

Pour des réponses inclusives

Les personnes avec un handicap intellectuel à l'épreuve du Covid

Les personnes en situation de handicap ont beaucoup souffert de la pandémie et sont plus exposées aux risques de contracter le virus. A Genève, une campagne de vaccination et des informations ciblées ont permis de toucher plus de 1200 personnes concernées.

Texte: Séverine Lalive Raemy

Avec la pandémie de coronavirus, les personnes en situation de handicap sont exposées à un risque accru de morbidité et de mortalité, constatent Richard Armitage et Laura Nellums dans leur article publié en mars 2020 dans *The Lancet Public Health*. A son tour, l'étude *Fair Health* réalisée en août 2020 aux Etats-Unis relève que les personnes en situation de handicap sont trois fois plus

susceptibles de mourir du Covid que les personnes sans handicap.

Des obstacles à l'accès aux soins

De nombreux facteurs contribuent à ces mauvais résultats:

- l'impossibilité de garder les distances sociales vu les besoins de soutien,
- les difficultés d'accès aux tests de dépistage et à la vaccination,

- les difficultés de communication à distance et la prévalence accrue de comorbidités (Constantino et al., 2020).

Certains protocoles médicaux et guidelines ont révélé des biais importants envers cette population. Ceux-ci sont en lien avec leur supposée mauvaise qualité de vie et la valeur moindre que leur accorde la société. Il s'agit par exemple de directives de triage excluant les personnes handicapées selon le type de déficience ou qui se réfèrent à leurs besoins d'assistance déjà élevés. Certaines familles ont même été l'objet de pressions pour qu'elles renoncent aux mesures de réanimation.

Selon le rapport des Nations Unies sur le Covid-19 et les droits des personnes handicapées d'avril 2020, ces dernières sont touchées de manière disproportionnée par la pandémie en raison de barrières environnementales, institutionnelles et comportementales. Le constat est le suivant: les personnes handicapées qui dépendent d'un soutien pour leur vie quotidienne ont été isolées et incapables de survivre seules pendant le confinement. Quant à celles qui vivent en institution, elles ont été particulièrement exposées aux infections, comme le montre au niveau mondial le nombre important de décès survenus dans les institutions. Le rapport précise que des pratiques prometteuses ont été introduites en Suisse, par exemple, où «les personnes handicapées vivant en institution ont été envoyées dans leur famille lorsque cela était possible.»

Angoisses et inquiétudes

Des recherches effectuées en Europe pour comprendre le vécu des personnes en situation de handicap intellectuel pendant et après le confinement constatent que 68 pourcents des sondés



La vaccination d'une personne en situation de handicap mental se fait dans un environnement rassurant, en prenant le temps et en respectant ses capacités de compréhension.

considèrent que la pandémie a altéré leur santé psychique. Cette réalité a aussi été observée en Suisse. Lors du confinement, certains résidents ont été assaillis par l'angoisse, l'inquiétude et le stress, confirme Stéphanie W., éducatrice spécialisée à Genève. «Ils ne comprenaient pas pourquoi tout s'était arrêté d'un coup.»

Fort désir de voir sa famille

Les résidents en institution reconnaissent avoir souffert de l'interdiction d'avoir des contacts, de se toucher, de sortir et de l'obligation du port du masque. Le plus difficile pour eux était de ne pas avoir le droit de voir leur famille, de ne pas pouvoir rentrer à la maison le week-end, de ne plus voir leurs parents. «J'ai beaucoup pleuré car je n'ai pas vu ma maman pendant tout le confinement, pour la protéger. Ça m'a beaucoup manqué de pas pouvoir la toucher ou lui faire un câlin», se rappelle Céline R., 34 ans, en situation de polyhandicap, qui vit dans un appartement protégé à Genève. Elle a pourtant «fait la fille courageuse» pour protéger sa maman durant le confinement. Pour Alexandre B., 35 ans, qui vit en institution, cette période a été particulièrement difficile. Il a finalement pu rentrer à la maison. «J'étais content parce que j'étais avec ma maman.» Sa copine a eu moins de chance, elle n'a pas eu le droit de voir sa maman «car ils étaient tous confinés.»

Désœuvrement et tensions

«Toutes nos activités ont été annulées, nous n'avons plus eu de physiothérapie, nous ne pouvions plus faire du sport. Tout était fermé», se souvient Alexandre B.. Le même constat est fait par Daniel R., 38 ans, en situation de polyhandicap. Il est resté chez ses parents lors du confinement mais il n'avait rien à faire. Les ateliers étaient fermés et il n'avait plus de travail. «C'est long sans activités. La pandémie m'angoisse et j'espère que ça ne va pas repartir à la hausse», dit-il. Alexandre B. en a eu lui aussi ras-le-bol. «J'en ai marre du Covid, j'aimerais bien faire autre chose. J'ai peur que ça recommence avec un autre virus.» Des tensions apparaissent en raison du confinement. Par exemple, plusieurs copains d'Alexandre B., n'étant pas autorisés à sortir dans la cour, ont «pété les plombs d'être enfermés, ils devenaient agressifs et avaient envie de tout casser», raconte-t-il. «Heureusement, on s'appelait par téléphone car on était triste de ne plus se voir.»

Une consultation infirmière

Pour limiter les conséquences graves de la pandémie sur les personnes en

situation de handicap, la consultation infirmière spécialisée Handiconsult, à Genève, a développé des actions de dépistage, de prévention, d'information et de vaccination en collaboration étroite avec l'infirmière référente du programme Handicap des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). L'infirmière de Handiconsult s'est déplacée régulièrement dans les familles et les institutions pour effectuer les soins en cas d'infection et coordonner les interventions entre tous les acteurs.

Campagne de vaccination ciblée

Au printemps 2021, Handiconsult a participé à la campagne de vaccination et coordonné tous les partenaires impliqués: l'institution genevoise de maintien à domicile (imad), le service du médecin cantonal, les institutions et les associations de parents. Elle a pris en charge 1283 patients en situation de handicap pour un total de 2295 injections. En décembre 2021, elle a administré 922 vaccins de rappel. Cette activité s'est poursuivie en janvier 2022. Céline R. a été vaccinée dans le cadre de cette campagne. Depuis, elle se sent beaucoup plus sereine et n'a plus peur. «Je sais que je peux choper le Covid, mais le pire qui peut m'arriver, c'est faire une forme faible de la maladie», dit-elle, soulagée.

Une information adaptée

Par rapport aux trois points clés, communication, difficultés d'accès aux soins et risques augmentés de complications, Handiconsult et ses partenaires ont permis aux personnes en situation de handicap mental de bénéficier d'informations adaptées (en images ou en langage facile à lire et à comprendre), de dépistages, de vaccins et de conseils. Daniel R. a bien compris les informations transmises. A son avis, il faut se faire tester, mais le vaccin reste le meilleur moyen de combattre la pandémie: «Si tout le monde se fait vacciner alors on peut vraiment s'en sortir.»

Les institutions et les faïtières ont parfois dû assumer des décisions politiques difficiles, mais elles ont pu s'adresser à des professionnels de santé clairement identifiés pour répondre aux difficultés. Anne-Chantal Héritier, médecin référente aux HUG pour les personnes handicapées, fait un constat plutôt rassurant: le taux de mortalité observé à Genève pour cette population est très proche de celui de la population ordinaire, contrairement aux résultats inquiétants de l'étude Fair Health pour les Etats-Unis – le rôle joué par Handiconsult, le programme Handicap des HUG et tous les partenaires impliqués y ont certainement largement contribué.

Recommandations

Appel aux Etats et aux soignants

Voici les principales mesures que les Etats et les soignants devraient prendre afin de mieux protéger les personnes avec un handicap mental:

- Diffuser toutes les communications officielles en langage clair et en formats accessibles.
- Interdire le refus de traitement sur la base d'un handicap.
- Assurer un accès facilité et prioritaire aux tests de dépistage et à la vaccination.
- Identifier et supprimer les barrières (environnementales, en matière d'information et de communication accessible) qui empêchent l'accès au traitement.
- Sensibiliser et former les professionnels de santé à ces enjeux.
- Consulter les personnes en situation de handicap et les inclure dans les programmes de gestion de la pandémie.
- Mettre en œuvre des mesures préventives grâce au soutien de professionnels de la santé dans les institutions et les familles,
- Financer des services de soutien par des fournisseurs de prestations publics ou privés.
- Pendant la période d'urgence, veiller au respect continu des droits des personnes vivant en institution, en lien avec la convention des droits des personnes handicapées de l'ONU.

L'auteure

Séverine Lalive Raemy, maître d'enseignement HES, responsable du pôle Handicaps, filière de soins infirmiers, Haute école de santé, Genève. Contact: severine.lalive-raemy@hesge.ch



Les références en lien avec cet article peuvent être consultées dans l'édition numérique sur www.sbk-asi.ch/app