.espace-ethique.org toutes les informations sur nos publications, nos formations et notre soutien aux professionnels et aux bénévoles qui souhaitent structurer une démarche de questionnement éthique.