

Handicap, crise sanitaire et droits fondamentaux

La crise sanitaire que nous traversons permet à toutes et tous de mieux comprendre ce que vivent habituellement la plupart des personnes en situation de handicap et leurs proches, en dehors de ce contexte⁽¹⁾. Une crise qui les impacte particulièrement, en ce qu'elle les confronte à un recul de leurs droits fondamentaux.

Pascale RIBES, présidente d'APF France handicap

Les confinements successifs subis par toutes et tous font écho au quotidien de nombreuses personnes en situation de handicap et de leurs proches : privation/restriction de liberté d'aller et venir, impossibilité d'avoir une vie sociale, contraintes et obstacles dans l'accès au travail, à l'éducation, à la santé ou encore aux droits, quotidien dans un logement inadapté, nécessité de réfléchir et d'anticiper le moindre déplacement, distanciation physique nécessitant de l'espace pour circuler (suffisamment large, par exemple), côtoiemment permanent, sans répit ni espace suffisant pour les autres membres de la famille, en particulier si l'un d'entre eux a des difficultés, n'est pas autonome, etc.

Pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, la gestion de la crise renvoie à la façon dont, souvent, leurs vies sont décidées par d'autres : des mesures imposées, sans concertation ni transparence, sans explication ni accompagnement, pas forcément adaptées à leurs besoins et à leurs demandes. Elle reflète aussi un regard posé sur elles par les pouvoirs publics et la société, qui les considèrent a priori comme vulnérables, les traitent comme des objets de soin, les infantilisent et leur demandent de se soumettre aux décisions prises par d'autres « pour leur bien ». Elle renvoie enfin à la

non-reconnaissance de la dimension familiale du handicap : les familles sont parties prenantes dans la mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap et, trop souvent, ce sont elles qui, par manque de réponses adaptées, sont en première ligne. Pendant cette crise, elles ont subi les effets, comme souvent dans leur quotidien, de l'absence d'aide, de soutien et de répit.

Gestion de crise : le droit à la santé bafoué

En mars 2020, les soins réguliers de nombreuses personnes en situation de handicap ont été déprogrammés (soins infirmiers, kinésithérapie...), du jour au lendemain, sans adaptation. Faute de protection (masques, surblouses...), les possibilités d'intervention sont devenues très limitées. Les dérogations aux déplacements étaient peu lisibles : comment savoir si l'on se trouvait dans le cadre « des soins et consultations ne pouvant être assurés à distance et ne pouvant être différés » ? Et comme beaucoup de Françaises et de Français, les personnes en situation

de handicap ont aussi vu leurs soins prévus à l'hôpital être déprogrammés. Inquiets par le risque d'une forme sévère de Covid-19 et participant à l'effort collectif pour ne pas surcharger les soignants, un grand nombre de personnes ont également renoncé à leurs soins, en refusant d'accueillir un intervenant à domicile ou de se déplacer dans un lieu de soin. Et de nombreuses familles ont vécu des situations de détresse sourde.

Aujourd'hui, nous mesurons les graves conséquences de cet état de fait, mais aussi des politiques sanitaires sur l'état de santé d'un certain nombre de personnes : douleur, perte d'autonomie, complications, dénutrition...

En effet, pendant des décennies, nos gouvernements (et pas uniquement en France) n'ont eu de cesse de vouloir optimiser notre système de santé, de responsabiliser les citoyennes et les citoyens, oubliant de prioriser et garantir le droit à la santé pour toutes et tous, et notamment pour les personnes les plus vulnérables. En outre, nous avons constaté que le handicap était méconnu ; d'abord par son assi-

« Pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, la gestion de la crise fait écho à la façon dont, souvent, leurs vies sont décidées par d'autres : des mesures imposées, sans concertation ni transparence, sans explication ni accompagnement, pas forcément adaptées à leurs besoins et à leurs demandes. »

(1) « Privés de liberté d'aller et venir : maintenant, vous savez... ». Voir la campagne d'APF France handicap, réalisée et diffusée dans les médias au printemps 2020 (www.youtube.com/watch?v=IzB-zgTLabU).

milation systématique à la vulnérabilité et aux formes graves de Covid-19, et à la difficulté à respecter les gestes barrières ; ensuite par la non prise en compte des missions du secteur médico-social et de l'accompagnement pourtant indispensables à leur quotidien (surestimation des capacités de la médicalisation des établissements, qui ne pouvaient proposer une oxygénothérapie adaptée à certaines détresses respiratoires, ou aides à domicile comme proches aidants non éligibles aux masques, n'étant pas considérés comme des acteurs majeurs du soin).

Prendre en compte le champ du handicap

Les questions du handicap et du secteur médico-social sont restées sinon un impensé des politiques publiques de santé, en tous cas une préoccupation de second rang. Leurs problématiques spécifiques n'ont été prises en compte qu'après une alerte des acteurs concernés⁽²⁾. Elles devaient de fait s'ajuster au cadre général préétabli, faisant perdre du temps, de l'énergie et donc de la qualité en termes de soins et d'accompagnements. Et lorsque le cadre national a enfin été posé, la déclinaison effective sur les territoires est restée une gageure.

Si nous avons été progressivement entendus, nous devons à présent être attentifs aux modalités d'accès à la vaccination : rendre possible la vaccination à domicile lorsqu'on ne peut pas se déplacer, avoir 100 % des lieux de vaccination accessibles...

Par ailleurs, la prime puis la revalorisation de la rémunération des personnels soignants n'a été ciblée que pour les professionnels hospitaliers et en Ehpad, ignorant tous ceux des établissements et services médico-sociaux dans le champ du handicap ou des services à domicile. Une forte mobilisation de ce secteur a permis d'engager une concertation, pour un effet

courant 2021 (à la charge des employeurs) et un financement public en 2022. Enfin, la peur d'être contaminé par le coronavirus, notamment sous une forme grave, avec hospitalisation et réanimation, la peur du « tri des malades », une vulnérabilité accrue, la privation de liberté... ont eu un impact fort sur la santé mentale de chacune et chacun d'entre nous, et plus encore parmi un certain nombre de personnes en situation de handicap et de leurs proches. Malgré des facteurs de vulnérabilité communs à la population générale, la survenue d'une détresse psychologique chez ces personnes était également liée à des problématiques qui leur sont propres : difficultés à appliquer les mesures sanitaires, isolement accru, crainte de ne pas être pris en charge comme les autres en cas d'infection par le coronavirus, arrêt ou diminution du suivi médical ou médico-social habituel pendant le confinement.

(2) Malgré la mobilisation du secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, les décisions se sont prises très souvent ailleurs (Elysée, Matignon, ministère de la Santé).

(3) Selon le père d'un jeune adulte en situation de handicap.

(4) www.ciaaf.fr/impact-du-confinement-une-charge-supplémentaire-pour-les-aidants. Les résultats finaux, incluant la seconde enquête de novembre, sortiront en mai 2021 (le présent article a été finalisé début mai).



© JÉRÔME DEVA

APF France handicap, actrice incontournable du « monde d'après »

APF France handicap (apf-francehandicap.org) est la plus importante association française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Crée en 1933, connue et reconnue jusqu'en avril 2018 sous le nom d'Association des paralysés de France (APF), elle rassemble aujourd'hui près de quatre-vingt-cinq-mille actrices et acteurs.

APF France handicap porte des valeurs humanistes, militantes et sociales et un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire. L'association agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Elle agit aussi quotidiennement pour apporter son expertise et des réponses dans tous les domaines de la vie quotidienne, en tissant de nombreux partenariats avec les pouvoirs publics et la société civile.

P. R.



Malgré des facteurs de vulnérabilité communs à la population générale, la survenue d'une détresse psychologique chez les personnes en situation de handicap était liée pendant le confinement à des problématiques qui leur sont propres : difficultés à appliquer les mesures sanitaires, isolement accru, crainte de ne pas être pris en charge comme les autres en cas d'infection par le virus...

Dès le premier jour du confinement, en mars 2020, l'ensemble des acteurs d'APF France handicap (délégations, établissements et services) se sont mobilisés pour «garder des liens» avec les personnes en situation de handicap et leurs proches les plus isolés : vingt-deux-mille appels téléphoniques ont été donnés en trois mois. Cette mobilisation se poursuit pour accompagner ces personnes et les aider à amortir les impacts psychologiques de cette crise.

«Aider ne devrait pas rimer avec s'épuiser»⁽³⁾

Le rôle déjà essentiel des aidants avant le confinement s'est révélé vital dans la gestion de la crise sanitaire. Avec le Collectif interassociatif des aidants familiaux (Ciaaf), APF France handicap a réalisé une enquête auprès des aidants durant la crise (avril-mai, puis novembre 2020). Elle s'est alarmée dès les premiers résultats de l'enquête⁽⁴⁾, qui révèlent un isolement accru et imposé et une intensification de l'aide apportée à leurs proches.

En effet, les aidants familiaux ont largement pallié la fermeture des établissements ou la réduction des services d'aide à domicile, durant le premier confinement. Si 67 % des aidants répondant à l'enquête

étaient accompagnés dans leur rôle avant le confinement, seuls 48 % l'ont été pendant. Et, en novembre 2020, la situation perdurait pour certains. Les aidants familiaux ont dû s'adapter très rapidement pour accueillir leurs proches à domicile, concilier télétravail et rôle d'aidant... Ce sont ainsi 79 % des aidants qui déclarent que l'absence d'aide à leurs côtés provient

«Le rôle déjà essentiel des aidants familiaux avant le confinement s'est révélé vital, dans la gestion de la crise sanitaire : ils ont largement pallié la fermeture des établissements ou la réduction des services d'aide à domicile, durant le premier confinement, et ils ont dû s'adapter très rapidement pour accueillir leurs proches à domicile...»

d'une cause extérieure. Pendant la période de confinement, il y a eu une intensification de l'ensemble de l'aide : tâches domestiques, suivi médical, surveillance, soutien moral, réalisation d'actes intimes, aide à l'autonomie, soutien scolaire adapté... Or l'intensification des activités des aidants a des effets négatifs sur leur santé : ils déclarent notamment une nette augmentation de leur épaissement physique et moral. Aussi, le premier besoin exprimé par les aidants est la possibilité de pouvoir bénéficier de solutions de répit (34,27%). Cependant, la lourdeur administrative constitue un frein au recours pour plus de la moitié d'entre eux (50,98%), ainsi que le reste à charge pour 44,53%.

Pour une société fondée sur les droits humains

Cette crise n'est pas terminée et aura, à n'en pas douter, des conséquences économiques et sociales majeures. Elle réinterroge fondamentalement notre modèle de société, faisant naître de nouvelles incertitudes individuelles et collectives.

Notre association a souhaité partager, dès le printemps 2020, ses premières réflexions, sa vision et ses propositions de solutions nouvelles pour construire une société plus juste, plus solidaire, plus apaisée, fondée sur les droits humains. Cette approche, qui s'appuie sur les droits fondamentaux, le développement durable et le pouvoir d'agir et de choisir de chacune et chacun, constitue une dynamique sociétale qui anime déjà notre projet associatif « Pouvoir choisir, pouvoir d'agir ». Nous en appelons ainsi à la nécessité d'un « monde d'après », qui doit marquer une vraie rupture avec le « monde d'avant ».

Pour nous, cette crise systémique constitue un véritable électrochoc : elle est en cela une opportunité pour repenser la société dans laquelle nous souhaitons vivre et les moyens d'y parvenir, autour d'enjeux sociaux majeurs pour lesquels les pouvoirs publics ont une responsabilité première : droits humains, enjeux sociaux, écologiques, démocratiques et économiques. Dans cette optique, nous appelons à la création d'alliances, sur la base de valeurs communes, avec les citoyennes et citoyens et les acteurs de la société civile, notamment les associations, au-delà des champs respectifs de chacun, pour construire une société plus juste, apaisée et durable. ●