



UNAPEI - Rapport – juin 2020

C. Les personnes en situation de handicap et leurs familles : oubliées d'une crise ou d'un système ?

Les personnes en situation de handicap et leurs familles : oubliées d'une crise ou d'un système ?

INTRODUCTION

« Les personnes en situation de handicap sont les plus touchées par les mesures prises pendant la crise. Les États doivent prendre des mesures supplémentaires pour faire participer les personnes en situation de handicap à la réponse au Covid-19 et adapter les plans pour répondre à leurs besoins. » Michelle Bachelet, Haut-Commissaire aux droits de l'homme, 1^{er} mai 2020

À l'heure où la France et ses concitoyens se « déconfinent », millions d'entre eux resteront marquées par la crise sanitaire. Comme cela a pu être mis en évidence par de nombreux acteurs, les semaines de confinement ont été sources de difficultés pour nombre d'individus à travers le monde.

Si les personnes en situation de handicap sont exposées comme le reste de la population au virus Covid-19, il faut d'ores et déjà souligner que l'impact des mesures liées au confinement a favorisé les risques d'isolement social et d'accès aux biens et droits fondamentaux. D'autre part, les personnes en situation de handicap étant plus exposées aux risques de pauvreté, la crise sanitaire Covid-19 les a plus fortement impactés. Il est à craindre que la crise économique qui suivra, les touchera également plus sévèrement. La présente contribution ne prétend pas énumérer l'ensemble des situations et problématiques auxquelles ont été confrontées les personnes en situation de handicap et leurs familles pendant la crise. Cependant, en tant que réseau associatif présent sur l'ensemble du territoire français et représentant 900 000 personnes, nous constatons des situations récurrentes qui traduisent des oublis dans la gestion de la crise, mais aussi des erreurs et des manquements plus durables de l'État français envers des millions de citoyens français.

BARRIÈRES COMPORTEMENTALES - ENVIRONNEMENTALES ET MESURES DE CONFINEMENT

Pour les personnes en situation de handicap intellectuel accompagnées ou non par des établissements médico-sociaux, ainsi que les personnes sous protection juridique, les mesures de restrictions publiques qui se sont imposées pendant le confinement ont généré de nouveaux obstacles empêchant pour certains l'exercice de leurs droits.

Ainsi, du point de vue des majeurs protégés, selon leurs propres témoignages, les difficultés ont été très nombreuses. Comme cela a pu être également évoqué par d'autres collectifs associatifs et institutions, la fermeture des guichets de poste et de banque, notamment en milieu rural a rendu très difficile le retrait d'espèces pour un public qui n'est pas forcément autorisé à bénéficier d'une carte bancaire. Les associations tutélaires ont joué un rôle d'alerte sur ces situations où le droit à l'alimentation a été menacé notamment face à des commerces d'alimentation qui ont refusé les paiements en espèces. Le Défenseur des droits est notamment intervenu rappelant au gouvernement mais aussi aux acteurs de la distribution et des commerces de proximité que le paiement en espèces ne peut être refusé notamment pour garantir aux majeurs protégés et aux personnes en situation de précarité d'accéder aux achats de première nécessité.

Certaines personnes en situation de handicap psychique, cognitif ou intellectuel ont, d'une part, rencontré des difficultés à comprendre la situation et les modalités parfois complexes du confinement. De ce fait, nos associations ont pu constater que des personnes en situation de handicap sortant sans l'attestation adéquate s'étaient vu imposer des sanctions pour violation des mesures de confinement. Par conséquent, certaines personnes ont commencé à cumuler des amendes forfaitaires, ce qui en raison de leur situation financière souvent fragile (notamment en raison du montant des prestations sociales) peut s'avérer très problématique.

D'autre part, les forces de l'ordre ne sont pas toujours formées pour ces situations et pour comprendre leurs difficultés spécifiques. Même si des partenariats peuvent exister, il est possible de constater à travers cette crise, qu'ils ne sont pas suffisamment sensibilisés dans le cadre de leurs fonctions aux situations particulières que peuvent générer un handicap intellectuel.

Le développement, à l'initiative des associations, de l'attestation de déplacement dérogatoire en Facile à lire et à comprendre (FALC) a cependant permis à nombre de personnes présentant des difficultés de compréhension de mieux intégrer les mesures de confinement.

Cependant, une nouvelle fois, certaines personnes ont pu rencontrer des problèmes en présentant cette version en FALC auprès des forces de l'ordre. Le Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, après alerte de la société civile, a dû rappeler que cette version était valide et officielle pour attester d'un déplacement dérogatoire. Ce décalage illustre à nouveau que l'accessibilité cognitive mais plus généralement l'accessibilité universelle n'est pas pensée en amont de la production des dispositifs gouvernementaux pourtant déterminants en période de crise.

L'accessibilité a également été déterminante pendant le confinement en ce qui concerne le suivi éducatif et scolaire des enfants et adolescents. Ces derniers ont pu être plus ou moins fortement impactés par les mesures de confinement et donc par l'arrêt des cours et accompagnements en présentiel. Pour les enfants en situation de handicap suivant une scolarité à « l'école ordinaire » des problématiques ont pu émerger concernant l'accessibilité des contenus pédagogiques fournis à distance. La digitalisation des contenus éducatifs met aussi en exergue la problématique de l'accès au numérique et plus spécifiquement met en évidence les disparités territoriales dans l'accès à internet haut débit et autres services de technologies pour l'ensemble des citoyens français.

De même, le manque d'accès au haut débit est venu compliquer les communications entre proches et personne vivant en établissement médico-social, qui en raison du confinement ont été séparées pendant de nombreuses semaines. Ces situations ont été source de tristesse, de dégradation de la situation de santé et bien entendu d'isolement.

Pour les enfants en situation de handicap accompagnés par des établissements spécialisés, les difficultés ont également été présentes puisque l'accompagnement à distance ne remplace pas l'accompagnement présentiel, source de socialisation pour les personnes concernées. De plus, malgré l'accompagnement partiel des professionnels à distance, l'intensité et les spécificités de l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap combiné aux inégalités sociales et/ou aux obligations professionnelles auxquelles font face les parents, font que certaines d'entre elles n'ont pas été en capacité d'apporter des solutions scolaires et éducatives à leurs enfants. Certains enfants en situation de handicap ont régressé, ceci ayant des impacts sur leurs parcours pour les mois à venir.

De manière générale, nous constatons que les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap intellectuel mais aussi par leurs familles et proches ont souvent conduit à un manque d'accès aux biens fondamentaux et aux besoins de la vie quotidienne pendant le confinement.

Les démonstrations précédentes mettent surtout en évidence l'existence de barrières comportementales et environnementales dans la société présentes pour beaucoup bien avant le début de cette crise sani-

taire. Or, c'est bien l'interaction entre celles-ci et la personne en situation de handicap qui vient générer des difficultés quant à l'exercice des droits et provoquer des pertes de chance. Pourtant, il est possible d'avancer que la crise est singulière en ce qu'elle a mis en lumière ces barrières et renforcé des discriminations subies de tout temps.

DISCRIMINATIONS ET CRISE SANITAIRE

La crise Covid-19 est par définition une crise sanitaire. Même si ses effets économiques, sociaux, etc. sont nombreux, le premier domaine impacté demeure la santé des personnes. Les personnes en situation de handicap ont été globalement atteintes par le virus dans les régions les plus concernées, comme c'est le cas pour le reste de la population française. Pourtant certaines personnes en situation de handicap intellectuel ont été fortement discriminées quant à l'accès aux services de soin durant le confinement. Notre contribution traitant de l'impact du confinement pour les personnes en situation de handicap et leurs familles, il est important de décrire les situations vécues par les personnes en situation de handicap intellectuel vivant en établissements médico-sociaux. Étant donné que l'État français ne permet pas aux personnes en situation de handicap de choisir leur lieu de vie, l'internat en établissement est une réalité pour des personnes en situation de handicap intellectuel nécessitant un accompagnement parfois complexe. Les professionnels du médico-social ont œuvré pendant des semaines parfois sans aucune protection pour permettre une continuité des accompagnements.

Comme évoqué précédemment, un des points les plus dramatiques de notre constat, et la discrimination sûrement la plus criante de cette période concerne la discrimination à l'accès aux soins et aux services de réanimation. La question du tri des patients s'est posée dès le début de la crise lorsque les instances se rendent compte que les ressources médicales pourraient s'avérer insuffisantes pour faire face à une augmentation des cas dits sévères de corona virus. Des recommandations régionales d'Agence régionale de santé d'Ile-de-France en date du 20 mars portant sur la « *Décision d'admission des patients en unités de réanimation ou de soins critiques dans un contexte d'épidémie de Covid-19* »²⁹¹ ont mis en évidence des critères de tri. Il est possible d'y lire les termes « fragilité clinique » mais aussi d'« état neurocognitif » pour mesurer la capacité d'un individu à recevoir des soins de réanimation pendant la crise.

Comme ont pu le relater certains médias, des établissements médico-sociaux ont reçu des « invitations » à ne pas participer à la saturation des hôpitaux et à « *gérer au sein des foyers les cas présentant des formes sévères et critiques non intubables* ».

L'Unapei, en lien avec le Collectif Handicaps, avait dès le 30 mars dernier fait part de ses inquiétudes quant « *à l'idée d'un tri des patients à l'arrivée aux urgences et parfois en amont même par les services du 15 pour les personnes accueillies en établissement* ». Le communiqué de presse du Collectif se faisait l'écho des alertes des établissements médico-sociaux et des situations de difficultés d'accès aux soins vécues par des personnes dans les territoires les plus affectés par le virus.

Les remontées ont été très alarmantes avant le 4 avril dernier, date de l'intervention sur le sujet du Ministre de la Santé, Olivier Veran. Ce dernier, accompagné de la Secrétaire d'État en charge des personnes handicapées, Sophie Cluzel, a réagi en insistant sur le fait que « *le handicap ne doit pas être un critère de refus de soins, que l'on parle d'une hospitalisation simple ou d'une réanimation* ».

À la suite de cette conférence de presse, les associations sont restées vigilantes car ces situations ont bien été vécues par les personnes et pouvaient facilement se reproduire à nouveau avec l'évolution de la crise.

²⁹¹ Agence Régionale de Santé Ile-de-France, Recommandations régionales Covid-19, « *Décision d'admission des patients en unités de réanimation ou de soins critiques dans un contexte d'épidémie de Covid-19* » 19/03/2020, document consulté suite à l'article de Marianne Skorpis « *Les personnes handicapées, les autres invisibles de la crise sanitaire* » pour ARTE <https://www.arte.tv/sites/story/reportage/les-personnes-handicapees-les-autres-invisibles-de-la-crise-sanitaire/>

Plus généralement, la crise a mis en évidence les difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. Nous avons alerté très tôt sur la nécessité pour les personnes en situation de handicap de pouvoir bénéficier de soins courants rapidement afin que les manques en santé accumulés pendant la période soient comblés au plus vite. La crise n'est pourtant pas la seule responsable des obstacles et discriminations connues par les personnes en situation de handicap quant à l'accès aux soins de droit commun.

Les enfants en situation de handicap ont également subi des discriminations pendant le confinement, des discriminations qui ont perduré sur la période de « déconfinement » avec la reprise scolaire. Mi-mai, alors que le gouvernement avait annoncé que les élèves à besoins éducatifs particuliers et notamment les enfants en situation de handicap devaient avoir accès de manière prioritaire à la reprise scolaire, la réalité vécue par les élèves et leurs parents est tout autre. Partout en France, des refus de retour à l'école sont à déplorer. Ces refus ont souvent été justifiés par des problèmes organisationnels ou de ressources humaines mais aussi parfois par des préjugés conduisant à des discriminations inacceptables. Il était donc urgent de mettre en œuvre les déclarations politiques sur l'école inclusive de manière effective et concrète pour la période post-Covid.

Cependant, il ne faut pas oublier les milliers d'enfants encore exclus du système éducatif qui, bien avant la crise, n'avaient toujours pas accès à des solutions éducatives adaptées à leurs besoins et aspirations. Ceux-ci ne peuvent toujours pas exercer leur droit fondamental à l'éducation en raison d'un système encore trop marqué par une dichotomie des voies éducatives, notamment pour les enfants les plus lourdement handicapés, mais surtout marqué par une absence de solutions d'accompagnement adaptées, de ressources et de formation adaptée.

Crise ou système : les manquements à la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH)

La pandémie Covid-19 a impacté les peuples du monde entier. En tant que crise épidémique, elle s'inscrit dans les événements mobilisant les pouvoirs publics mais aussi les travaux d'organisations internationales et les engagements internationaux des États membres. Des textes juridiques viennent même prévenir les impacts des crises humanitaires et naturelles. Ainsi, l'article 11 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) dénommé « *Situations de risque et situations d'urgence humanitaire* » vient rappeler que les États doivent adopter « *toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles* ».

Qu'en est-il alors de l'application dans les faits de cet article ? Sur le respect de l'article 11 CIDPH, globalement le gouvernement français n'a pas su protéger les personnes en situation de handicap face aux nombreuses discriminations dont elles ont souffert durant le confinement. L'État n'a pas réussi à aplanir les barrières comportementales et environnementales présentes bien avant la crise mais renforcées par celle-ci.

De même, la non-reconnaissance du secteur médico-social comme secteur prioritaire dans la distribution de matériel de protection, dans le premier temps de la crise, a généré des contaminations parmi les professionnels et personnes accompagnées et a surtout généré un sentiment d'abandon pour celles et ceux qui accompagnent les personnes en situation de handicap intellectuel.

Cette crise sanitaire est révélatrice des manquements de l'État français quant à l'application de la CIDPH et plus généralement des manquements des décideurs à adopter une approche fondée sur les droits dans les politiques publiques à destination des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Avec le recul dont nous disposons désormais, apparaît pourtant un constat amer et ancien : les personnes en

situation de handicap sont les oubliées d'un système qui ne prend pas en compte la pluralité des situations, la diversité des besoins et des aspirations de chaque personne et de sa famille.

Dix ans après la ratification par la France de ce traité international, force est de constater que l'écart entre les dispositions de la Convention et les réalités vécues par les personnes en situation de handicap et leurs familles, ne s'est toujours pas réduit.

Comme le rappelle la Commission de suivi des Conventions internationales du Conseil national consultatif des personnes (CNCPPH), l'application des dispositions de la Convention aurait cependant permis d'anticiper, ou tout du moins de réduire, l'impact des mesures prises dans le cadre du confinement pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

Alors que la crise économique qui succèdera à la crise sanitaire frappera très certainement durement les publics déjà en fragilité sociale, nous ne pouvons que craindre qu'elle compromette davantage l'accompagnement des personnes en situation de handicap qui en auraient besoin comme celles en attente de solution.

Si la résilience est une caractéristique de beaucoup de personnes en situation de handicap et de leurs familles, les pouvoirs publics français ne peuvent cependant pas se dérober à leurs obligations internationales imposant le respect des droits fondamentaux de celles et ceux-ci, que ce soit en temps de crise ou d'accalmie.