

Objet : COVID- VAGUE 2 – attentes des PH et des familles - Objectifs et attentes

1. pas de discrimination sur la base du handicap

- a. **HANDICAP N'EGALE PAS MALADIE.** En même temps, souvent les PH vivent en **collectivités et donc sont très fragilisées**
- b. gros point d'attention : **TRI AUX URGENCES** – voir courrier CSNPH 2 novembre
- Chartes éthiques actuelles : concept de qualité de vie restante de la personne = risque interprétation élastique → Comité Bioéthique y travaille d'ici mars ; **quid entretemps sur le terrain médical** . Il s'agit de l'accès aux urgences et du tri à la sortie des institutions (lors de la 1^{re} vague, les ambulances refusaient de transporter les personnes âgées trop fragilisées – quid des PH actuellement – les clusters apparaissent dans une grande majorité de MR/MRS et institutions en W et à Bxl.
 - **ATTENTES : CSNPH demande la confirmation claire et écrite qu'une PH , non atteinte de comorbidité, sera traitée de manière égale au citoyen dit valide ; le CSNPH demande à être entendu par le Comité de Bioéthique**
- c. **PAS DE SURCONFINEMENT** des PH handicapées : voir demande de certains économistes en France de confiner les personnes fragiles et de laisser circuler jeunes et actifs.
- ATTENTES :**
1. **tester régulièrement les résidents**
 2. **soutenir les soignants et accompagnements par des équipes mobiles**
 3. **assurer au max. santé mentale (voir point 6)**

2. Communication sur les mesures

- a. Information claire, régulière et accessible aux personnes handicapées.
- b. **Clarté visuelle et auditive** dans les lieux publics pour tous les groupes

- c. **ne pas se faire télescoper les messages.** Ainsi par ex, dans les transports publics, un message Covid sur la distanciation est suivi par un message sur les pickpockets. Cela alimente le sentiment d'anxiété.
- d. **affiches et sites** : label Anysurfer, capsule langue des signes et FALC. Cela concerne le site CORONA mais aussi autres **sites privés qui présentent une utilité générale** : Comeos, Febelfin, Poste, hôpitaux ...)
- e. un accompagnement humain quand cela est nécessaire : une communication gouvernementale relayée par les médias pourrait rappeler cette valeur de solidarité
- f. le **financement** de la traduction en langue des signes doit être augmentée pour chaque utilisateur. Le plafond actuel est totalement insuffisant.

3. Réponses aux surcoûts liés au handicap :

- **Surcoûts habituels encore augmentés** et en même temps services répit habituels réduits/raccourcis: accès magasins, transports, ... plus difficiles (nécessité d'accompagnement ou demande aide cela a un coût ; aidants proches sollicités encore un peu plus) ; Changement des habitudes de communication a aussi un surcoût (factures GSM explosent)
- **Nouveaux surcoûts apparus** : masque, gel, ...

ATTENTES :

- a. 6X50€ pour ARR/AI → **aussi pour AFS et APA**
- b. **tarif social téléphonie pour PH percevant le BIM/MAF**
- c. **Soutenir financièrement les associations** de personnes handicapées pour leur permettre de renforcer leur soutien aux personnes handicapées et familles

4. Des soins de santé accessibles –

- a. interdire tout **surcoût**
- b. **faire revenir** les personnes handicapées dans les trajets de soins qui ont été interrompus. il faut aussi identifier et y amener les personnes qui en restent éloignées (peur , ...) ; attention aux personnes qui décommandent et ne reviennent plus vers les soins → renforcer la 1^{re} ligne et services spécialisés et aller rechercher les personnes ; **créer des partenariats associations PH /mutuelles /CPAS**
- c. maintenir ouverts **les centres de réadaptation ambulatoire** (une rupture de quelques mois met par terre un travail de plusieurs années)

- d. Les **masques et le gel** : comment assurer le ravitaillement des personnes handicapées isolées, parfois éloignées des sources de distribution ? CPAS, mutuelles, associations(moyens !)
- e. La prise en compte de **la santé mentale** des personnes handicapées. Le CSNPH demande à pouvoir participer aux travaux de réflexion de la Task Force Santé mentale si elle se crée (voir aussi point 6)
- f. **l'accès au vaccin de la grippe cet hiver pour les PH en institution**
- g. **l'accès à la vaccination COVID 19 du printemps** : les PH et EH doivent être parmi les **groupes prioritaires** car de nombreuses travaillent (ETA- pas de télétravail possible) et vivent en collectivités (et pas nécessairement par choix) et en même temps n'ont pour cette raison pas une grande liberté de mouvement

5. Les biens et les services collectifs accessibles

- a. **accès aux services publics : clarté et accompagnement dans tous les services publics**
 - **point d'attention : Gestion DG HAN** : lors de la 1^{re} vague, chute de 40% des nouvelles demandes . Par ailleurs quid des visites médicales annulées et des permanences sociales en **virtuel** (fracture numérique !!!) + fermeture et ouverture successives **en yoyo** sont fatigantes et éloignent les PH parfois définitivement → Recontacter au besoin les PH qui se sont éloignées + activer les partenariats avec mutuelles pour demande en ligne
- b. **COMEOS /FEBELFIN: _____ autoriser plages horaires « confortables » pas entre 8h et 10h ! pour une personne qui a besoin de temps, accompagnement, soins + livraisons à domicile gratuites pour ceux qui ont le BIM/MAF**
- c. **aides alimentaires : comment** faire parvenir des colis aux personnes en perte de mobilité qui vivent dans la pauvreté → **centrale téléphonique à créer ?** attention avec arrivée de l'hiver qui renforce dangers de sortir pour certaines personnes
- d. **commandes et livraisons par internet** : attention fracture numérique ; prévoir **alternatives**
- e. **transports** : face à des transports souvent inaccessibles, renforcer accompagnement (SNCB) et accélérer mise en accessibilité gares et trains
- f. Un nombre croissant de réunions, formations, rendez-vous privés se passent par vision conférence : tous les modules ne sont pas adaptés pour les personnes aveugles ou sourdes ; le forfait langue des signes est insuffisant pour couvrir les besoins ; → **augmenter forfait langue des signes**

- g. Beaucoup de **supports en visioconférences** ne sont pas accessibles aux personnes sourdes, aveugles → **accélérer labellisation des sites publics et privés d'intérêt général** (banques, COMEOS, Poste, SNCB , etc...)

6. **Isolement et santé mentale**

On est encore parti pour plusieurs mois de hauts et de bas

- a. Faciliter contacts dans toute la population
généraliser masques transparents : généraliser pour garder le contact visuel entre personnes et favoriser communication entre tous (aussi personnes sourdes – lecture labiale) – commencer par centres de soins, écoles, etc...
le gouvernement devrait donner l'exemple
- b. personnes à domicile :
- seules : besoins identifiés ? les services à domicile sont sous pression et les visites sont parfois réduites/espacées. →
 1. **Renforcement des services mutuelles** , systématisation de la télésurveillance (financièrement accessible).
 2. **Supprimer les différences de traitement selon l'âge**. : actuellement, aides à la mobilité uniquement possibles pour personnes dont le handicap a été reconnu avant 65 ans,
 - Familles : Vivre avec une PH /EH n'est déjà pas facile en temps normal → soutenir les familles avec des aides humaines concrètes à domicile (accompagnement devoirs, autres enfants, démarches administratives etc) → appeler en renfort les étudiants en sciences sociales
- c. Hopitaux : les visites sont supprimées – patients non covid de longue durée doivent garder lien avec familles, amis → **visio conférence** sans charger le personnel soignant
- d. MR/MRS/Institutions :hôpitaux : pas/peu de visite – Une meilleure clarté sur les protocoles et règlements – Familles et résidents pas au clair
- ATTENTES :**
- **garder le lien** avec familles et amis – au pire, renforcer visioconférence sans alourdir charge de travail du personnel soignant
 - **gestion des visites :**

Les PH ne doivent pas être les victimes d'un lieu de vie collectif qu'elles n'ont pas nécessairement choisi !!! Elles doivent pouvoir **exprimer et voir respecter leur choix de vie** ; Ce qui signifie que

- la structure doit adapter son fonctionnement et ses espaces de vie collectifs et individuels,
- reconfigurer lieux (plusieurs entrées «familles» , espace d'accueil risque COVID séparé des lieux de vie de la communauté)
- et accompagnements renforcés en personnel ;
- faire un appel aux bénévoles ? Elargir plateforme solidaire wallonne aux bénévoles dans tous domaines ???

7. accompagnement des familles

Intégrer la vie privée et professionnelle de tous les membres de la famille : combiner travail, soins et accompagnement des PH et EH, scolarité à distance

- a. Beaucoup de familles et de proches ont pris le relais des services d'aides à la personne. Cette aide informelle est inestimable mais on la sait très importante et vitale sur le plan collectif et individuel
- b. Des obligations personnelles mais aussi nouvelles pour les aidés vont s'ajouter à un quotidien déjà très chargé. Des déplacements plus fréquents qu'à l'habitude vont être nécessaires « pour rattraper le temps perdu » (soins médicaux, démarches administratives) .
- c. L'entourage ne sera à un moment peut-être plus aussi disponible pour dépanner car lui aussi devra rattraper le temps perdu.
- d. pour beaucoup d'enfants en inclusion scolaire, l'arrêt des cours ne signifie pas seulement l'arrêt des apprentissages pédagogiques mais aussi, bien souvent, celui du suivi thérapeutique et/ou paramédical (kinésithérapie, logopédie, psy, etc.).- gros enjeu de maintien des acquis de l'enfant. Pour rappel, les séances de logopédie en dehors de l'école ou de centre multidisciplinaire ne sont pas remboursées. Or, enseignement à distance va reprendre. Par ailleurs, certains enfants ne savent/ peuvent pas reprendre les cours compte tenu de leur santé, environnement familial.

ATTENTES

- a. **renforcer services à domicile pour des besoins qui dépassent le soin**
- b. **augmenter le congé parental, d'autant plus que enseignement à distance revient partout + Une assimilation (gratuite) à des périodes de travail pour les droits aux allocations familiales, le chômage, les soins de santé, l'incapacité de travail et le calcul des pensions**
- c. **permettre aux PH et EH d'accéder à des soins sans surcoûts**

- d. **empêcher les licenciements** des parents peu disponibles pour les employeurs

8. VUE SUR LA SITUATION DES PH

- peu de données – invisibilité → Comment faire un bilan de la crise du point de vue des PH ???
- chiffres produits souvent exclusivement pour MR et MRS
- Plus que jamais, faire participer les conseils d'avis Handicap à la prise de décision
- La coordination interfédérale au travers du CODECO et de la CIM est une nécessité pour réduire les zones d'ombre et les effets pervers des mesures prises aux différents niveaux

9. FINANCER AUTREMENT LE SECTEUR DU HANDICAP

Constats :

- les collectivités de vie ont été et restent les premières impactées : nombre de morts et conditions de vie (privation de liberté)
- le lieu de vie collectif n'est pas nécessairement un choix pour les PH et personnes âgées

ATTENTES : FSE ET PLAN DE RELANCE QUI

- augmentent des services collectifs adaptés et accessibles au plus grand nombre, en ce compris les PH avec besoins spécifiques
- accompagnent la transition institutionnelle des personnes handicapées vers des unités de vie plus réduites

Au nom du CSNPH
La Présidente :



Gisèle MARLIERE