

Contribution de l'association Renaloo à la stratégie de déconfinement

20 propositions pour prendre en compte les besoins des personnes malades chroniques à risque de formes graves de COVID-19

Parmi les personnes définies comme « fragiles », à risques de développer des formes graves de la maladie COVID19, figurent des malades chroniques, dont ces personnes jeunes, actives, ayant une vie familiale. Pour elles, la perspective de « continuer à se protéger, avec des règles similaires à celle de la période de confinement » comporte des enjeux importants et différents de ceux auxquels sont confrontés les plus âgés.

C'est en particulier le cas pour les patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés, qui paient d'ores et déjà un lourd tribut à la pandémie. Les taux de mortalité élevés observés dans ces populations suscitent de nombreuses craintes, légitimes.

Pour ces personnes, l'objectif est clair et se surajoute au fardeau de la maladie chronique : il s'agit de tout faire pour ne pas être contaminé.

Dans ce contexte, la perspective d'un maintien « volontaire » du confinement, reposant sur leur « responsabilisation », pose évidemment de très nombreuses questions, sur les moyens nécessaires pour prendre cette décision, le droit à être protégé et à se protéger, les conséquences à anticiper sur la famille, les enfants, le travail, les ressources, la vie sociale, etc.

Ces différentes dimensions ont été à ce jour absentes du débat public, essentiellement centré sur les seniors et leurs inquiétudes quant à la nature contraignante de la recommandation de poursuite du confinement. Mais le prix à payer pour les autres catégories de fragiles, notamment les plus jeunes, malades chroniques, s'annonce élevé.

Décider de se confiner volontairement n'est pas seulement une décision individuelle : certes, il s'agit d'assurer sa propre protection, mais aussi d'éviter la saturation des services de réanimation et donc de préserver notre système de santé.

Cet appel à la responsabilisation des personnes fragiles doit aller de pair avec un engagement national à leurs côtés, garantissant toute la protection dont elles ont besoin, quel que soit leur choix, mais aussi la préservation de leur place dans la société et d'un rôle social qui ne devra pas les réduire à « rester chez elles ».

Dans ce contexte, trois grands messages doivent être réaffirmés :

- la diversité des fragilités, qui ne se limitent pas à celles liées à l'âge
- le droit et à la liberté des fragiles à être en société et dans l'espace public, malgré la recommandation de confinement volontaire
- la nécessité de les protéger activement et de façon solidaire, au quotidien, sans les stigmatiser

Ce document a pour objectifs de cerner autant que possible les enjeux directs et indirects liés au déconfinement pour les personnes fragiles en raison de leur santé et d'esquisser des pistes de réponses, en dépit de toutes les incertitudes inhérentes au drame sanitaire que nous traversons.

Les propositions

I. Le droit et la liberté d'accéder à l'espace public

Le déconfinement ne doit pas impliquer que l'espace public devient réservé aux personnes peu susceptibles de développer des formes sévères de Covid-19, à l'exclusion de toutes les autres.

L'espace public doit rester adapté aux fragilités, traditionnelles, par exemple le handicap, mais aussi nouvelles, comme celles liées au virus. Cette garantie d'accès est un des principes fondamentaux d'une société qui se doit de demeurer inclusive.

a) Des masques adaptés aux fragiles

Le port du masque pour tous dans l'espace public sera préconisé. Pour la population générale, l'objectif du masque est de protéger les autres d'une éventuelle contamination. Les masques chirurgicaux, qui assurent une protection de l'ordre de 95%, sont habituellement prévus pour cet usage. Compte tenu de la pénurie de masques chirurgicaux, le recours à des masques « grand public », assurant un niveau de protection moindre, de l'ordre de 70%, est prévu. De plus, en dehors de certains lieux (transports en commun, commerces qui le décideraient) le port du masque sera une simple recommandation, mais pas une obligation pour tous, notamment lorsque les mesures de distanciation (au moins 1m) peuvent être respectées.

Quels que soient leurs choix vis-à-vis du maintien éventuel de leur confinement, les personnes fragiles doivent conserver leur liberté d'accéder à l'espace public.

Pour elles, le masque change de statut : il devient clairement d'un moyen d'auto-protection, qui doit être d'autant plus efficace qu'elles pourront croiser des personnes non masquées ou avec des protections partielles, et que les mesures de distanciation sociale pourront ne pas être toujours respectées.

Proposition 1 : Les personnes fragiles doivent pouvoir accéder gratuitement à des masques FFP2 ou chirurgicaux, non seulement pour leurs soins, mais aussi pour assurer leur protection dans l'espace public.

Le recours à d'autres matériels de protection complémentaires (visières par exemple), destinés à renforcer la protection à l'occasion de certaines interactions sociales, est également à envisager.

b) Des mesures de distanciation renforcées

A ce jour, le Conseil Scientifique comme le HCSP recommandent une distance de sécurité d'1m entre les personnes. Dans beaucoup de pays, cette distance a été augmentée¹ pour prendre en compte l'évolution des connaissances sur les modes de propagation du virus.

Proposition 2 : Compte tenu des risques encourus par les personnes fragiles, une distanciation sociale renforcée minimale d'1,5 m doit être recommandée.

¹ Plusieurs pays recommandent de se tenir à au moins 1,5 mètre de chaque personne. C'est le cas de l'Allemagne, de l'Australie ou de la Belgique, par exemple. Aux États-Unis, il est question de 6 pieds, soit 1,8 mètre.

c) Des garanties quant au respect des mesures de distanciation sociales

Proposition 3 : Les personnes fragiles doivent bénéficier de garanties sur le respect de mesures de distanciation dans les lieux publics : espaces dédiés à densité réduite de fréquentation, par exemple dans les transports en commun ou les commerces, priorités dans les files d'attente, plages horaires réservées pour limiter leur exposition au risque viral, etc.

d) Comment justifier de sa fragilité et être reconnu dans l'espace public ?

Les mesures prévues pour accéder au chômage partiel pour confinement des personnes fragiles et de leurs proches reposeront sur un certificat d'isolement, émise par l'Assurance Maladie ou par un médecin.

Ce document, à condition qu'il soit le plus respectueux possible du secret médical, pourrait permettre, en divers circonstances, de justifier de sa fragilité, de son impossibilité de participation physique à certains événements et de répondre à certaines convocations, et d'accéder à des dispositifs dédiés.

Proposition 4 : La fragilité étant souvent invisible, les personnes fragiles qui le souhaitent doivent avoir la possibilité de s'identifier comme telles dans l'espace public, afin de bénéficier de mesures de protection adaptées.

e) Se déplacer en sécurité

Compte tenu de la recommandation pour les personnes fragiles d'éviter les transports en communs, il est nécessaire que des alternatives n'impliquant pas de surcoût leur soient proposées.

Proposition 5 : Afin de garantir la possibilité de se déplacer, chaque personne fragile doit se voir remettre mensuellement un bon permettant de couvrir quelques transports en taxi / VTC.

Proposition 6 : Compte tenu des spécificités des personnes fragiles et de leur départ des transports en commun vers des solutions alternatives, les taxis / VTC doivent développer un label « transport des personnes fragiles », associé à une réduction tarifaire et à certains engagements : port du masque, hygiène du véhicule, respect des gestes barrière, etc.

f) Se rendre en sécurité dans ses lieux de soins

Si le suivi médical des personnes atteintes de maladie ne s'est pas interrompu avec le confinement, beaucoup d'actes ou d'examens considérés comme non urgents ont été reportés. Ils vont devoir progressivement être reprogrammés, et certaines consultations devront aussi avoir lieu dans les lieux de soins.

La question des déplacements de ces personnes va se poser. Lorsque le recours au véhicule individuel n'est pas possible, et compte tenu des incertitudes sur la possibilité de mise en œuvre des mesures barrières dans les transports en commun, il semble raisonnable de déconseiller de les emprunter et de proposer des alternatives.

Proposition 7 : Les conditions de prescription des transports sanitaires doivent être transitoirement assouplies de façon à ce que les personnes fragiles qui doivent se déplacer pour se soigner disposent d'alternatives simples aux transports en commun.

g) Se soigner autant que possible à domicile

Proposition 8 : une réflexion sur la réalisation des consultations, des soins et des traitements à domicile² plutôt qu'en cabinet ou en établissement doit sans délais être entreprise.

II. Travail et fragilité

Les personnes fragiles, lorsqu'elles, ou leurs proches, ont une activité professionnelle, ne doivent pas avoir à choisir entre leur protection contre le virus et les ressources de leur foyer. C'est d'autant plus essentiel que beaucoup d'entre elles cumulent une fragilité sociale avec leurs problèmes de santé.

Cela implique – pour la personne fragile, mais aussi pour ses proches vivant sous le même toit le cas échéant - la possibilité de maintenir cette activité dans des conditions de protection adaptées ou celle de l'interrompre aussi longtemps que nécessaire, tout en disposant de ressources de remplacement identiques.

a) Le droit au télétravail, à réaffirmer

Proposition 9 : La possibilité de poursuite du télétravail doit prendre un caractère pérenne pour les entreprises qui l'ont mis en place pendant le confinement, au moins pour les collaborateurs fragiles et proches de fragiles.

b) Le maintien des ressources

A défaut de télétravail possible, les personnes fragiles doivent pouvoir disposer d'un maintien de leurs revenus pour elles-mêmes, mais aussi pour leurs proches vivant sous le même toit qui pourront renoncer à leur activité professionnelle pour éviter de les exposer à un risque de contamination.

Les dispositions annoncées le 16 avril prévoient pour les salariés un chômage partiel avec un revenu minimal de 84% du salaire net. Les éventuelles primes ne sont pas comprises. La diminution de l'indemnisation du chômage partiel est d'ores et déjà annoncée. Les personnes fragiles et leurs proches qui décideront de se confiner volontairement seront donc financièrement pénalisés.

Ce dispositif de chômage partiel ne concerne que les salariés du secteur privé. Il est prévu que les fonctionnaires, les indépendants, les commerçants, etc. fragiles ou proches puissent continuer de recourir aux arrêts de travail, mais les conditions de leur indemnisation n'ont à ce jour pas été précisées.

Proposition 10 : Un dispositif permettant d'assurer un maintien à 100% des ressources des personnes fragiles et de leurs proches qui optent pour un confinement volontaire, quel que soit leur statut, salarié ou non salarié, doit être mis en place.

² Elle doit notamment concerner la place de la dialyse à domicile et les moyens pour la développer dès à présent, y compris en déportant la formation au domicile même des patients.

c) Prévenir les risques vis-à-vis du secret médical et les conséquences sur les carrières

Le passage en chômage partiel des personnes fragiles et de leurs proches va reposer sur l'employeur. Les intéressés devront, pour justifier de la nécessité de poursuite de leur confinement, lui transmettre un certificat d'isolement dans ce sens.

Pour des personnes dont la fragilité est le plus souvent invisible, et qui avaient jusque-là choisi de ne pas la révéler à leur employeur, cette attestation va ouvrir une brèche dans le secret médical.

Dès lors, va se poser la question de la possibilité de discriminations, sur l'évolution de leur rémunération, le versement de leurs primes ou parts variables de leurs salaires, leur avancement, le déroulement de leur carrière, etc.

Elle sera particulièrement aigue pour les contrats précaires, les personnes en périodes d'essai, en CDD, qui témoignent déjà des conséquences délétères de leur confinement sur leur emploi.

Proposition 11 : Une surveillance spécifique du devenir professionnel des personnes ayant bénéficié des dispositifs de confinement pour fragilité doit être instaurée, en lien avec le défenseur des droits. Une interdiction transitoire de licenciement de ces personnes doit être envisagée.

d) Conséquences sur la retraite

Le chômage partiel n'ouvre pas de droit à la retraite, les périodes de chômage partiel ne sont pas cotisées. Une pénalisation est donc à prévoir pour les personnes fragiles et leurs proches qui y recourraient, d'autant plus que la durée de leur confinement peut s'allonger.

Proposition 12 : Les dispositions nécessaires doivent être prises pour que ces personnes ne soient en aucun cas pénalisées pour leur retraite en raison de leur choix de rester confinées.

e) Le droit d'être protégé au travail de manière adaptée au risque individuel encouru

Les personnes fragiles qui feront le choix de poursuivre leur activité professionnelle sur leur lieu de travail devront être accompagnées dans ce sens.

Proposition 13 : Le rôle de la médecine du travail, et selon les situations d'autres acteurs, doit être précisé, afin de garantir aux travailleurs fragiles ou cohabitant avec une personne fragile :

- **Des mesures de protection renforcées sur leur lieu de travail et pour s'y rendre : équipements (masques FFP2), distance de sécurité augmentée, alternatives aux transports en commun, etc.**
- **Un dispositif d'alerte en temps réel et une possibilité de retrait si les conditions venaient à évoluer. Par exemple, si la situation épidémique locale venait à s'intensifier de façon à augmenter le risque de contamination, ou en cas de présence du virus dans l'entreprise.**

III. Situation des élèves et étudiants fragiles

Les élèves et étudiants en situation de fragilité font face à un enjeu particulier, à savoir le risque que la recommandation de confinement les empêche de poursuivre, ou reporte, leur cursus. Une réflexion doit permettre d'évaluer les possibilités de rendre les contraintes de leur protection

compatibles avec la poursuite normale de leurs études, ainsi que d'examiner, compte tenu de leur jeune âge qui doit limiter leur risque individuel, les conditions dans lesquelles elles pourraient être poursuivies « normalement ».

Proposition 14 : Favoriser l'accès à la scolarité avec un contrôle précis des mesures de sécurité notamment le nombre d'élèves limités par classe, sauf situation spécifique (par exemple : présence de personnes fragiles dans l'entourage).

Proposition 15 : Mettre en place un suivi spécifique des risques liés à la contamination par le coronavirus chez les enfants et jeunes fragiles, atteints de maladies chroniques, afin d'adopter de nouvelles mesures si nécessaire.

IV. Vivre confiné-e

*« Nous allons travailler d'ici le 11 mai à rendre ce temps plus supportable pour vous »
E Macron, 13 avril 2020*

Les personnes fragiles vont avoir besoin de toute notre solidarité, mais aussi de droits, qui garantiront à toutes et tous l'accès aux dispositifs d'aide et d'accompagnement nécessaires.

a) Fragilité face au virus et fragilité sociale

Il est clair depuis le début de la crise sanitaire qu'elle frappe tout particulièrement les publics les plus vulnérables socialement. Or, beaucoup de personnes fragiles en raison de leur santé sont aussi concernées par la vulnérabilité sociale. Ces publics doivent faire l'objet d'une attention particulière, afin d'être accompagnées, de pouvoir faire le choix d'un confinement volontaire dans des conditions acceptables, ou d'un déconfinement dans des conditions de sécurité adaptées.

Proposition 16 : Le rôle des municipalités - ou d'autres collectivités - pour identifier et accompagner localement l'ensemble des personnes fragiles – et pas seulement les plus âgées - doit être formalisé.

b) Situation des enfants scolarisés des personnes fragiles

Les personnes fragiles ayant des enfants qui vivent sous le même toit sont exposées à un risque important de contamination par leur intermédiaire s'ils retournent à l'école.

Pour limiter ce risque, il serait souhaitable que ces enfants ne retournent pas à l'école le 11 mai. Les difficultés potentielles de cette recommandation doivent être bien prises en compte, par exemple sur la sociabilisation des enfants, sur la disponibilité des moyens de scolarisation à domicile, sur la situation spécifique des adolescents, etc.

Par ailleurs, il convient d'ores et déjà de s'interroger sur la possibilité que le confinement volontaire des fragiles demeure recommandé après la rentrée de septembre 2020 : est-il raisonnable d'imaginer un confinement prolongé des enfants aux côtés de leur parent fragile ?

c) Confinement volontaire et qualité de l'habitat

La capacité à rester confiné dans la durée sera fortement impactée par différents éléments sociaux, en particulier les conditions de l'habitat des personnes fragiles. Il est évidemment plus simple de se confiner dans une maison avec jardin que de rester enfermé dans un petit appartement, à plusieurs, notamment en plein été où les températures à l'intérieur des logements pourront devenir difficilement supportables.

Proposition 17 : Des solutions d'habitat temporaire doivent pouvoir être proposées dans les situations les plus critiques.

d) Prévenir les conséquences psychologiques du confinement volontaire

Les conséquences psychologiques délétères du confinement sont désormais bien connues et son allongement pour les personnes fragiles aura un impact majeur, qui pourrait conduire à rendre sa poursuite inenvisageable. Cette dimension doit être prise en compte.

Proposition 18 : Des dispositifs de soutien, notamment psychologique, dédiés aux personnes fragiles en raison de leur santé et à leurs proches doivent être mis en place.

e) Le maintien du lien social

Proposition 19 : Il est nécessaire d'informer clairement les personnes fragiles sur les moyens de rendre leur confinement volontaire supportable, notamment en affirmant le principe de maintien du lien social en direct - visite de ou à des membres de la famille ou des amis - dans des conditions de sécurité adaptées et en disposant du matériel de protection nécessaire.

f) L'accès prioritaire aux livraisons à domicile

Se ravitailler en produits alimentaires, de première nécessité, en médicaments, quand on est fragile ou proche de fragile et qu'il est recommandé de ne pas sortir de chez soi ne peut plus reposer uniquement sur la solidarité. Le Haut conseil de santé publique recommande aux personnes fragiles de se faire livrer les courses, mais les conditions d'accès à la livraison à domicile des grandes anciennes ces dernières semaines ont rendu l'exercice particulièrement difficile. Certes, le rôle des voisins, des amis, de la famille, des associations, des municipalités peut et est souvent décisif. Certes, certaines enseignes ont proposé des solutions réservées aux plus fragiles. Mais l'accès à ces aides reste inconstant et inégalitaire.

g) L'accès garanti à des services du quotidien

Les personnes fragiles et leurs proches ne doivent pas être exclues de l'accès à certains services de la vie courante nécessitant une présence physique : coiffeur, esthéticienne, etc.

Proposition : Des préconisations doivent être formulées auprès de ces professionnels pour qu'ils proposent sans surcote des interventions, à domicile non, dans des conditions respectueuses des personnes fragiles (équipement de protection, horaires dédiés en l'absence de public, etc.).

Proposition 20 : Des dispositions nationales, permettant à l'ensemble des personnes fragiles de se faire livrer à domicile des produits alimentaires, de première nécessité, des médicaments et d'accéder à des services à domicile ou dans des conditions adaptées aux risques qu'elles encourent, doivent être prévues.

Conclusion

Des défis considérables attendent les personnes fragiles atteintes de maladies chroniques.

Les relever, à leurs côtés, nécessitera de prendre en compte la réalité de leurs besoins. Pour ces raisons, il est nécessaire de les écouter et de leur permettre de participer pleinement à la gestion de la crise sanitaire, ainsi que les associations qui les représentent.

La voix des fragiles est une arme indispensable dont ne doit pas se priver la lutte contre l'épidémie.

Annexe : des prérequis nécessaires

1. Qui est concerné ? Une nécessité de préciser les critères de fragilité

Le rapport du Haut Conseil de Santé Publique propose une liste des critères de fragilité sans doute non exhaustive³. Le rapport du conseil scientifique du 20 avril propose qu'un dialogue avec le médecin traitant permette d'établir la nécessité pour une personne de prendre des mesures supplémentaires de protection en raison de sa fragilité et de préciser la nature de ces mesures, au plan professionnel notamment

Une étape nécessaire pourrait consister à approfondir la description des critères médicaux de fragilité au regard des connaissances les plus récentes sur le virus, ainsi qu'à sensibiliser les médecins sur la manière de répondre à ces demandes.

2. Quelle aide à la décision pour connaître son risque individuel ?

Comme le remarque le Conseil Scientifique dans son rapport du 20 avril, *les personnes ayant un risque individuel très élevé de développer des formes graves doivent en être clairement informées. Il est essentiel que chacune d'entre elles puisse, sur la base d'informations précises et exactes, prendre les décisions sur les mesures qu'elle entend prendre pour assurer sa protection, incluant la possibilité d'opter pour un maintien de son confinement.*

Chaque personne fragile - ou qui pense l'être – doit avoir accès de manière précise et sur la base des données de la littérature, ou mieux, de données en vie réelle, à **une évaluation de son niveau de risque individuel** de développer une forme grave, de nécessiter une réanimation et de mourir en cas de contamination par le COVID19.

³ Par exemple, le rapport est très clair sur le fait que les personnes dialysées et greffées sont considérées comme fragiles. Il est moins spécifique pour des patients ayant une insuffisance rénale avancée, ou qui cumulent une maladie rénale avec d'autres facteurs, comme certains médicaments par exemple. D'autres pays ont réalisé ce travail, qui permet aux patients eux-mêmes d'identifier simplement leur statut de fragilité. Voir par exemple ce que propose le NHS au Royaume Uni : <https://www.porthosp.nhs.uk/departments/renal/covid19.htm>