

La crise Covid-19 : l'expérience d'une mise à distance sociale exacerbée

Dans son discours du 14 juin, Emmanuel Macron a reconnu que cette crise sanitaire avait révélé « *des failles, des fragilités* » dans le pays et qu'il fallait « *tirer toutes les leçons de ce que nous avons vécu* ». Le président de la République a promis de « *corriger ces faiblesses vite et fort* », en lien avec les corps intermédiaires, afin de reconstruire une « *économie forte, écologique, souveraine et solidaire* ». Une nouvelle intervention est prévue en juillet pour donner du contenu à ce « *nouveau chemin* ».

S'appuyant sur cette déclaration, le Collectif Handicaps souhaite contribuer pleinement à ces concertations, afin qu'une fois de plus les personnes en situation de handicap et leur famille ne se retrouvent pas au bord de ce « *nouveau chemin* ».

Le Collectif Handicaps a souhaité tirer les premières leçons de la crise sous l'angle de l'actualité politique à venir : une réforme possible du système de santé, l'éventuelle création d'une 5e branche de la Sécurité sociale, les lois de finances à l'automne, un projet de loi sur la décentralisation, l'examen du rapport de la France sur l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations unies, etc.

Le retour des expériences des personnes en situation de handicap montre que la crise n'est qu'un révélateur de la situation antérieure. La mise à distance sociale est une expérience vécue par de très nombreuses personnes dans différents lieux de notre vie sociale tels que dans les écoles, au travail, dans les lieux de culture, de loisir, de sport ainsi que dans les palais de justice, les commerces, les cabinets médicaux entre autres. Cette mise à distance sociale se matérialise par les discriminations quotidiennes à l'encontre des personnes en situation de handicap.

La crise sanitaire a exacerbé les inégalités, renforcé les difficultés des personnes les plus fragiles socialement et a plongé davantage de personnes dans la précarité.

Pour les personnes en situation de handicap, leur famille et les aidants, cette crise a révélé au grand jour ce qu'elles savaient déjà : **l'effectivité des droits n'est que par trop absente en France !**

La crise a mis davantage en lumière les situations de discrimination dont elles font l'objet, en raison d'une organisation sociale qui n'est ni pensée avec elles ni pour elles ou alors dans un second temps. Le Collectif Handicaps dénonce même une organisation sociale qui maintient les personnes en situation de handicap à la marge de la société, à distance sociale.

Les mesures pour éviter les conséquences de l'épidémie ont été prises en deux temps. Des mesures applicables à toute la population puis dans un second temps une adaptation de ces mesures pour les personnes en situation de handicap. Certaines de ces mesures ont été prises en lien avec les associations représentatives, souvent dans un souci de pragmatisme et de réactivité, montrant que ce qui semblait parfois impossible pour des raisons financières ou juridiques pouvait être réalisé, y compris dans des délais brefs. Par ailleurs, l'échelon régional (notamment les ARS) a montré aussi sa réactivité et son appui.

La crise a montré que les décisions doivent être prises non pas *pour* mais *avec* les personnes en situation de handicap et leurs représentants. **Aujourd'hui, qui mieux que les personnes faisant l'expérience du handicap au quotidien sont capables d'apprécier les possibles conséquences d'un confinement prolongé, d'une école à distance basée quasi exclusivement sur le numérique, de la suspension des soins à domicile ou encore les difficultés que peuvent poser l'application des gestes barrières ?**

La crise doit enseigner aux décideurs politiques, méconnaissant pour un très grand nombre d'entre eux l'expérience du handicap, l'obligation de consulter les représentants des personnes en situation de handicap ou les personnes directement concernées.

Trop souvent, les politiques du handicap sont soit cloisonnées soit ajustées à partir d'une norme sociale qui ne prend pas en compte les différences.

La crise a permis aussi, sous l'impulsion politique, de s'affranchir de barrières administratives de façon très réactive permettant aux personnes en situation de handicap de prolonger leurs droits, de conserver leurs rémunérations, d'avoir des réponses très pragmatiques aux besoins des personnes et des familles.

Face à l'urgence, la réactivité, la mobilisation et la créativité des associations, de leurs bénévoles et de leurs professionnels ont permis aux personnes et aux familles d'avoir une écoute, des livraisons de repas, des liens sociaux, des médicaments, etc., en somme, d'apporter une réponse là où l'Etat n'était pas en mesure d'intervenir.

Soulignons aussi, que les personnes elles-mêmes, leur famille, ont su mobiliser leurs propres ressources pour faire face à cette situation inédite. Des réseaux d'entraides se sont organisés. De nouvelles formes d'organisations quotidiennes ont été imaginées.

Le Collectif Handicaps fonde son action et son analyse au regard de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations unies (CDPH) qui insiste, dès son préambule, sur la nécessaire prise en compte de la **reconnaissance et de la dignité des personnes en situation de handicap**.

C'est donc dans cette perspective que ce document se donne pour objectif de contribuer à une première réflexion, à partir des expériences vécues par les personnes du confinement et de sa sortie, sur les enseignements de cette crise sanitaire.

Le Collectif Handicaps formule 3 urgences :

- Il est urgent de répondre aux besoins et aux aspirations des personnes en situation de handicap ;
- Il est urgent d'accélérer la transformation de la société pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre dignement ;
- Il est urgent de rendre les droits effectifs.

1- Répondre aux besoins et aux aspirations des personnes en situation de handicap

« Je suis enceinte et au repos forcé. Mon mari n'a droit à aucune aide selon les critères de la MDPH. Il doit tout gérer, nous n'avons pas les moyens de payer des aides extérieures. Il est tellement épuisé qu'il ne peut se déplacer pour voir son médecin traitant qui ne fait pas de téléconsultation. Il ne veut pas voir d'autre médecin car il faudrait réexpliquer toute sa situation. Il n'a plus de soins kiné alors qu'il souffre.¹ »

Le Collectif Handicaps défend la mise en œuvre d'une pluralité de réponses conçues avec les personnes concernées pour leur permettre le choix de leur mode de vie et ce, tout au long de leur vie. Il rappelle que les situations de handicap sont singulières et, par conséquent, nécessitent des réponses individuelles.

Les quelques lignes du récit de cette personne illustrent combien des critères administratifs peuvent interdire l'accès au droit, édicté par la loi du 11 février 2005, à la compensation de sa situation de handicap. **La reconnaissance des besoins de compensation et d'accompagnement est primordiale !**

La crise a révélé davantage encore. Elle souligne combien l'accès aux soins, l'accompagnement à domicile, l'accompagnement par les établissements ou services médico-sociaux sont indispensables et fragiles. Du jour au lendemain, des personnes se sont retrouvées sans kinésithérapie, sans accompagnement à domicile ou de manière extrêmement réduite, sans accompagnement médico-social.

Alors que les mesures de confinement se sont imposées à tous, les **services d'aide et d'accompagnement à domicile**, déjà insuffisamment dotés financièrement, dont les professionnels sont peu reconnus, n'ont pas été en mesure de répondre efficacement aux attentes des personnes qui sont retournées dans leur famille ou de celle bénéficiant déjà d'un service à domicile. De manière générale, le secteur des services d'aide à domicile et notamment ceux dédiés aux personnes en situation de handicap souffre depuis de nombreuses années du manque d'un modèle de financement pérenne.

Les **solutions de répit** ont été bien trop peu nombreuses, et le sont encore, pour permettre de soulager les familles lorsque l'attention portée à un proche en situation de handicap est éprouvante au fil des jours. Des familles, épuisées, se sont senties délaissées, sans alternatives, sans professionnels à leurs côtés. Elles ont pallié, et pallie encore, de même que les associations, les manquements de l'Etat, garant de la solidarité nationale.

Si le discours politique prônant une société inclusive privilégiant la vie en milieu ordinaire est louable, la mise en œuvre ne peut être que chaotique sans une évaluation correcte de l'ensemble des aspirations et besoins des personnes en situation de handicap, sans services d'accompagnement performants et sans une pluralité d'offres. Une société inclusive est une société du choix de son mode de vie.

¹ Verbatim recueilli dans l'enquête Covid-19 Ethique et vulnérabilité. Mai 2020. Espace éthique région Île-de-France, France Assos Santé, ARS Île-de-France.

De ces premiers constats, le Collectif Handicaps demande que :

- les modalités et les outils d'évaluation des situations soient adaptés à toutes les situations de handicap et de vie et tout particulièrement pour les plus singulières, celles qui ne "rentrent pas dans les cases" administratives ;
- le système de santé articule efficacement l'hôpital, la médecine de ville, le secteur médico-social et l'hospitalisation à domicile. Le Ségur de la santé, dans lequel aucun représentant des associations de personnes handicapées n'était associé, est l'occasion de répondre aux attentes relatives à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ;
- le secteur de l'accompagnement à domicile soit financé à la hauteur des enjeux et des besoins et des aspirations des personnes en situation de handicap ;
- en cas de crise, les services d'accompagnements à domicile ou médico-sociaux perdurent ;
- dans le cadre des débats sur le financement de l'autonomie, les mesures prises assurent une équité territoriale, avec l'Etat comme garant, concernant l'évaluation et les décisions relatives à la compensation.

Par ailleurs, le Collectif Handicaps se fait le relai de demandes répétées maintes fois par le secteur associatif :

- réaliser et publier des études quantitatives et qualitatives, genrées, des besoins et des aspirations des personnes ;
- appliquer la circulaire du Premier Ministre du 4 septembre 2012 relative à l'évaluation de l'impact de tous les projets de loi sur la situation des personnes handicapées, dont la garantie de la mise en application doit être démontrée par l'Etat français à la demande du Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies.

2-Accélérer la transformation de la société pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre dignement

« *Le port du masque obligatoire m'a tout de suite fait comprendre que nous allions être coupés des entendants, sans possibilité de lecture labiale.*² »

Le Collectif Handicaps milite pour un environnement social accueillant permettant de supprimer les obstacles à la participation à la vie de la cité. La cité doit être organisée pour permettre à chacun, selon ses capacités et ses potentiels, de mener les activités sociales telles que travailler, apprendre, habiter, se divertir, se soigner, etc.

Pendant la crise, le message du gouvernement n'a eu de cesse de demander à privilégier le télétravail, et il a même été un droit au plus fort de la crise et notamment pour pouvoir garder ses enfants.

La crise a accéléré **l'usage des outils numériques** pour suivre l'école à distance, pour télétravailler, pour la télémedecine, pour présenter des attestations numériques, pour repérer des réseaux d'entraides de proximité, pour se faire livrer des courses, etc. Cette tendance était déjà d'actualité avec notamment les démarches administratives en ligne (Préfecture, impôts, etc.). Si l'outil numérique est bénéfique dans un certain nombre de situations, ces nouvelles modalités d'accès aux services publics notamment constituent également un obstacle pour un certain nombre d'autres personnes en situation de handicap. Elles n'ont alors plus la possibilité de travailler, de se soigner, de remplir les formulaires administratifs si l'offre numérique n'est pas accessible.

En outre, la crise a tristement montré que l'hospitalisation de certaines personnes en situation de handicap a, dans certains territoires, tout simplement été refusée. Ces refus n'ont pas existé uniquement en cette situation d'urgence. Quotidiennement des personnes en situation de handicap se voient **refuser l'accès à des soins** générant de fait des retards de diagnostic, des manques de suivis médicaux, et des problèmes de santé aggravés...

De plus, les soudaines mesures de confinement limitant fortement les déplacements ont provoqué un arrêt brutal des interactions sociales, des accompagnements médico-sociaux nécessaires à un grand nombre de personnes en situation de handicap. Or, ces empêchements ont existé avant la crise et continue d'exister **générant des situations d'isolement** à cause d'une chaîne de déplacements discontinuée, à cause d'un manque d'accompagnement de proximité, des difficultés administratives ou encore à cause de services numériques inaccessibles.

Enfin, **l'école** à la maison a une nouvelle fois mis en exergue les difficultés existantes des élèves en situation de handicap qui ont besoin d'un accompagnement. Sans accompagnement de qualité, il n'y a pas d'école inclusive possible.

² Magalie Ghu. *Gestes barrières, masques... Des épreuves qui s'ajoutent au handicap*. La Voix du Nord. 21 mai 2020. <https://www.lavoixdunord.fr/755350/article/2020-05-21/confinement-et-deconfinement-des-epreuves-de-plus-pour-les-personnes-handicapees>

Accueillir des patients, des élèves, des salariés, des clients, des usagers en situation de handicap – et rappelons la diversité de ces situations - nécessite **un environnement social conçu pour tous**. Déjà avant la crise, et c'est toujours le cas, des personnes en situation de handicap sont empêchées de travailler, d'aller à l'école, de se soigner, de se déplacer, d'habiter, de se divertir...

De ces constats, le Collectif Handicaps demande que :

- soient fondés et financés des services à domicile de manière pérenne capables d'accompagner différentes situations de vie de personnes présentant des déficiences motrices, intellectuelles, cognitives, des troubles psychiques ou neurodéveloppementaux, etc.
- le système de santé soit organisé pour permettre en situation normale ou en situation d'urgence un accès aux soins à toutes les personnes en situation de handicap quel que soit leur degré de dépendance.
- les réponses apportées aux situations de vie les plus complexes demandant un agencement de réponses locales de droit commun et/ou médico-sociales à hauteur des attentes et des besoins des personnes en situation de handicap et de leurs familles soient coordonnées avec les différents acteurs du territoire et que les dispositifs ne se superposent pas.
- le territoire offre une connexion à des services Internet accessibles à tous et tout particulièrement aux personnes en situation de handicap.
- le principe de la conception universelle devienne une réalité et soit une condition de tous les plans de relance qui sont annoncés.

3-Rendre effectifs les droits...même en état d'urgence !

« *Un médecin spécialiste d'Amboise a refusé de s'occuper de notre fille, parce qu'elle ne peut pas porter de masque³* » raconte une maman, à la sortie du confinement, qui par ailleurs est en attente d'une solution adaptée pour sa fille, dont la file d'attente est de 4 ans...

Le Collectif Handicaps exprime avec force le souhait des personnes en situation de handicap de pouvoir jouir de droits réels. L'écart entre le discours politique et leur réalité est trop grand. Il est temps de rendre effectifs les droits.

L'accessibilité de la communication officielle pendant la crise a globalement été défailante. Certes, les conférences de presse du Ministère des Solidarités et de la santé ont été interprétées en langue des signes française, rarement sous-titrées par les services du Gouvernement. De manière disparate, les interventions du président de la République ont été, elles aussi, sous-titrées et accompagnées par un interprète en langue des signes, parfois trop peu visible pour garantir une réelle accessibilité.

Les attestations d'autorisation de sortie ont tout d'abord été inaccessible. Ce sont les associations qui ont dû les rendre accessibles.

La communication des gestes barrières a été essentiellement visuelle ne permettant pas une application concrète de ces gestes par des personnes qui ne voient pas.

Mis à part des efforts salutaires, la communication officielle de l'Etat n'est pas accessible. De plus un grand nombre de supports numériques tels que les sites Internet publics ne sont pas accessibles ni aux personnes déficientes visuelles, auditives ou encore intellectuelles.

L'accès à l'information participe pourtant à l'effectivité des droits.

L'inscription dans des documents d'ARS validant la possibilité d'un tri de patients à cause de limitations fonctionnelles illustre le paroxysme de cette crise qui n'est que le reflet d'un **déni quotidien d'un refus de droit de se soigner** vécu par de nombreuses personnes en situation de handicap. Mais il est aussi révélateur d'une vision du handicap centrée sur l'aspect médical et non des droits.

L'article 11 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations unies dispose qu'il incombe à la France de prendre « *toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque* ».

Or, la crise a marqué l'absence d'alternatives à l'arrêt de l'accompagnement de nombreux enfants et d'adultes en situation de handicap obligeant les familles à pallier les carences de l'Etat ou des collectivités. Cette expérience ne doit en aucun cas marquer une quelconque volonté politique de remplacer la solidarité nationale par une solidarité familiale.

³ *Amboise : face au handicap, l'épreuve du confinement*. La Nouvelle République, le 27 mai 2020.
<https://www.lanouvellerepublique.fr/amboise/amboise-face-au-handicap-l-epreuve-du-confinement>

Les discriminations quotidiennes restent nombreuses dans tous les aspects de la vie sociale (emploi, logement, école, etc.). Le rapport du Défenseur des droits constate à nouveau que le handicap reste en 2019 le premier motif de saisine pour discrimination.

Au regard de ces constats, le Collectif Handicaps demande que :

- l'ensemble des communications officielles soient accessibles à toutes et tous, car nous sommes tous des citoyens.
- la France s'engage dans la promotion de la Convention des droits des personnes handicapées en adaptant sa législation pour faire reposer sa politique du handicap sur un modèle social et non médical.
- la présence de l'Etat soit maintenue dans les MDPH notamment pour garantir une réponse homogène sur le territoire.

Conclusion

D'autres enseignements seraient à tirer de cette crise car tous les aspects de la vie sociale n'ont pas été abordés tels que la culture, les loisirs, les transports, la question des ressources, etc. D'autres publications complèteront ces premiers constats.

De plus, à la crise sanitaire a succédé une crise économique. Si nous faisons l'hypothèse que les futures conséquences de la crise économique ne feront qu'accentuer les difficultés présentes avant le début de l'épidémie alors le Collectif Handicaps est d'ores et déjà très inquiet et notamment sur la question de l'emploi et sur celle de l'accessibilité.

Le taux de chômage des actifs en situation de handicap reste le double de ceux de la population en général. Discriminations, préjugés, maintien dans l'emploi, manque de qualification, aménagement du poste de travail resteront des sujets d'autant plus d'actualité si la France traverse une crise économique profonde et durable. Les personnes en situation de handicap risquent d'en être encore les premières victimes.

La France n'a jamais eu la volonté politique de rendre le pays accessible. Les échecs et les reculs sont nombreux depuis la loi de 1975. L'accessibilité, l'une des conditions sine qua non d'une société dite inclusive, se heurte constamment à l'idée que sa mise en œuvre aura un coût important supplémentaire. La crise économique commence à laisser entendre que les programmes de mise en accessibilité pourraient être reportés voire tout simplement arrêtés. Les personnes en situation de handicap ne pourront alors toujours pas participer pleinement à la vie de la cité, les laissant une fois encore à distance, à la marge...

Juin 2020