### POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Tél: 09 53 66 97 39 - Fax 09 58 66 97 39

gpf.secretariat@free.fr - @GPFpolyhandicap



NUMERO 84 Avril 2020

## Le mot de la Présidente

Le Groupe Polyhandicap France, dans ce Flash Info « spécial », vous communique les actions mises en œuvre en ce mois d'avril 2020.

Toujours fidèle à ses engagements, le Groupe Polyhandicap France représente, défend et diffuse toutes les actions concernant les personnes polyhandicapées et leurs familles.

Nous traversons une période difficile et complexe mais le Groupe Polyhandicap France a déployé sans relâche sa force de mobilisation qui a pu faire entendre, par les pouvoirs publics, ses préconisations incontournables au vu de la spécificité du polyhandicap.

Le Groupe Polyhandicap France tient à remercier le personnel des structures d'accueil pour la détermination dont il fait preuve.

Nos actions ont pu être rendues possibles grâce à un partenariat particulièrement actif. Nous restons prudents et, en laissant les familles, les organismes gestionnaires agir avec bon sens, au cas par cas, nous arriverons à maîtriser cette épidémie

Bonne lecture.

Prenez bien soin de vous et de ceux qui vous entourent.

Monique RONGIERES

N'hésitez pas à consulter notre site : <u>www.gpf.asso.fr</u> pour prendre connaissance de notre actualité.

A noter : l'Assemblée Générale est reportée au mercredi 23 septembre et la journée Unesco au jeudi 5 novembre 2020

# Information



#### **CONFERENCE DE PRESSE**

Paris, le 4 avril 2020

Covid-19 – Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, ont édité un communiqué de presse le 4 avril dernier\*, suite à leur conférence de presse, afin de mettre en place de nouvelles actions pour soutenir les établissements et services médicosociaux dans la gestion sanitaire de la crise, garantir l'accès aux soins des personnes handicapées et prévenir l'épuisement des aidants.

Cette conférence de presse nous a paru particulièrement importante puisque, dès la première phrase de la Ministre Sophie Cluzel, il a été question du polyhandicap : « Parmi elles, nous savons combien certaines, plus que d'autres encore, peuvent être fragilisées par la crise. Je pense notamment, et je sais combien leurs proches sont inquiets, aux personnes que le handicap expose à des complications respiratoires, en particulier les personnes polyhandicapées et les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. »

Le GPF a passé bien longtemps à mettre en avant la vulnérabilité des personnes polyhandicapées face au Covid 19 et c'est avec beaucoup de satisfaction que nous voyons cette vulnérabilité reconnue, les droits des personnes polyhandicapées reconnus et l'adoption de mesures destinées à les mettre en œuvre...

Avec l'avis du Haut Conseil de santé publique et l'appui des associations et fédérations du secteur les deux ministres mettent en place de nouvelles actions pour **soutenir les établissements** et services médico-sociaux dans la gestion sanitaire de la crise, **garantir l'accès aux soins** des personnes handicapées et **prévenir l'épuisement** des aidants.

Les familles éprouvaient une grande inquiétude à l'idée que leur enfant ou leur proche pourraient ne pas être pris en soins par le SAMU, ne pas être admis en réanimation du fait de leur handicap, alors même que les gestes barrière et mesures et matériel de protection étaient insuffisants. Craintes évoquées et apaisées par Olivier Véran : « Je veux d'abord rappeler, au vu des préoccupations que j'ai entendues, que les personnes atteintes de handicap doivent bénéficier des mêmes soins que le reste de la population. Le handicap ne doit pas être un critère de refus de soins, que l'on parle d'une hospitalisation simple ou d'une réanimation

√ \* Vous pouvez retrouver l'intégralité de ce communiqué de presse sur : <u>www.gpf.asso.fr</u>

### Accueillir un patient polyhandicapé avec covid-19 Check-list des points de vigilance médicaux

Dans le contexte de pandémie actuelle le secrétariat d'état auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées a souhaité mettre à disposition des professionnels de santé des préconisations propres au polyhandicap, élaborées par des experts ; Cela permet que leurs besoins spécifiques soient connus, repérés et pris en compte tant par les médecins généralistes en 1ère ligne que par les médecins régulateurs du SAMU et les équipes hospitalières d'urgence.

Cette fiche (voir page suivante) a été réalisée par l'association CoActis Santé en partenariat avec le Groupe Polyhandicap France (GPF) et le groupe de travail HandiConnect « Polyhandicap ».

Elle est en accès libre, téléchargeable et imprimable sur le site www.handiconnect.fr.

Elle s'articule avec <u>une fiche médicale</u> individuelle, à faire remplir dès que possible par le médecin d'établissement, médecin référent ou médecin traitant. Elle facilitera, si le besoin se présente, la consultation et le travail du médecin urgentiste.

« Sous leur apparente fragilité, les personnes polyhandicapées sont animées d'un tel appétit de vivre que cela les rend étonnamment résistantes. Ne les écartez pas » GPF

La réalisation de la fiche et sa mise en ligne en accès libre ont été rendues possibles grâce aux soutiens de la CNSA et des Agences Régionales de Santé.

#### **GPF**, qui sommes-nous?

Le Groupe Polyhandicap France, créé en 1996, s'est donné pour mission de faire connaître et reconnaître les personnes polyhandicapées dans leur pleine humanité, et de soutenir et défendre ces personnes et ceux qui les accompagnent, familles et professionnels.

Il rassemble ainsi des parents, des professionnels, des associations et des gestionnaires d'établissements médico-sociaux, dans une dimension nationale à travers ses délégations régionales.

Représenter, défendre, diffuser, tels sont les maitres-mots qui guident son action. Auteur dès 2002 de la définition du polyhandicap aujourd'hui retenue par les Pouvoirs Publics, le GPF anime des journées de formation, participe avec l'espace éthique à une réflexion depuis plus de dix ans, et se veut force de propositions et d'actions engagée auprès de la personne polyhandicapée.

#### **COACTIS SANTE, Qui sommes-nous?**

des patients en situation de handicap.

CoActis santé est une association loi 1901 créée en 2010 qui coordonne des projets collaboratifs pour le monde médical et les patients afin de rendre la santé accessible à tous : <a href="https://doi.org/10.1001/journals.com/">HandiConnect.fr</a>, un site Ressource pour guider les professionnels de santé dans l'accueil et le suivi spécifique

SantéBD.org, un outil de communication pour expliquer la santé de façon simple, permettre de lever les peurs et faciliter la consultation ou l'examen. Dans le cadre de la crise sanitaire, des supports pour mieux vivre la période de confinement illustrés et en FALC (facile à lire et à comprendre) ont été mis en ligne, accessibles gratuitement et directement sur la page <a href="https://www.santebd.org/coronavirus">www.santebd.org/coronavirus</a>





N°U1

# ACCUEIL D'UN PATIENT POLYHANDICAPÉ AVEC SUSPICION DE COVID-19 POINTS DE VIGILANCE

Mise à jour : Mars 2020

# PATIENT À FORT RISQUE D'AVOIR ÉTÉ CONTAMINÉ CAR IMPOSSIBILITÉ DE CONSERVER LES DISTANCES BARRIÈRES POUR LES SOINS QUOTIDIENS

#### LE POLYHANDICAP C'EST:

Handicap grave, dépendance totale avec intrication de :

- déficience intellectuelle sévère et le plus souvent absence de langage verbal
- déficit moteur grave : restriction extrême de l'autonomie
- · handicaps neurologiques:
- épilepsie sévère dans 1 cas/2, pouvant être pharmaco-résistante avec risque d'état de mal
- + /- déficits auditifs ou visuels
- +/- troubles comportementaux et relationnels



- pour communiquer avec vous
- pour vous indiquer l'état de base de la personne, vous informer des traitements en cours, signes d'alerte, constantes de base, modalités d'alimentation et de communication, coordonnées des référents, éventuellement sous forme d'une fiche médicale
- pour lui expliquer et la rassurer

#### SPHÈRES RESPIRATOIRE ET ORL FRAGILES

#### Troubles respiratoires chroniques :

- syndrome restrictif d'origine neuromusculaire (faiblesse musculaire) et/ou orthopédique (déformation thoracique)
- encombrement très fréquent : incapacité à tousser efficacement

#### Antécédents de pneumopathies :

- fausses-routes (troubles de la mastication et de la déglutition)
- RGO: 50 à 75% des cas



#### SEUILS D'ALERTE MODIFIÉS : ADAPTER LA VIGILANCE CLINIQUE

> Température de base très variable et souvent basse, SpO<sub>2</sub> labile, fréquence respiratoire variable

- > Expression de la douleur atypique
- > MANIPULATION PRUDENTE (grande fragilité osseuse, enraidissements articulaires, arthrodèse rachidienne et/ou luxation de hanches éventuelles)
- > ATTENTION AU POSITIONNEMENT (douleurs, risque escarres)

D'autres fiches ou ressources sont disponibles sur le site www.handiconnect.fr

Accueil d'un patient polyhandicapé avec suspicion de Covid-19 - Points de vigilance - 1

# LES PERSONNES POLYHANDICAPEES ET LEURS ACCOMPAGNANTS DES EXPERTS DU CONFINEMENT

Nous traversons une époque historique et inédite au cours de laquelle toutes les populations de la Terre sont touchées par une crise sanitaire sans précédent récent. Trois mois après le début de l'épidémie, la moitié de la population de la planète vit confinée. Jeunes ou plus âgés, riches ou pauvres, malades ou en bonne santé, tous peuvent être touchés; l'homme se rêvait immortel et il se réveille vulnérable. Nous assistons à un bouleversement de nos valeurs.

Chez beaucoup d'entre nous la peur l'emporte, guide notre conduite et peut parfois brouiller notre lucidité. Nous avons perdu nos repères anciens et cherchons encore de nouvelles marques.

Être confiné pour nous, c'est être privé d'une certaine liberté d'aller et venir à notre guise, de travailler, de rencontrer des amis, d'avoir ce que l'on appelle une vie sociale, de partir en weekend : cette restriction d'activité liée au confinement, nos enfants polyhandicapés la connaissent dans leur vie quotidienne, souvent immobiles dans leurs fauteuils qui ne roulent pas selon leur volonté, privés partiellement ou en totalité de leurs moyens d'expression, soumis à des agendas qu'ils n'ont pas pu décider.

Et pourtant, comme l'exprime remarquablement Marie Christine Tézenas du Montcel, Secrétaire générale du groupe Polyhandicap France dans un beau texte (« Ce que le monde du grand handicap nous apprend de la résistance ») les personnes polyhandicapées si vulnérables sont peut-être plus résistantes que nous, face à l'adversité. Elles éprouvent depuis longtemps la fragilité de leur corps, l'incertitude du lendemain, la dépendance à autrui.

Plus que jamais, nous prenons conscience que nous avons besoin de ces êtres fragiles autant qu'ils ont besoin de nous. Entre eux, avec nous et avec tous les accompagnants et soignants, ils créent un lien social essentiel dont on redoute tant la disparition. Ils nous réapprennent l'échange, le partage, le sourire désintéressé, juste pour dire merci d'être là, de ne pas m'avoir oublié.

Au-delà de la résilience, nous aspirons tous à la renaissance, mais pas une renaissance du monde d'hier, la naissance d'un monde nouveau, plus juste, plus équitable où la réussite individuelle céderait la place à l'utilité collective, où les grilles de rémunérations seraient réajustées en fonction de cette nouvelle échelle des valeurs, où chacun trouverait sa place.

La crise sanitaire actuelle comme les difficultés économiques à venir ne doivent pas nous faire oublier que les personnes handicapées ont un immense besoin d'aide, de présence et de bienveillance au quotidien pour leur confort et leur survie afin qu'elles puissent se sentir des êtres humains à part entière, citoyens parmi d'autres citoyens.

L'engagement individuel et collectif de nos professionnels au service des personnes polyhandicapées et de leurs familles est digne des valeurs de notre association. Au-delà de la notion de travail, elle rejoint le meilleur de la nature humaine dans la solidarité, l'altruisme et le respect de l'autre.

Remercions l'ensemble des Professionnels, la Direction, les Cadres de notre association d'avoir su s'adapter, se renouveler, innover pour maintenir le bien-être de nos résidents et leur assurer un cadre sécurisé. Ils appartiennent à la colonne des héros de 2020 comme les personnels soignants, accompagnants, applaudis et ovationnés chaque soir à 20h00.

L'engagement des Professionnels du secteur Médico-Social doit être reconnu et valorisé au même titre que celui des Personnels Médicaux et notre société de 2020 doit également tout mettre en œuvre pour garantir aux personnes polyhandicapées une vie digne et sereine.

Thierry LORIN, Parent Président Association Les Tout-Petits



Après avoir milité en faveur de masques pour les aidants des personnes polyhandicapées (lettre au Premier Ministre : cf Flash Info 83 et Tribune sur LaCroix.fr: <a href="https://www.la-croix.com/Debats/Forum-et-debats/Masques-Bergamasques-2020-04-02-1201087475">https://www.la-croix.com/Debats/Forum-et-debats/Masques-Bergamasques-2020-04-02-1201087475</a>), nous avons obtenu une première satisfaction grâce à la Région Ile de France. Par ailleurs, dorénavant, les aidants des personnes polyhandicapées peuvent se procurer des masques en pharmacie avec une prescription médicale précisant la situation de polyhandicap





# COMMUNIQUE DE PRESSE 17 avril 2020

# Covid-19 - 300 000 masques à destination des personnes en situation de handicap et des aidants les plus exposés

Dans le cadre du travail de coopération entre la Région Île-de-France et le secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées pour faire face à cette crise sanitaire sans précédent, Valérie Pécresse, Présidente de la Région, et Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat, ont identifié un public particulièrement vulnérable, celui des personnes polyhandicapées ou atteintes de maladies neuromusculaires exposées à des complications respiratoires graves, et des proches aidants qui les accompagnent.

Valérie Pécresse, et Pierre Deniziot, Délégué spécial chargé du Logement et du Handicap, ont remis ce jour 300 000 masques pour les personnes en situation de handicap à domicile et leurs proches aidants, en lien avec les associations AFM Téléthon, le groupe Polyhandicap France et l'APF France Handicap, qui se chargeront de les distribuer aux personnes concernées.

Le secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapés remercie la région et se félicite de ce partenariat au service des plus vulnérables et de leurs aidants connus par ces associations. Cette distribution vient utilement compléter celles déjà assurées auprès des professionnels des établissements médico-sociaux et des auxiliaires de vie par l'intermédiaire de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France.

Elle fait également suite à la distribution de la Région au début de cette semaine de plus de 200 000 masques à destination des 506 foyers de personnes en situation de handicap franciliens dans toute la Région. Sont concernés par cette dotation de la Région Île-de-France les Maisons d'accueil spécialisée (MAS), les foyers d'accueil médicalisé (FAM) et les foyers d'hébergement.

Cette distribution de masques s'inscrit également dans le cadre de la commande de 30 millions de masques faite par la Région Île-de-France et qui a été distribuée en priorité aux soignants.



# TUTORIEL VIDÉO | Pas de protection sans mode d'emploi : 8 mn pour se protéger et protéger les autres du COVID19



Handéo estime à 8 minutes le temps minimum nécessaire à prendre pour adopter les bons gestes barrières et utiliser correctement l'équipement de protection individuel. Ces 8 minutes sont le minimum à investir pour vous protéger et protéger les autres.

Handéo, en partenariat avec Kariateam, propose une vidéo pédagogique et pratique pour s'approprier les gestes protecteurs à toutes les étapes du domicile : dans la rue, avant d'entrer dans le logement, dans le logement et en repartant du logement.

#### **♠** Parce que chaque domicile est singulier

Cette vidéo comporte deux enjeux majeurs :

- Travailler à domicile est un environnement professionnel différent de l'hôpital ou d'un établissement. L'enjeu de cette vidéo est de fournir une information concrète et adaptée à la spécificité du domicile.
- Travailler auprès de personnes en situation de handicap, dépendantes ou de proches aidants demande souvent d'adapter les recommandations générales existantes. Cette vidéo contribue à développer une « compétence situationnelle » afin de s'adapter aux situations de vie spécifique des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, avec une myopathie, avec un traumatisme crânien, les personnes schizophrènes, autistes, polyhandicapées, malvoyants, mal-entendants, trisomiques, etc.

#### **Q** Parce que chaque détail compte

Pour vous aider, Handéo propose tout un ensemble d'infographies très précises :

- Comment se laver les mains ?
- Comment mettre et enlever un masque, des gants ou une surblouse ?
- Dans quel ordre mettre et enlever l'équipement de protection individuel (EPI) ?
- Comment s'organiser lorsque l'on intervient chez une personne malade du COVID19 ?
- Quels gestes de base et bon réflexes adopter, mais aussi quels gestes éviter ?
- Quels risques y a-t-il avec les surfaces inertes ?

Lien pour visionner la vidéo : <a href="https://www.youtube.com/watch?v=TWzAV2DqcC4&t=7s">https://www.youtube.com/watch?v=TWzAV2DqcC4&t=7s</a>

### Coronavirus : l'inquiétude des parents d'enfants handicapés

Les personnes handicapées sont également exposées au virus et les parents s'avouent inquiets face à l'épidémie. Deux d'entre eux ont décidé de témoigner et de raconter leur quotidien qui se trouve totalement bouleversé dans ce contexte de crise sanitaire.

Iris, 18 ans et polyhandicapée, est habituellement en externat. La jeune femme en fauteuil roulant se retrouve désormais chez elle, avec sa maman. A 18 ans, Iris, polyhandicapée en raison d'une maladie génétique, a une mobilité réduite, un retard cognitif important, et fait de l'épilepsie. « Ma fille est très fragile, elle souffre aussi de problème de déglutition, donc elle serait en grand danger si elle attrapait <u>le Covid-19</u> », explique d'une voix calme Galina, sa maman, pourtant « très inquiète »,



comme de nombreux parents d'enfants handicapés. Sur les près de 100 000 enfants et adolescents accueillis en instituts médico-éducatifs (IME), environ 60 000 sont accueillis chez eux compte tenu de l'arrêt des externats.

Galina tenait auparavant une boutique de vêtements dans le quartier des Abbesses à Paris (XVIIIe) avant d'arrêter de travailler depuis dix ans, pour devenir « aidante » d'Iris. Depuis deux semaines, l'institut médico-pédagogique « Les amis de Laurence », à Paris dans le XIVe arrondissement, où Iris est en externat d'habitude, a dû fermer ses portes suite aux consignes de confinement données par le gouvernement. La jeune femme, en fauteuil roulant, se retrouve donc chez elle, avec sa maman, son père qui fait du télétravail, et sa petite sœur, en classe de cinquième d'habitude. « Le gros souci, c'est que les auxiliaires de vie qui viennent parfois nous aider en temps normal, n'ont pas accès aux masques. C'est un vrai scandale! Et moi je ne souhaite pas qu'elles viennent dans ces conditions, car j'estime que cela peut mettre en danger Iris », tempête cette fois Galina. C'est assez dingue que l'Etat n'ait pas pu mieux organiser cela. »

#### « Est-ce qu'en réanimation ma fille aurait de la place ?»

La famille s'est donc retranchée chez elle, par peur du virus. « J'ai envie que ma fille survive, c'est aussi simple que cela » insiste, la maman, poignante. En cas de complication, elle a même peur qu'Iris ne soit pas bien prise en charge à l'hôpital. « Est-ce qu' <u>en réanimation</u> ma fille aurait de la place, par les temps qui courent? Je m'imagine le pire quand on entend dire que les réanimateurs ne peuvent peut-être plus prendre en charge tout le monde, et pourraient <u>trier les malades selon leur espérance de vie...</u> » Galina a signé une tribune du « Groupe polyhandicap France » qui attire l'attention sur la particulière fragilité de cette population en cette période.

« On incite aussi les familles à remplir des fiches d'urgence, qui mentionnent clairement la pathologie de la personne handicapée, ses traitements, le nom du médecin référent, afin de faire gagner un précieux temps aux soignants si la personne doit être prise en charge en urgence à cause du Covid-19 », explique Jean-Claude Riou, directeur du Centre Ressources Multihandicap, à Paris, organisme qui donne des informations pratiques aux familles pour toutes questions concernant leurs enfants.



Marc Payet 28 mars 2020





# PROPOSITIONS POUR UNE SORTIE DE CONFINEMENT DES PERSONNES POLYHANDICAPEES

Groupe Polyhandicap France-21 Avril 2020 Adressées à Olivier Véran, Ministre de la Santé Et Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées

#### **LE CONSTAT**

Au bout de deux mois de confinement, la situation est devenue très complexe, sans beaucoup de certitudes sur la contamination réelle de la population générale ni sur son immunité. Entre fatigue, angoisses, solitude et difficultés financières, beaucoup de personnes, de familles, de professionnels sont malmenés par cette situation.

La dépendance des personnes polyhandicapées ne permet évidemment pas de respecter les distances de sécurité et entraine des difficultés supplémentaires. Quand les externats ont fermé, quand des parents ont préféré reprendre leur enfant, jeune ou moins jeune, accueilli en internat, les familles n'ont pas pu faire appel à des intervenants extérieurs (inquiétude, incertitudes, insuffisance de matériels de protection, manque de professionnels en ville et autres). En règle générale elles ne sont pas organisées pour faire face à des périodes à domicile aussi longues.

Elles sont souvent fatiguées, voire épuisées ; cela peut accroître les risques de maltraitance, même involontaire ; cela peut, surtout quand les soins extérieurs sont suspendus, la kinésithérapie arrêtée, entrainer une perte d'acquis, des difficultés accrues notamment dans le domaine neuro orthopédique.

Le confinement protège, mais si la vie « normale » reprend peu à peu son cours, la fratrie, si elle existe, représentera un risque de contamination qu'on ne peut ignorer.

Les familles restent inquiètes, souhaitent à la fois protéger leur enfant et le resocialiser, reprendre les activités éducatives, la kinésithérapie, en un mot une vie « normale » avec un accompagnement soutenu par les établissements et services.

#### LA PRECONISATION: Le CAS PAR CAS

Dans le cadre du polyhandicap, on le sait, on a une très grande disparité de profils, de gravité des atteintes. C'est une population considérée comme fragile. Elle l'est, mais à des degrés très divers.

Les conditions de vie des familles sont évidemment aussi très diverses. Ces disparités importantes font qu'il est aussi absurde que dangereux de décréter une règle unique. D'un point de vue éthique, cela laisserait aussi à désirer.

La balance bénéfice/risques ne peut s'évaluer qu'au cas par cas. Les familles doivent être seules juges et totalement libres de leur choix, aidées si elles le souhaitent par un médecin et les équipes pluridisciplinaires. Elles doivent être soutenues, notamment financièrement si elles ne peuvent reprendre leur travail, et assurées que leur choix n'aura aucune incidence sur l'accueil en établissement de leur enfant, dès que la situation sera « normalisée » ; les arrêts de travail pour les gardes d'enfant handicapé doivent continuer d'être pris en charge. L'accompagnement du plus grand nombre de personnes possible doit être assuré, quelles que soient ses modalités, en établissement ou à domicile pour éviter les pertes de chance des personnes et l'épuisement des aidants familiaux. Pour certaines personnes polyhandicapées et leurs familles, la reprise peut s'avérer urgente. Il convient, toujours, d'être très vigilant sur la prévention.

#### PREREQUIS AVANT DE ROUVRIR UN ETABLISSEMENT

#### Avant toute reprise d'activité, la prévention.

- On s'assure qu'aucun professionnel intervenant ne présente de symptomatologie suspecte.
- On tient pour acquis que les masques portés en permanence par les professionnels représentent une mesure de protection indispensable pour les enfants/résidents, et on s'assure qu'ils existent en nombre suffisant, qu'il s'agisse des masques FFP1 ou FFP2 (ces derniers indispensables en cas de contamination des résidents. 3 masques chirurgicaux par personnel et par jour et 2 masques FFP2 pour les actes de proximité. L'exigence est la même pour les autres équipements de protection (blouses, charlottes, gants...)
- On tient pour acquis que **les tests PCR** seront en nombre suffisant pour dépister toute personne symptomatique en vue d'un isolement et de soins appropriés.

- On teste sérologiquement toutes les personnes avant de les accepter dans les établissements pour savoir si elles ont eu le coronavirus. Bien qu'on ne sache pas à l'heure actuelle si cela garantit une immunité, on s'en assure quand même.
- Toutes les mesures d'hygiène nécessaires sont prises, particulièrement en matière de désinfection préalable puis régulière des locaux.
- **TOUS** les professionnels ont **suivi une formation** en matière d'usage du masque, et en matière de prévention (no touch, attention aux surfaces), y compris ceux qui assureront un accompagnement au domicile, et les chauffeurs qui transportent les externes.
- Pour les externats, enfants ou adultes, adossés à des internats, il est souhaitable de s'assurer de l'étanchéité
  des structures; il faut notamment séparer voire cloisonner, dans la mesure du possible, les intervenants en
  cours de la même journée.

#### REOUVERTURE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES

Dans le champ du polyhandicap, deux maîtres-mots : AUTONOMIE ET SOUPLESSE

Compte tenu d'un certain nombre de contraintes techniques impossibles à maîtriser, il faudra aux professionnels beaucoup de créativité et de rigueur pour réinventer des formes d'accompagnement adaptées, et beaucoup de sagacité pour naviguer à vue parmi les écueils de toute sorte avant de pouvoir adopter un rythme de croisière. La situation est exceptionnelle et demande des mesures exceptionnelles, notamment le maintien des dotations des établissements et services quelles que soient les modalités d'accompagnement demandées par les familles ; ces choix ne doivent pas impacter les budgets des établissements.

#### Il est nécessaire :

- Que les structures et services fermés rouvrent dès la date de sortie du confinement, pour des accueils progressifs, ajustés aux attentes des personnes et des familles.
- Que les associations et les directeurs d'établissements soient parfaitement libres d'organiser leur accueil à leur guise, en concertation pluridisciplinaire, et avec les familles ; cette mesure permettra à chaque responsable qui connait les personnes accueillies de décider des mesures les mieux appropriées aux spécificités de ce public si particulier.
- Que face à cette situation inédite, aucune norme administrative ne vienne dans cette période intermédiaire borner cette reprise tout aussi inédite, et expérimentale, hormis les normes de sécurité et de protection des personnes accueillies, des professionnels, et des familles.
- Que les résidents soient informés par tout moyen approprié, le plus clairement possible, de la situation, et leur consentement recherché autant que faire se peut.

#### Les contraintes sont fortes :

- Dans un premier temps les structures ne pourront pas rouvrir dans les conditions d'avant la pandémie. La reprise ne peut se faire que progressivement, à la fois parce que les familles, pour des raisons de sécurité, souhaitent une reprise partielle et parce qu'il est impossible de transporter et d'accueillir simultanément toutes les personnes en respectant les distances de protection.
- Les professionnels sont moins disponibles, inquiets, touchés eux aussi, malades ; avec des charges de travail accrues en raison de l'isolement des personnes suspectes ou malades (ex, habillage du personnel) et de l'obligation d'activités en groupes restreints, voire en « un pour un ». La situation est également difficile psychologiquement et matériellement pour eux.
- Les transports qui demeurent la cheville ouvrière de l'accueil en externat vont demander une organisation très stricte, éventuellement échelonnée pour limiter les contacts et risques.

#### Nous préconisons :

 Que les externats rouvrent et proposent aux familles qui le souhaitent un accueil modulaire et choisi en concertation, à temps partiel (mi-temps, tiers de temps, voire un jour par semaine), ce qui permet à la fois de limiter les risques, de respecter les distances de sécurité dans les groupes et pour les repas, et de mobiliser moins de personnels dans les établissements. Cette réouverture implique que les prérequis soient strictement respectés.

- Que les structures du domicile (SAMSAH/ SESSAD) aient les moyens d'accompagner au mieux les familles qui ne voudraient/pourraient pas sortir du confinement. On retrouvera sans doute les plus fragiles au domicile et on ne peut les abandonner, mais il faut au contraire assurer acquisitions, prévention, rééducation et suivi somatique. Le nombre des familles à domicile va augmenter, alors que le nombre de professionnels formés à l'accompagnement au sein de la famille va être constant, voire en baisse. Chaque établissement doit pouvoir travailler la faisabilité de cette solution, réfléchir aux moyens ou allègements nécessaires. Ceux-ci seront différents de ce qu'ils sont habituellement, notamment en termes d'acculturation de nouveaux professionnels au domicile et/ou de formation.
- Que les internats puissent décider de proposer un accueil en internat (avec éventuellement deux semaines de « quatorzaine » obligatoire), un « droit au retour » en quelque sorte dans la structure pour les résidents qui étaient restés confinés dans les familles. Ces retours se feront progressivement, et sur la base d'une décision familiale accompagnée de l'avis du médecin traitant, ou du médecin d'établissement, en fonction des possibilités et modalités d'hébergement.
- Que les internats puissent disposer de lieux d'isolement pour les personnes infectées, l'hospitalisation ne doit pas être systématique à cause du besoin d'accompagnement et des besoins affectifs des personnes polyhandicapées;
- Que les internats décident eux-mêmes de la levée du confinement, de l'isolement en chambre, de l'autorisation de visites des parents et des possibilités de sortie le week-end en respectant les normes de sécurité générales. Cela doit également se faire au cas par cas ; on sait que parfois les visites peuvent provoquer des troubles du comportement chez des personnes restées calmes jusque-là, ou créer un sentiment de manque. Le problème est différent quand il s'agit de très jeunes internes, mais c'est également à l'équipe pluridisciplinaire d'en décider et d'adopter les mesures les mieux appropriées

#### Difficulté ponctuelle

Les solutions ponctuelles dans les établissements de répit sont à l'heure actuelle extrêmement difficiles à mettre en œuvre, notamment parce que ces établissements et locaux concernés sont occupés par des personnes actuellement suspectes (fiévreuses par exemple) ou testées positives et à l'isolement.

#### **En Conclusion**

Dans le champ du polyhandicap, cette situation exceptionnelle doit être traitée au cas par cas, en donnant aux établissements la souplesse et toute l'autonomie dont ils ont besoin, pour réinventer un accompagnement approprié aux demandes et besoins des personnes, des familles et des professionnels, dans un contexte de fortes contraintes que personne ne maîtrise vraiment. Nous demandons aux pouvoirs publics pour cette période intermédiaire de laisser les organismes gestionnaires, en concertation au cas par cas avec les familles, adapter l'offre sans normes de fonctionnement, qui ne pourraient qu'entraver l'ajustement de la réponse. Cela n'exclut pas le contrôle.

On ne peut donner d'horizon trop précis, (dont on sait qu'il recule à mesure qu'on avance), mais proposer des mesures pour un mois, à suivre de près, à réévaluer en permanence, et peut être à reconduire jusqu'à l'été, dont on ne sait encore ce qu'il sera ?

Enfin, il faudra bien tirer les leçons de cette fermeture d'établissements « forcée », de ce retour à domicile « subi », et des premières évidences qui s'en dégagent même si on les connaissait déjà : Manque de professionnels et de professionnels spécialisés (IDE, Kinés, orthophonistes), notamment dans les MAS et FAM ; absence de formation des intervenants de toutes sortes en ville, paramédicaux comme auxiliaires à domicile ; et, aussi, manque de reconnaissance, salaires insuffisants et manquant d'attractivité.

Il va nous falloir réinventer demain, et envisager différemment l'évolution de l'offre médico-sociale.

Ce texte a été élaboré avec : Catherine Brisse (Médecin Resp CESAP, La Roche Guyon), Jean-François Dagois (Parent), Hélène Frenkiel (Parent), Sébastien Legoff (DG Tout Petits), Bruno Pollez (Médecin MPR, Pdt ARP), JY Quillien (Dir Plateforme Croix-Rouge), Monique Rongières (Pdte GPF), Galina Rybkine (Parent), André Schilte (Pdt CESAP), Marie-Christine Tezenas (SG GPF), Lydia Thouvenel (DG CESAP).

# Lieux de vie

Être parent d'un enfant ou d'un adulte polyhandicapé est une aventure à temps complet en temps ordinaire et la période de confinement que nous vivons en est un amplificateur. Bien avant que la pandémie nous enferme tous chez nous, le 16 mars 2020, nombre de ces familles rompaient l'isolement, qui fait souvent partie de leur quotidien, en tissant des liens sur les réseaux sociaux : expériences et vécus partagés, soutien et solidarité virtuels informent et réconfortent.

Dès le début de l'épidémie, l'angoisse des parents est rapidement montée et s'est manifestée sur les réseaux sociaux et les groupes de parents en une multitude de questions sans réponse : comment l'hyper fragilité de nos enfants et adultes polyhandicapés, leur métabolisme particulier, allaient-ils réagir au Coronavirus ? Comment les hôpitaux, le SAMU, les urgences, les services de réanimation allaient-ils accueillir nos enfants petits et grands, s'ils tombaient malades ? La saturation des hôpitaux allait- elle aboutir à un tri des patients ? Nos enfants auraient-ils le droit d'être soignés ?

Ces questionnements anxieux partaient du triste constat de la méconnaissance générale du polyhandicap et de ses spécificités en dehors des structures médico-sociales spécialisées et des trop nombreuses expériences difficiles vécues en milieu hospitalier. La vigilance permanente des familles s'est alors exacerbée, traquant les informations venant des régions les plus touchées, assistant, impuissantes, à la progression de l'épidémie et au drame des EHPAD, déjà prêtes au confinement avant toute déclaration officielle.

La fermeture des externats et l'annonce du confinement des français, le 16 mars 2020, a été un soulagement pour nombre d'entre nous. Les auxiliaires de vie, aides précieuses pour les familles, n'ont disposé de protection (masque, blouses, gants) que tardivement. Une très grande majorité de familles s'en sont immédiatement passé, éloignant ainsi le risque de contamination.

Extrêmement conscientes du danger pour leur enfant, elles se sont repliées sur elles même, sidérées. Certaines, déjà très isolées, ironisaient même sur une situation qu'elles vivaient depuis des années et que les français découvraient : l'isolement. D'autres ont été confrontées à la déchirante décision de laisser leur enfant en internat sans savoir quand elles pourraient le serrer à nouveau dans leurs bras. Les échanges numériques se sont multipliés : groupes WhatsApp, appels Visio, on n'a jamais eu autant de contacts en rencontrant si peu de monde.

Mais le prix à payer pour protéger son enfant d'une intrusion du virus est la multiplication des rôles pesant sur les familles : devenir du jour au lendemain auxiliaire de vie, infirmière, kiné, orthophoniste, ceci s'ajoutant à ce que chacun a pu vivre durant les premiers temps du confinement, trouver de quoi nourrir sa famille, entretenir le "moral des troupes", devenir prof ou maitresse d'école pour le reste de la fratrie, s'assurer que nos parents âgés sont en bonne santé et ravitaillés etc.

La continuité des prises en charge, prônée par le gouvernement, s'est essentiellement concrétisée par une continuité du lien. Et le lien est précieux. Les appels des éducateurs sont attendus et ont du sens pour les enfants, les kinés ont envoyé des fiches, fait des vidéos didactiques, certaines familles ont pu recevoir du matériel à domicile. Le rôle des professionnels reste essentiel et nous éloigne du sentiment d'abandon. Mais après 40 jours de confinement et la certitude qu'il va nous falloir vivre avec le virus sans vaccin ni médicament miracle encore un long moment, l'inquiétude a évolué. Même si nous avons pris nos marques et qu'une nouvelle organisation s'est installée, force est de constater qu'elle est tout à fait insatisfaisante : "Aidant" et "Epuisement" n'ont jamais rimé si fort ; assumer tous les rôles ne fait pas de nous de super-héros mais des parents au bout du rouleau.

Ces mêmes parents, qui ont déployé des trésors d'énergie pour trouver des prises en charge adaptées aux handicaps de leur enfant, ont la nette sensation d'être revenus à la case départ, certes avec le soutien à distance des professionnels pour beaucoup, mais en ayant conscience de "faire du bricolage" et de compromettre les acquis de leur enfant. Des régressions commencent à apparaître et nous n'arriverons pas seuls à les contrer efficacement. Kinés, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, infirmières, médecins, éducateurs et AMP forment les équipes pluridisciplinaires indispensables à la vie de nos enfants. Les établissements qui les accueillent sont leur lieu de vie et de socialisation, là où sont leurs amis, où ils apprennent et grandissent. C'est leur accès au Monde.

Si le confinement et la fermeture des externats dus à la crise sanitaire sont un "accélérateur de la transformation de l'offre proposée aux personnes en situation de handicap", dans le domaine du polyhandicap, ils nous montrent de manière forte l'importance des établissements médico-sociaux et des équipes pluridisciplinaires qui entourent les personnes polyhandicapées afin que celles-ci et leurs familles aient une vie digne de ce nom.

# **Informations**

# L'esprit de concertation s'impose désormais po dédié : <a href="http://ethique-pandemie.com">http://ethique-pandemie.com</a>

à l'initiative du Pr Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale Université Paris-Saclay.



# Ce que le monde du grand handicap nous apprend de la résistance

### Sous le feu du projecteur

C'est comme si tout à coup, un énorme projecteur s'était braqué sur nous, nos travers, nos qualités, nos mesquineries inimaginables et nos grandeurs insoupçonnées. C'est comme si d'un coup, nous vivions sous une loupe impitoyable qui grossissait nos actions pour mieux nous aider à prendre du recul et nous empêchait de ne voir qu'à grands traits, de nous abriter derrière des évidences bien éculées.

Nous vivons dans un monde où les fractures et les disparités sont telles et si communément admises, devenues invisibles, que leur mise en lumière brutale nous laisse sidérés. Le confinement à plusieurs dans de petites surfaces, les parents isolés, les personnes âgées solitaires, et les psychismes fragiles, la mort qui rôde et que nous tâchons de ne pas voir ; tout cela existait avant, et existera après, et nous sommes incapables d'y rien changer, mais tout à coup nous les voyons.

Nous découvrons aussi ceux qui assurent la réalité, l'évidence d'une humanité paradoxalement besogneuse et éclatante, quotidienne et héroïque. Brillant de l'éclat obstiné dont rayonne, à bas bruit, ceux que motive l'essentiel, et qui ne le savent pas, occupés qu'ils sont à ce qu'ils croient être l'évidence. Loin des peurs, ou avec leurs peurs, qu'ils soient conscients ou ignorants du risque encouru, tout entiers pris dans un quotidien qui leur paraît si ordinaire, si nécessaire, impossible à éviter, à mettre de côté. Aujourd'hui tirés de l'ombre et s'en étonnant, car ils ne font que leur métier. La foule des anonymes qui assurent notre vie quotidienne, à nous, humanité animale qui continuons quoi qu'il arrive à combler les besoins vitaux, boire, manger. La multitude de tous ceux qui risquent leur vie pour les autres dans les hôpitaux, dans les institutions d'accueil, auprès des plus vulnérables. On voit des choses étonnantes, des spécialistes faire modestement un travail d'aide-soignant, des personnes qualifiées pousser des chariots, répondre au téléphone. Quelles leçons....

## Que retiendrons-nous de cette période ?

Que retiendrons-nous de ces moments terribles, de ces angoisses de ces déchirements. Sur un fond d'informations anxiogènes, d'absences de certitudes, de contradictions quotidiennes? Où les drames humains sont réduits à des chiffres, où le nombre de guérisons n'est jamais mis en avant? Quel mémoire en garderons-nous demain, quels apprentissages pouvons-nous en tirer dès aujourd'hui? Quels émerveillements, quelles découvertes, quelles blessures?

L'apprentissage que nous faisons tous est celui de l'incertitude et de la vulnérabilité, que nous partageons enfin, que nous découvrons tapies au plus profond de nous-mêmes. Nous qui étions si forts, si sûrs de nous, si préoccupés de bagatelles, nous voilà sans préparation confrontés à l'indicible, à la peur du lendemain que nous pensions disparue sous des miracles de technologie. De retour au XIVe siècle, écartelés entre les troupes du Prince Noir et la grande peste, à comprendre que nous ne serons peut-être plus là demain, et pas seulement à cause du Covid, à découvrir enfin la valeur de l'instant...

La sagesse de nos comportements vient-elle de notre peur ou de notre souci de responsabilité ? C'est selon, bien sûr, nous savons bien que « les gens » ne sont qu'une juxtaposition de cas particuliers. Ce moment est, pour certains, le moment de s'asseoir pour réfléchir, de prendre le temps de regarder autour de soi.

## Les enseignements de la vulnérabilité

Une fois encore, les leçons nous viennent du monde du grand handicap. Ces personnes, que l'on croit si fragiles et si démunies, ont tout à nous apprendre, et d'abord la résistance. À l'usure, à l'ennui, à la tristesse. Résistance silencieuse, obstinée, sur tous les fronts. Leur vulnérabilité est extrême. Leur goût de la vie aussi. Silencieux, dépendants, parfois douloureux, à la merci de la volonté de communiquer d'autrui, ils sont tout entiers dans l'instant, tout entiers dans l'échange. Sensibles à la plus petite attention. Patients. Tolérants. Courageux. Pourrions-nous en dire autant ? Certes, ils ont peu de soucis matériels ; et le jour d'après ne les préoccupe guère. Mais est-ce là l'essentiel ?

Le risque qui nous enseigne la vulnérabilité, le confinement qui nous apprend la dépendance, l'immobilité, nous rapproche d'eux. Il nous révèle la force de la solidarité, l'importance de l'échange.

C'est vrai pour les enfants, les jeunes, polyhandicapés, dont les externats ont fermé, et dont tout le soin incombe aux seuls parents, sans aide extérieure, faute de masques, faute de moyens de prévention, de protection. Parfois, ils s'ennuient. Parfois, par la magie des écrans, ils voient leurs camarades, eux aussi confinés chez eux. Ils retrouvent le sourire. C'est encore vrai pour ceux qui sont restés dans leur internat, confinés dans leurs chambres et qui ne sortent pas, ou peu. Certains apprécient les écrans. D'autres ne les supportent pas, s'en détournent. Déception ? Manque que l'image exacerbe ? Personne ne le sait. Ils vivent avec des professionnels, qui au-delà de leur savoirfaire, ont un savoir être. Qui les aiment. Sans cela on ne reste pas dans le monde du polyhandicap. Masqués, quand ils le peuvent, par prudence, pour éviter d'être vecteurs de la maladie, puisqu'ils entrent et sortent dans le monde « extérieur ». Masqués, cela veut dire sans sourire. Qu'en éprouvent les personnes polyhandicapées ? Nous n'en savons rien. Eux continuent à sourire. Ou pas. Ils ont une telle volonté de vivre qu'ils nous donnent l'impression d'être plus résistants que ne le laissait supposer leur vulnérabilité apparente, leur fragilité établie.

Ceux qui les entourent, qui viennent tous les jours s'occuper d'eux, les accompagnent, les parents, les professionnels, les soignants, savent la qualité de ces personnes qu'ils côtoient. Tous disent à quel point ils ont changé leur vie. Ils sont, plus que jamais, les catalyseurs de l'essentiel. Ce qu'ils suscitent d'intelligence, de solidarité, d'amour, de tolérance est tout bonnement prodigieux. Ce qui tient d'amour dans un bavoir cousu pendant cette période, ce que révèlent les plus petits gestes, la mobilisation qu'ils suscitent est indicible, comme l'est ce qu'ils donnent au quotidien.

Ces parents, ces professionnels, seront-ils les seuls à tirer les leçons de cette pandémie ? Apprendrons-nous enfin la force de l'échange, l'apport de la différence dans une société vraiment, réellement inclusive, où chacun a sa place là où cela lui convient le mieux ? Finirons-nous, à la lumière de cette épreuve, par reconnaître l'importance de chacun dans la construction commune ?

Souhaitons-le. C'est alors, et seulement alors, que tous ces bouleversements prendront, peut-être, sens.

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, Secrétaire Générale GPF



Flash info 84 - Avril 2020

Direction de publication : M. Rongières,

Administrateurs Conception: V. Bruno