

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

DECONFINEMENT : ENQUÊTE NATIONALE SUR LES ENJEUX
ÉTHIQUES DES SITUATIONS DE HANDICAP EN ÉTABLISSEMENT
ET À DOMICILE

■ Publication le 27 juillet 2020

Cette enquête, réalisée entre le 23 juin et le 13 juillet 2020, est une mise à disposition des travaux et des ressources de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / Situations de handicap », recueillis pendant la phase de déconfinement de la crise sanitaire du Covid-19. Cette contribution intervient en complément des documents de préconisation produits par les instances publiques ainsi que les sociétés savantes.

La cellule de réflexion poursuit son travail de veille et présentera d'autres éclairages et propositions en accompagnement des évolutions de la pandémie et par la suite en retour d'expériences.

Pour citer ce document : Claeys, S., Clause-Verdreau, A-C., Hirsch, E.,
Déconfinement : enquête nationale sur les enjeux éthiques des situations de
handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et
société », Espace éthique Île-de-France, 27 juillet 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

→ Présentation de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / Situations de handicap »

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie de Covid-19 justifient que l'Espace éthique Île-de-France, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain.

Dans le cadre d'un réseau national, un Observatoire « COVID-19 éthique et société » permet d'identifier les enjeux, de recueillir et d'analyser de manière régulière les expertises. Il permet aussi de mettre en commun des réponses circonstanciées et adaptées à des situations inédites. Cette réflexion est aujourd'hui indispensable pour soutenir les professionnels et accompagner les conséquences du COVID-19 dans leurs pratiques. Par la suite, un retour d'expériences contribuera à caractériser des lignes d'action utiles et des réflexions préparatoires aux futurs risques sanitaires d'ampleur.

L'Observatoire COVID-19 éthique et société / Situations de handicap a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain le jeudi 12 mars 2020 dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale. Cette initiative concerne les personnes en situation de handicap, leur place, leurs droits et leurs attentes. Il convient, en effet, de favoriser les meilleures conditions possibles dans l'accueil et le suivi des personnes en situation de handicap en établissement, au domicile et dans la vie sociale.

En septembre 2020 sortira l'ouvrage collectif *Traité pour temps de pandémie. Penser, anticiper, décider* (103 auteurs, Éditions du Cerf) qui marquera la première phase de restitution universitaire d'un travail de retour d'expériences et se prolongera à travers des rencontres sur le terrain débutée dès mai et des événements publics.

Retrouvez sur notre site internet toutes les ressources publiées par notre Observatoire « Covid-19 Éthique et Société » : www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

À ce jour, sont consultables en ligne les travaux d'autres cellules de réflexion éthique : www.espace-ethique.org

- Éthique et décisions en réanimation
- Attitudes, pratiques en fin de vie et après le décès
- EHPAD et domicile
- Précarités, personnes migrantes et sans-abris
- Communication et médiation en temps de crise sanitaire
- Enquête Grand âge et maladies neuro-évolutives, EHPAD et domicile

→ Sommaire

- **Auteurs de l'enquête nationale** (p. 4)
- **Membres de la cellule de réflexion éthique sur les situations de handicap** (p. 4)
- **Préambule** (p. 6)
- **Contexte et objectifs de notre enquête nationale** (p. 7)

Les résultats de notre enquête nationale, deux mois après le déconfinement du 11 mai 2020, sont l'occasion de faire un point d'étape sur les enjeux éthiques de la pandémie dans le champ du handicap. Notre rapport constitue le recueil d'observations et de données qui peuvent constituer un outil de réflexion pour les soignants et les accompagnants sur ces enjeux, et pourront être la base d'un bilan pour tirer les leçons de la crise.

1. Synthèse de notre groupe de travail sur le déconfinement (p. 8)

Cette synthèse reprend les comptes rendus des réunions de notre groupe de travail les 15 mai et 7 juin 2020 sur les enjeux du déconfinement à domicile et en établissement, ainsi que dans l'accès aux soins.

2. Synthèse de notre enquête nationale sur les enjeux du déconfinement en établissement et à domicile (p. 12)

L'enquête présentée concerne la situation des personnes en situation de handicap accueillies en établissement ou accompagnées à domicile. Elle documente les enjeux rencontrés dans le déconfinement, les initiatives mises en place lors du déconfinement. C'est aussi l'occasion de faire un premier bilan de la crise sanitaire.

- **Conclusion et perspectives** (p. 40)

Annexes (p. 42)

- Le journal de bord de Noémie Nauleau : « Dans le déconfinement, le monde est devenu flou »
- Ressources en ligne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France

→ Auteurs de l'enquête nationale

Sébastien CLAEYS, coordinateur du groupe de travail « Situations de handicap », Observatoire « Covid-19, éthique et société », responsable de la médiation, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Anne-Caroline CLAUSE-VERDREAU, médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Avec le précieux concours de Pascal JACOB (président de l'association Handidactique et de l'enquête Handifaction) et d'Anne FENOY (chargée de mission, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France).

→ Membres de la cellule de réflexion éthique sur les situations de handicap

- Sébastien CLAEYS, coordinateur du groupe de travail « Situations de handicap », Observatoire Covid-19, éthique et société, responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France
- Caroline ABEL, directrice, EPSMS Vallée du Loch
- Isabelle BEAUVAIS, responsable délégation handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France
- Christiane DE BEAUREPAIRE, psychiatre
- Aude BOURDEN, conseillère nationale Santé - Médico-social, Direction développement associatif et politiques d'inclusion, APF France handicap
- Anne-Lyse CHABERT, philosophe
- Louis-Charles DEKEYSER, psychologue, Handi-répît 94
- Cyril DESJEUX, sociologue
- Eric DEVILLERS, infirmier libéral
- Cyrille DORLEAN, enseignant en EPS, doctorant en sociologie du sport et du handicap, Université Paris Nanterre
- Léna DORMEAU, chercheuse indépendante
- Anne FENOY, chargée de mission, Espace éthique Île-de-France
- Frédéric FLASCHNER, chargé de mission Handicap à la délégation au handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France
- Stéphane FORGERON, membre de l'association Handidactique
- Katy GIRAUD, consultante et formatrice dans le secteur du médico-social
- Fabrice GZIL, responsable des réseaux, Espace éthique Île-de-France

- Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique Île-de-France
- Laurence HYVERNAT, consultante
- Elisabeth KERTESZ VIAL, enseignant-chercheur émérite, Université Paris 12
- Apolline LAUNAY, psychologue, Association AVENIR-APEI
- Pascal JACOB, Handidactique
- Yannick MORTAIN, directeur Général chez Les Papillons blancs de Dunkerque et sa région
- Noémie NAULEAU, autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire
- Sébastien NGUGEN, délégué régional de l'Unapei Hauts-de-France
- Julie PAQUEREAU, médecin, spécialiste en médecine physique et de réadaptation, unité de pathologies cérébrales - médecine physique et de réadaptation, Hôpital Raymond-Poincaré de Garches, AP-HP
- Laurène PINAUD, conseillère technique personnes âgées/personnes handicapées, URIOPSS Île-de-France
- Pascale ROUE, assistante sociale
- Emmanuel SCICLUNA, coordinateur départemental des soins, Adapei 35
- Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, Groupe Polyhandicap France (GPF)
- Stéphane THIBAUT, chargé de mission, HAS
- Paul-Loup WEIL-DUBUC, responsable de la recherche, Espace éthique Île-de-France
- Dominique WIART, Handidactique

Préambule : émergence de nouveaux enjeux éthiques

Pour une grande partie de la population, le déconfinement du 11 mai 2020 résonnait comme l'espoir d'un retour à la normale. Pour les personnes en situation de handicap, ainsi que pour de nombreuses personnes vulnérables, il n'en a rien été. Alors que certaines avaient trouvé un rythme de vie durant le confinement – même s'il était parfois inconfortable –, le déconfinement marquait en réalité une nouvelle rupture. Certainement pas un retour à la « normale ». **Pour beaucoup, le déconfinement est une période plus floue, aux consignes moins claires et aux disparités encore plus fortes entre les établissements et les pratiques professionnelles. Un moment où les projecteurs des médias s'éloignent des situations de vulnérabilité et où l'attention des voisins diminue.** Un moment où les difficultés deviennent plurielles – comment sortir ? Comment prendre les transports ? Comment reprendre la vie scolaire ou le travail ? – et où les solutions semblent d'autant moins évidentes.

A l'occasion de notre première enquête sur le confinement en établissement et à domicile pour les personnes en situation de handicap, les aidants et les professionnels¹, nous avons identifié des éléments saillants concernant l'accès aux soins des personnes, l'épuisement des parents, l'intervention des auxiliaires de vie à domicile, la communication avec les familles et les résidents, l'organisation des sorties et le maintien du lien social, ou encore le respect des gestes barrière. Nombre de ces enjeux éthiques, qui posent la question de l'écoute de la parole des personnes concernées, de l'inclusion des familles dans les prises de décision, de l'autodétermination des personnes et de l'arbitrage entre risque et liberté, sont encore d'actualité dans la phase de déconfinement. Avec le temps de la réflexion et de la prise de recul, certaines tensions éthiques se sont affinées ou se sont affirmées, notamment en ce qui concerne les restrictions de liberté. **Depuis cette enquête, d'autres enjeux sont apparus quant à l'accompagnement à distance, la télé médecine, la reprise des traitements pour les malades chroniques, ou encore la participation à la vie sociale des personnes fragiles, afin que « surprotection » ne rime pas avec « exclusion ».**

Nous le voyons à travers ces enjeux qui ont été discutés en établissement ou à domicile, la pratique de la réflexion éthique est une manière de se poser les questions qui s'imposent et d'essayer de trouver collectivement les meilleures solutions possibles pour les personnes concernées. En cela, c'est à une dimension indispensable du retour d'expérience auquel nous sommes aujourd'hui appelés, une manière d'analyser ce qui s'est effectivement passé et d'anticiper sur les enjeux de crises sanitaires à venir : cette méthode doit permettre de faire face aux crises avec résilience et concertation. C'est dans cette démarche, ainsi que dans le souci d'éclairer les pratiques professionnelles et les enjeux des situations de handicap que nous publions ce rapport. Souhaitons qu'il puisse servir de support à la réflexion des soignants, des accompagnants et des personnes concernées.

¹ Claeys, S., Clause-Verdreau, A-C., Hirsch, E., Jacob, P., Covid-19 : enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 7 mai 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

Contexte et objectifs de notre enquête nationale

Dès l'annonce du déconfinement le 11 mai 2020, nous avons eu le souci de prolonger les réflexions que nous avons menées durant le confinement. Il nous a paru important, dans cette phase délicate de l'épidémie, de **questionner directement les personnes concernées elles-mêmes sur la crise du Covid-19** (personnes en situation de handicap, soignants, accompagnants, associations, familles), pour savoir à quels enjeux éthiques elles sont confrontées, mais également afin de faire connaître les initiatives mises en place.

Les résultats de cette enquête nationale sont aussi l'occasion de tirer **un premier bilan des bouleversements auxquels nous avons assisté dans le champ du handicap, en établissement comme à domicile**. Il faut souligner ici que les situations y sont très diversifiées : la diversité des établissements, la diversité des handicaps et la diversité des territoires doivent être prises en compte. C'est pourquoi nous nous appuyons ici sur les analyses des membres de notre groupe de travail (partie 2), sur une enquête effectuée via un questionnaire (partie 3) et sur le baromètre Handifaction (partie 4) concernant l'accès aux soins des personnes.

Nous n'avons pas de prétention à l'exhaustivité. **Notre enquête constitue le recueil d'observations et de données qui peuvent constituer un outil de réflexion pour les soignants et les accompagnants sur les enjeux éthiques actuellement discutés**, et pourront être la base d'une analyse ultérieure pour tirer les leçons de la crise et de son évolution.

1. Synthèse de notre groupe de travail sur le déconfinement

Nous synthétisons ici les comptes rendus des réunions du groupe de travail du 15 mai et du 7 juin 2020. L'ensemble des comptes rendus sont accessibles sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

1. Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Nous nous appuyons ici, en partie, sur l'enquête Handifaction concernant l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Ces indications ne sont pas exhaustives. Pour avoir une perspective plus complète, voir aussi nos précédents comptes rendus.

- **La situation des personnes vivant avec un handicap et une maladie chronique est très dégradée après deux mois de confinement**, parce que de nombreux soins n'ont pas pu être effectués durant la période de confinement (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, etc.). Il faut à présent réévaluer la situation pour chacun en termes de perte de chances et de perte d'autonomie.
- **La question de la reprise des soins lors du déconfinement se pose encore de manière aiguë.** Beaucoup de personnes en situation de handicap sont en rupture complète des soins chroniques.
- **Le redémarrage de l'ensemble des services hospitaliers pour les pathologies hors-Covid-19 prend du temps.** Les abandons de soin qu'on s'attendait à voir diminuer après le confinement ont continué d'augmenter. La situation est particulièrement difficile pour les personnes avec un handicap lourd.
- **La télémédecine a connu une révolution importante** : elle représente 20 % de l'activité des généralistes et presque 30 % pour des métiers de l'hôpital, selon le baromètre *Handidactique*. Ce dispositif n'a pas fait l'unanimité mais a eu de bons résultats. Toutefois, il présuppose des conditions techniques à mettre en place : les personnes vivant avec un handicap et utilisant la télémédecine sont demandeuses d'un accompagnement et doivent être équipées d'un ordinateur. Or, un peu moins de 50 % des personnes vivant avec un handicap dans le milieu ordinaire n'ont pas les moyens d'envoyer des images à des soignants.

« L'accès aux soins des personnes les plus fragiles doit être la responsabilité de tous. »

Pascal Jacob, président de l'association Handidactique

L'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap est aujourd'hui un défi que nous devons tous relever pour la dignité de notre pays.

La charte Romain Jacob, aujourd'hui signée par près de 7000 personnes à tous les niveaux de l'État, est devenue pour notre pays et bien d'autres un guide éthique pour promouvoir l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap.

De plus en plus d'acteurs dans tous les domaines du soin, du prendre soin, de l'accompagnement, de l'aide, de la rééducation et de l'apprentissage, nous montrent que l'accès à la vraie vie passe par un bon accès aux soins. La santé ne doit pas être un obstacle à la construction de l'autonomie des personnes vivant avec un handicap parce qu'on n'aurait pas fait tous les efforts possibles pour bien les soigner.

Depuis cinq ans le baromètre Handifaction nous fait découvrir les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec un handicap pour être bien soignées dans le cadre du droit commun, mais nous montre aussi que lorsque, dans un bassin de vie, une ville ou un département l'ensemble des acteurs du soin est sensibilisé, on arrive à améliorer considérablement la santé de nos concitoyens, pas seulement les personnes vivant avec un handicap mais aussi toutes les personnes qui ont besoin de soins. Il est prouvé que c'est possible : les progrès considérables observés dans certains départements comme la Marne, le Calvados, le Morbihan en attestent. Les initiatives qui ont été prises dans ces bassins de vie démontrent leur efficacité grâce aux universités, à l'ensemble des acteurs du soin, à l'ensemble des acteurs de l'accompagnement, qui ont su, à travers l'écoute de la parole des personnes vivant avec un handicap, trouver avec elles la meilleure sensibilisation encourageant chaque acteur à jouer son rôle dans l'amélioration de l'accès aux soins.

La parole directe des personnes vivant avec un handicap qui répondent au questionnaire Handifaction nous permet de mesurer et de hiérarchiser un très grand nombre d'actions à mettre au plus vite en route pour répondre aux attentes des personnes les plus fragiles. Les résultats des deux trimestres de la crise sanitaire nous montrent aussi qu'il est urgent de réagir et de construire dans le droit commun une solidarité de soins qui dépasse complètement les seuls soignants mais qui invite la société à participer à l'accompagnement de nos voisins vivant avec un handicap.

Les conditions d'accès aux soins des personnes les plus fragiles doivent solliciter la responsabilité de tous dans un partage des difficultés qui s'atténuent quotidiennement dans la découverte de la différence comme une richesse qu'il faut apprendre à connaître pour ne plus en avoir peur.

Depuis le début du mois de mars, nous avons tous été mis à l'épreuve d'un quotidien qui a changé toutes nos habitudes, et cela a été la même chose pour les personnes vivant avec un handicap comme pour tout autre personne, sans différence marquée. Si le changement a

été difficile à gérer pour chacun d'entre nous, le confinement et le déconfinement ont été, pour les personnes vivant avec un handicap, une épreuve car l'accès aux soins n'était plus là. **Cette période de crise a été particulièrement discriminante car on n'a pas reconnu la personne vivant avec un handicap comme un citoyen à part entière.** Cette période a été particulièrement injuste car la majeure partie des personnes vivant avec un handicap n'ont pas eu accès au droit commun du soin et du prendre soin. Cette période a été source de grande souffrance pour chaque personne fragile qui a vécu une solitude subie. Fort de cette difficile expérience nous avons pris conscience, plus que jamais, de nos limites et de nos faiblesses : elles imposent à notre pays de sortir de toute forme d'hégémonie pour réunir et conjuguer les différentes compétences humaines et techniques dans chaque bassin de vie solidaire qui n'oublie pas que la différence et la faiblesse sont des richesses qui nous rendent tous plus créatifs, plus réactifs, plus innovants.

2. Réflexions autour du déconfinement en établissement

Les enjeux exposés ici sont ceux qui ont été partagés par les membres de notre groupe de travail. Ils ne prétendent pas refléter la situation de manière exhaustive, dans tous les établissements et dans toutes les régions.

- **La rentrée est progressive dans les établissements, avec beaucoup de contraintes à gérer. L'organisation est adaptée.** Cependant, il y a un flou dans les consignes et les recommandations des ARS : les professionnels ne savent pas ce qu'ils peuvent faire ou pas. Est-ce possible d'accueillir un jeune autiste au même titre qu'un jeune polyhandicapé ? Plus le handicap est lourd, plus le déconfinement est restreint. À ce jour, certains établissements sont encore fermés.
- **On constate des modalités très différentes, en fonction des établissements, pour accompagner les personnes pendant le confinement et le déconfinement.** Dans certains établissements, il y a une vraie volonté de s'adapter aux besoins, tandis que d'autres sont encore davantage dans la gestion organisationnelle plutôt que dans l'accueil des enfants et des familles (collecte des données de l'ARS, modalités de l'accueil à mettre en place, etc.). Il y a donc un fort besoin de réorganisation interne. Cela nous interroge sur la gouvernance des établissements et la responsabilité (balance bénéfice / risque, sécurité / liberté, etc.).
- **La question du comportement des résidents et du respect des « gestes barrière » par les personnes vivant avec un handicap mental est toujours d'actualité.** Les petits établissements mettent en place des contraintes physiques. Dans les IME où des jeunes ont parfois des troubles du comportement, c'est difficile de faire respecter les règles.
- **La transition vers un retour à la « normale » pose question.** Dans certains établissements, le confinement est toujours en vigueur, peut-être de manière excessive. De la même façon,

en psychiatrie, il y a une inquiétude croissante car, pendant le confinement, il y a eu la pratique plus spontanée d'enfermement.

3. Réflexions autour du déconfinement à domicile

- **Pour les personnes vivant avec un handicap psychique et mental à domicile**, le déconfinement pose des problèmes similaires au confinement, notamment pour le respect des gestes barrière.
- **Des enjeux demeurent au sujet des protections et des masques.** L'intervention des professionnels de santé est encore compliquée pour assurer la sécurité. Le coût des masques pour les personnes vulnérables et les aidants est trop élevé. Il est désormais possible de disposer de 10 masques sur prescription médicale (pour les personnes, mais pas pour les aidants).
- **Des questions se posent quant à l'autonomie et à l'isolement des personnes vulnérables.** Par exemple, comment demander de l'aide à des passants lors du déconfinement ? Comment sortir de chez soi ? Comment prendre les transports ? Le confinement a été un grand traumatisme (image hostile du monde extérieur) et on ne sait pas comment les personnes vont pouvoir retourner dehors progressivement. Elles se sentent identifiées comme personnes fragiles : c'est très oppressant.

3. Synthèse de notre enquête nationale sur les enjeux du déconfinement en établissement et à domicile

1. Objectifs de l'enquête

L'enquête présentée concerne les soins et l'accompagnement des personnes en situation de handicap accueillies en établissement ou à domicile durant la période de déconfinement qui a débuté le 11 mai 2020. La particulière vulnérabilité de ces personnes justifie en effet une vigilance éthique renforcée dans un contexte épidémique.

L'enquête, réalisée sur tout le territoire national, a débuté le 23 juin 2020. Son objectif est de documenter ces difficultés, mais aussi les réponses inventées par les acteurs, pour favoriser les conditions les meilleures dans l'accueil, le suivi et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, en établissement ou à domicile.

2. Méthode de l'enquête

Dans le cadre d'un réseau à vocation nationale, des échanges avec des professionnels ont permis, dès le 12 mars 2020, de dresser une première cartographie des questions éthiques soulevées par l'épidémie en période de confinement². Ces échanges se sont poursuivis dans la période de déconfinement, à partir du 11 mai 2020.

Sur la base des échanges qui ont eu lieu dans nos groupes de travail, un questionnaire a été établi, constitué de questions fermées et de questions ouvertes, visant à faire émerger les difficultés pratiques rencontrées sur le terrain, des initiatives concrètes mises en place pour y faire face et un premier bilan de la période de confinement.

Le questionnaire a été adressé par courriel au réseau « Situations de handicap » de l'Espace éthique Île-de-France et à la base de données générale de l'Espace éthique Île-de-France. Les données ont été recueillies du 23 juin 2020 au 13 juillet 2020. Au cours de ces trois semaines, 87 réponses ont été obtenues.

3. Les répondants

3.1. Lieu où vous travaillez, vivez ou accompagnez un proche

43% des répondants ont déclaré travailler, vivre ou accompagner un proche à domicile, 26% des répondants travaillent, vivent ou accompagnent un proche en établissements médico-sociaux (FAM, MAS, SAAD, SAVS, SAMSAH, Foyers d'hébergement, etc.) et 13% des

² Voir notre premier rapport : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/observatoire_ethique_covid-19_handicaps_-_1.pdf

répondants travaillent, vivent ou accompagnent un proche en Instituts Médico-Educatifs (IME). Les Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT) sont représentés par 9% des répondants et les Service de soins et d'aide à domicile par 6% des répondants (voir la figure 1).

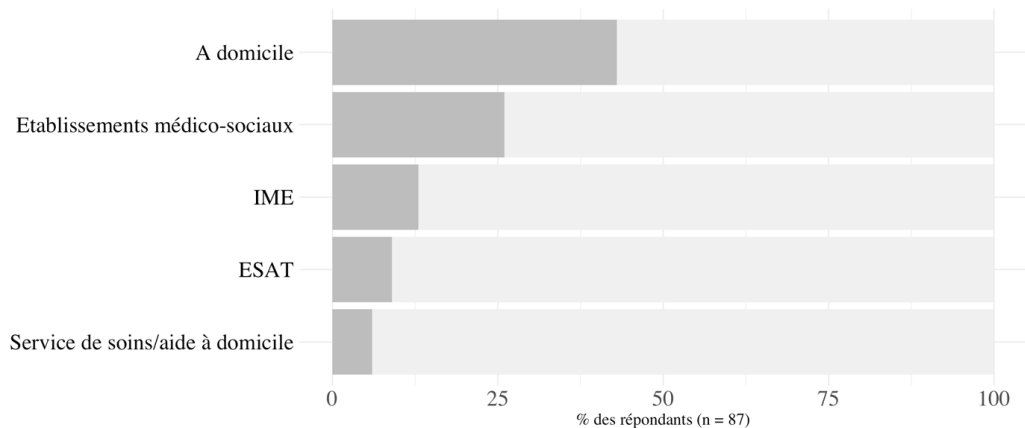


Figure 1. Lieu où vous travaillez, vivez ou accompagnez un proche

Autres : Structure hospitalière recevant des personnes en situation de handicap, EHPAD, Foyer de vie, établissement scolaire, CAMSP, Cabinet médical (médecine de ville ou médecin spécialiste recevant des personnes en situation de handicap), UHR Hopital, USLD, Accueil de jour Alzheimer, personne handicapée, Accueil répit, IEM, etc.

NB : certains répondants ont renseigné plusieurs lieux.

3.2. Situation ou profession des répondants

29 % des répondants sont en situation de handicap (n = 25), 15 % sont aidant familial (n = 13) et 56 % sont des professionnels (n = 49).

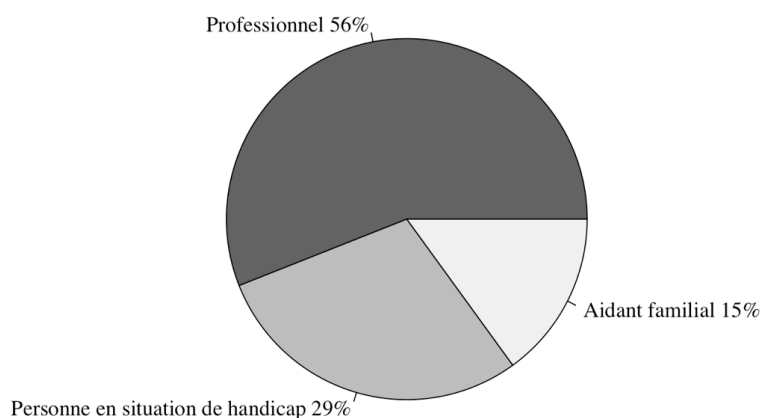


Figure 2. Situation ou profession des répondants

NB1 : La catégorie "professionnel" (n = 49) regroupe les professions suivantes : psychologue, directeur.trice d'établissement, aide-soignant(e), aide médico-psychologique, animateur.trice, assistant(e) social(e), cadre de santé, conseiller.ière en économie sociale et familiale, chef.fe de service, coordinatrice d'ETP et chargée de parcours de santé, coordinatrice de parcours soins, éducateur.trice spécialisé(e), moniteur-éducateur, éducatrice de jeunes enfants, ergothérapeute, gestionnaire de cas MAIA, infirmier.ère, kinésithérapeute, médecin, présidente de structure, professeur ressource école inclusive, etc.

NB2 : Parmi les personnes en situation de handicap, 1/5 exercent par ailleurs un métier (animateur, médecin, etc.) ou du bénévolat.

3.3. Localisation géographique

58% des répondants vivent, accompagnent un proche ou exercent leur profession en Île-de-France (figure 3). Les autres régions sont presque toutes représentées dans l'enquête.

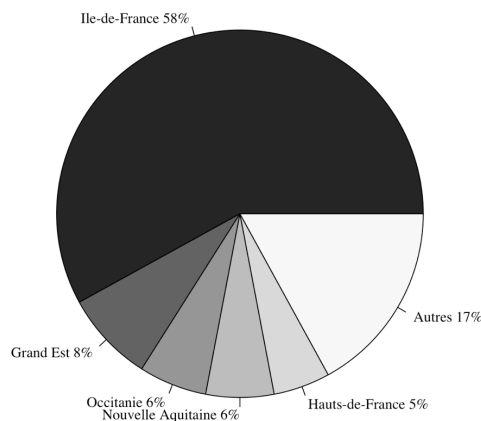


Figure 3. Régions

Autres : Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Pays de la Loire, Centre-Val de Loire, Normandie, Provence-Alpes-Côte d'Azur

4. Enjeux pratiques du déconfinement

Pour chaque question, les répondants étaient invités à classer, par degré d'importance, les enjeux rencontrés sur le terrain. Des questions ouvertes leur permettaient ensuite d'explicitier plus précisément ces enjeux ou d'en indiquer d'autres.

4.1. Enjeux pratiques liés aux conditions sanitaires du déconfinement

Les enjeux pratiques liés aux conditions sanitaires proposés aux répondants étaient les suivants (des plus bloquants au moins bloquants, voir figure 4) :

- Difficultés d'accès au dépistage ;
- Augmentation des problèmes psychiques (dépression, angoisses, etc.) ;
- Difficultés d'accès aux soins pour des motifs autres que le Covid-19 (urgences et réa, suivi médical de pathologies chroniques, etc.) ;
- Difficultés de compréhension de la situation (confinement, mesures barrière) par les personnes accompagnées ;
- Difficultés pour les professionnels à respecter ou à faire respecter les mesures barrière ;
- Refus de l'accompagnement de la personne handicapée dans les lieux de soin ;
- Disponibilité de matériels (masques, solutions hydro-alcooliques, etc.) ;
- En établissement ou à domicile, problèmes d'organisation pour respecter les gestes barrière.

1. Pour l'ensemble des répondants

La principale difficulté bloquante signalées par l'ensemble des répondants (voir figure 4) est l'accès aux dépistages (25% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 26% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement).

Les trois principaux enjeux qui se posent régulièrement à l'ensemble des répondants sont les suivants :

- Les difficultés de compréhension de la situation par les personnes accompagnées (49% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 20% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- La disponibilité de matériels (44% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 13% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- En établissement ou à domicile, les problèmes d'organisation pour respecter les gestes barrière (43% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 8% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien).

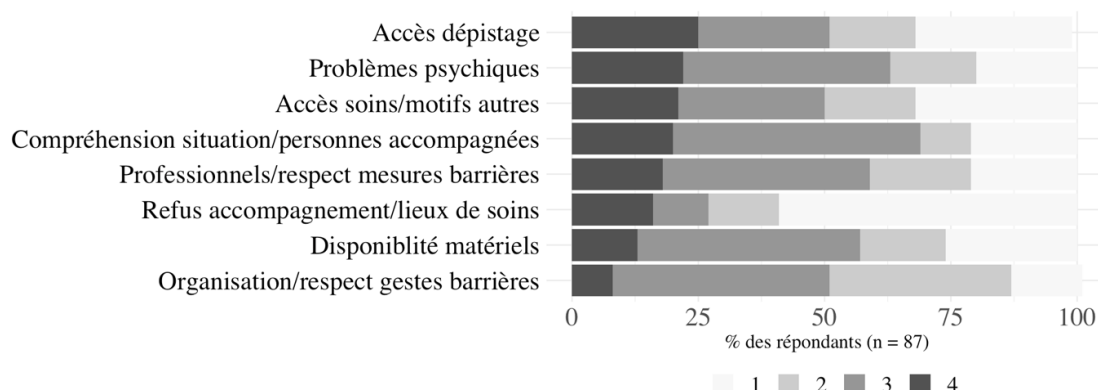


Figure 4. Enjeux pratiques liés aux conditions sanitaires du déconfinement selon le degré d'importance pour l'ensemble des répondants

Légende : 1. La question ne se pose pas ; 2. Enjeu mineur ; 3. Enjeu qui se pose régulièrement mais des solutions sont trouvées ; 4. Difficulté bloquante au quotidien, sans solution.

2. Pour les professionnels

La principale difficulté bloquante signalées par les professionnels (voir figure 5) est l'augmentation des problèmes psychiques (22% des professionnels disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 53% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement).

Les trois principaux enjeux qui se posent régulièrement aux professionnels sont les suivants :

- Les difficultés de compréhension de la situation (69% des professionnels pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 20% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- Les difficultés pour les professionnels à respecter ou à faire respecter les mesures barrière (57% des professionnels pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 18% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- En établissement ou à domicile, les problèmes d'organisation pour respecter les gestes barrière (51% des professionnels pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 8% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien).

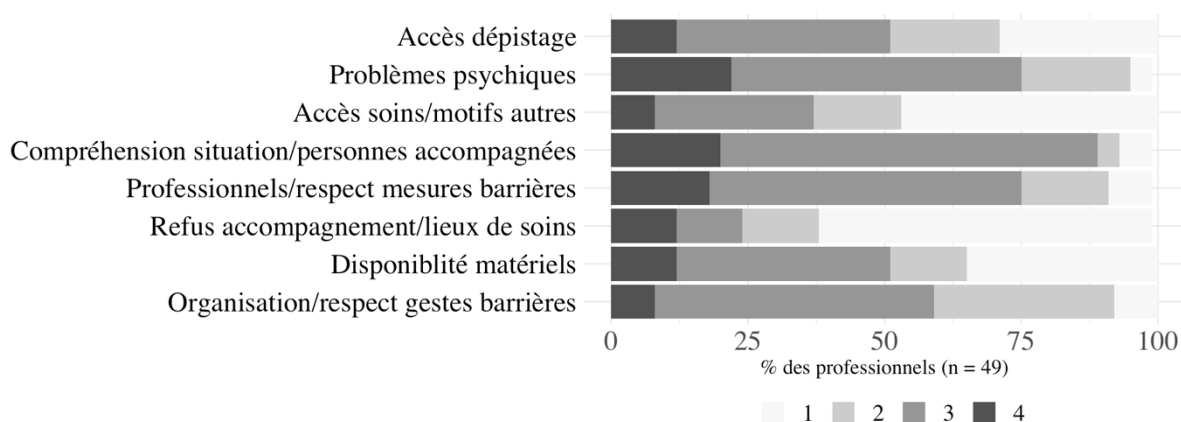


Figure 5. Enjeux pratiques liés aux conditions sanitaires du déconfinement selon le degré d'importance pour les professionnels

Légende : 1. La question ne se pose pas ; 2. Enjeu mineur ; 3. Enjeu qui se pose régulièrement mais des solutions sont trouvées ; 4. Difficulté bloquante au quotidien, sans solution.

3. Pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux

La principale difficulté bloquante signalée par les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux (voir figure 6) est l'accès au dépistage (42% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 11% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement).

Les trois principaux enjeux qui se posent régulièrement aux personnes en situation de handicap et aux aidants familiaux sont les suivants :

- La disponibilité de matériels (50% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 13% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- l'accès aux soins pour des motifs autres que le Covid-19 (29% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 37% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- En établissement ou à domicile, les problèmes d'organisation pour respecter les gestes barrière (32% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 8% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien).

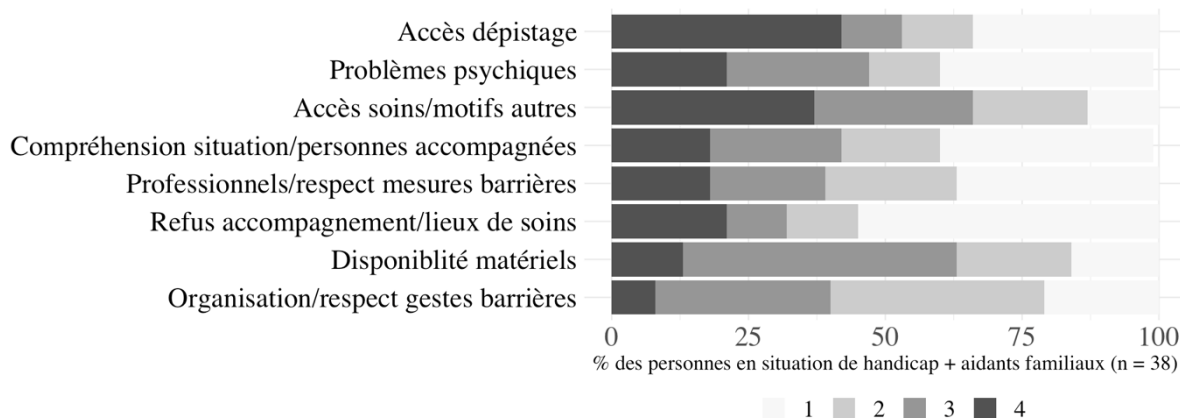


Figure 6. Enjeux pratiques liés aux conditions sanitaires du déconfinement selon le degré d'importance pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux

Légende : 1. La question ne se pose pas ; 2. Enjeu mineur ; 3. Enjeu qui se pose régulièrement mais des solutions sont trouvées ; 4. Difficulté bloquante au quotidien, sans solution.

4.2. Enjeux pratiques liés à l'organisation du déconfinement

Les enjeux pratiques liés à l'organisation du déconfinement proposés aux répondants étaient les suivants (des plus bloquants au moins bloquants, voir figure 7) :

- Manque d'informations sur les mesures opérationnelles à mettre en œuvre ;
- Prolongement de pratiques coercitives (isolement, etc.) ;
- Manque de personnel (arrêts de travail, etc.) ;
- Difficulté pour rétablir une dynamique sociale (animation, repas collectifs, etc.) ;
- Le lien établissement/domicile est rendu complexe par la situation de pandémie ;
- Manque de concertation entre les établissements et les familles.

1. Pour l'ensemble des répondants

Les deux principales difficultés bloquantes signalées par l'ensemble des répondants (voir figure 7) sont le manque d'informations sur les mesures opérationnelles à mettre en œuvre (20% des répondants disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 30% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement) et le prolongement de pratiques coercitives (20% des répondants disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 29% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement).

Les trois principaux enjeux qui se posent régulièrement à l'ensemble des répondants sont les suivants :

- Difficulté pour rétablir une dynamique sociale (54% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 15% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- Le lien établissement/domicile est rendu complexe par la situation de pandémie (37% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 13% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- Manque de personnel (34% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 16% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien).

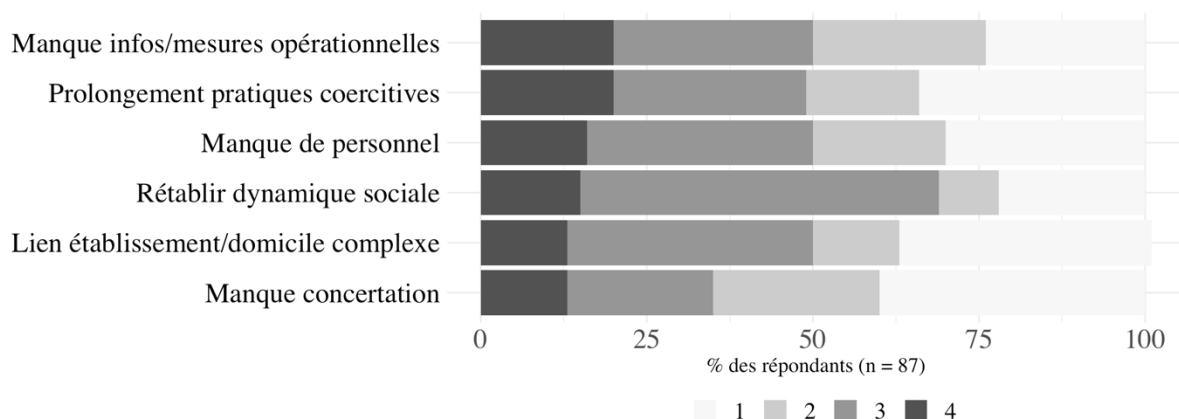


Figure 7. Enjeux pratiques liés à l'organisation du déconfinement selon le degré d'importance pour l'ensemble des répondants

Légende : 1. La question ne se pose pas ; 2. Enjeu mineur ; 3. Enjeu qui se pose régulièrement mais des solutions sont trouvées ; 4. Difficulté bloquante au quotidien, sans solution.

2. Pour les professionnels

La principale difficulté bloquante signalées par les professionnels (voir figure 8) est le manque de personnel (20% des professionnels disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 29% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement).

Les trois principaux enjeux qui se posent régulièrement aux professionnels sont les suivants :

- Difficulté pour rétablir une dynamique sociale (61% des professionnels pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 14% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- Manque d'informations sur les mesures opérationnelles à mettre en œuvre (41% des professionnels pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 18% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;

- Le lien établissement/domicile est rendu complexe par la situation de pandémie (45% des professionnels pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 8% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien).

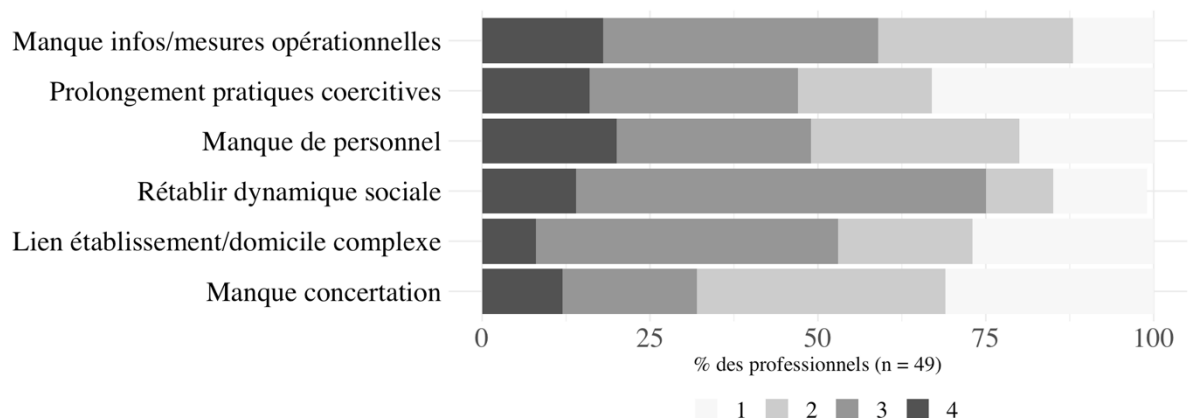


Figure 8. Enjeux pratiques liés à l'organisation du déconfinement selon le degré d'importance pour les professionnels

Légende : 1. La question ne se pose pas ; 2. Enjeu mineur ; 3. Enjeu qui se pose régulièrement mais des solutions sont trouvées ; 4. Difficulté bloquante au quotidien, sans solution.

3. Pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux

La principale difficulté bloquante signalée par les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux (voir figure 9) est le prolongement des pratiques coercitives (24% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 26% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement).

Les trois principaux enjeux qui se posent régulièrement aux personnes en situation de handicap et aux aidants familiaux sont les suivants :

- Difficulté pour rétablir une dynamique sociale (45% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 16% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- Manque de personnel (42% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 11% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- Le lien établissement/domicile est rendu complexe par la situation de pandémie (26% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 18% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien).

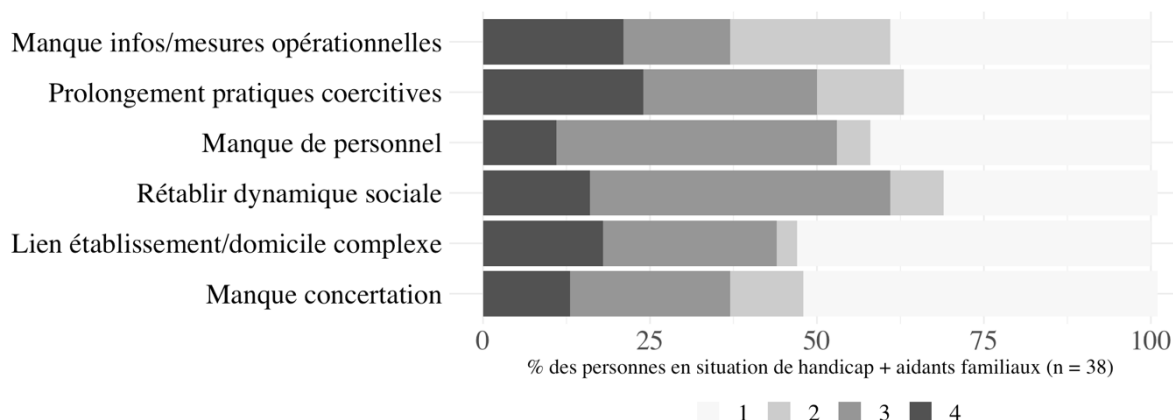


Figure 9. Enjeux pratiques liés à l'organisation du déconfinement selon le degré d'importance pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux

Légende : 1. La question ne se pose pas ; 2. Enjeu mineur ; 3. Enjeu qui se pose régulièrement mais des solutions sont trouvées ; 4. Difficulté bloquante au quotidien, sans solution.

4.3. Enjeux pratiques liés aux sorties lors du déconfinement

Les enjeux pratiques liés aux sorties proposés aux répondants étaient les suivants (des plus bloquants au moins bloquants, voir figure 10) :

- Le rythme de vie a changé et c'est difficile de retrouver le mode de vie pré-confinement ;
- Difficultés pour prendre les transports ;
- Grande angoisse à l'idée de sortir ;
- Des réactions hostiles à l'extérieur liées au handicap et à une fragilité supposée des personnes au Covid-19 (dans les magasins, les restaurants, etc.).

1. Pour l'ensemble des répondants

Le principal enjeu bloquant signalé par l'ensemble des répondants (voir figure 10) est la difficulté de retrouver le mode de vie pré-confinement car le rythme de vie a changé (22% des répondants disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 51% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement).

Les trois principaux enjeux qui se posent régulièrement à l'ensemble des répondants sont les suivants :

- Le rythme de vie a changé et c'est difficile de retrouver le mode de vie pré-confinement (51% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 22% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;

- Grande angoisse à l'idée de sortir (32% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 18% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;
- Difficultés pour prendre les transports (30% des répondants pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 21% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien).

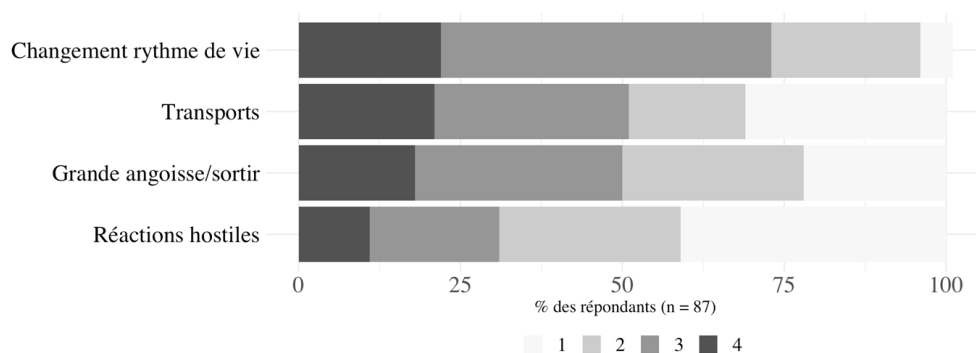


Figure 10. Enjeux pratiques liés aux sorties lors du déconfinement selon le degré d'importance pour l'ensemble des répondants

Légende : 1. La question ne se pose pas ; 2. Enjeu mineur ; 3. Enjeu qui se pose régulièrement mais des solutions sont trouvées ; 4. Difficulté bloquante au quotidien, sans solution.

2. Pour les professionnels

Les deux principales difficultés bloquantes signalées par les professionnels (voir figure 11) sont les difficultés pour prendre les transports (16% des professionnels disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 37% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement) et la grande angoisse à l'idée de sortir (16% des professionnels disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 35% des professionnels pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement).

Le principal enjeu qui se pose régulièrement aux professionnels est le rythme de vie qui a changé (65% des professionnels pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 10% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien).

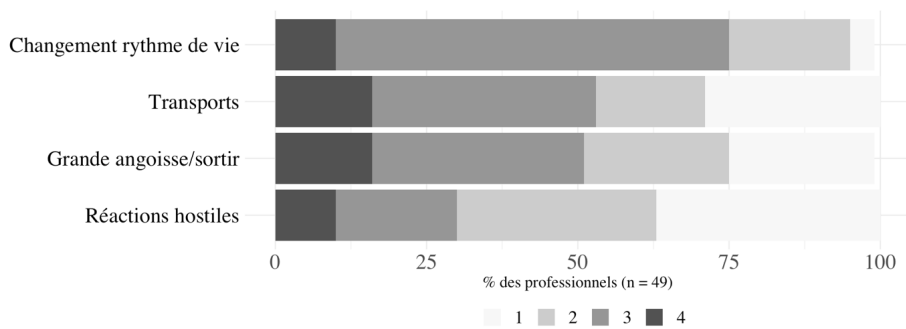


Figure 11. Enjeux pratiques liés aux sorties lors du déconfinement selon le degré d'importance pour les professionnels

Légende : 1. La question ne se pose pas ; 2. Enjeu mineur ; 3. Enjeu qui se pose régulièrement mais des solutions sont trouvées ; 4. Difficulté bloquante au quotidien, sans solution.

3. Pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux

La principale difficulté bloquante signalée par les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux (voir figure 12) est le rythme de vie qui a changé (37% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien et 32% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement).

Les deux principaux enjeux qui se posent régulièrement aux personnes en situation de handicap et aux aidants familiaux sont les suivants :

- Grande angoisse à l'idée de sortir (29% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 21% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien).
- Difficultés pour prendre les transports (21% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement et 26% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien) ;

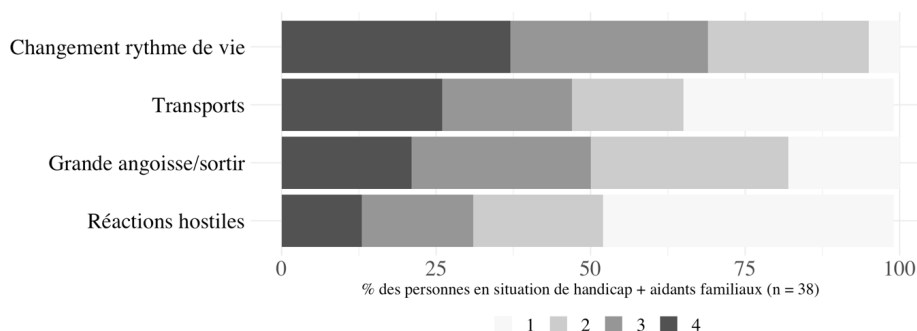


Figure 12. Enjeux pratiques liés aux sorties lors du déconfinement selon le degré d'importance pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux

Légende : 1. La question ne se pose pas ; 2. Enjeu mineur ; 3. Enjeu qui se pose régulièrement mais des solutions sont trouvées ; 4. Difficulté bloquante au quotidien, sans solution.

4.4. Verbatim concernant les enjeux pratiques liés au déconfinement

Les verbatim ont été classés en fonction des catégories présentées dans le questionnaire. De nouveaux sujets de préoccupation et de questionnement sont apparus au fur et à mesure du déroulement de la crise et du déconfinement. Pour faciliter la compréhension, certains verbatims ont été légèrement réécrits. Tous les verbatims, quand ils étaient redondants, n'ont pas été reportés.

1. Verbatim concernant les problèmes d'organisation pour respecter les gestes barrières en établissement ou à domicile

« Difficultés de faire respecter les gestes barrières aux usagers. Difficultés pour organiser les rendez-vous médicaux de suivi qui ont pris beaucoup de retard. Difficultés pour trouver des spécialistes pour des nouveaux suivis du fait de leur surcharge de travail. »

« Refus de retirer les masques qui empêchent de lire sur les lèvres : dialogue impossible. »

« Refus de certains de porter le masque alors que les sorties pour RDV médicaux les exigent. »

« Difficile de suivre car les consignes strictes rigides et maintenant tout est redevenu presque à la normale. »

« Difficultés pour certaines familles à faire respecter les règles lors d'essai de visites en EHPAD. »

« Les établissements scolaires ont eu des réactions très diverses quant à l'accueil des enfants en situation de handicap, arguant de leurs incapacités du respect des gestes barrière pour refuser la possibilité de les accueillir. »

2. Verbatim concernant les difficultés d'accès aux soins pour des motifs autres que le Covid-19 (urgences et réa, suivi médical de pathologies chroniques, etc.)

« Absence de rééducation et d'orthophonie pénalisant beaucoup la personne handicapée. »

« Augmentation des problèmes psychiques (dépression, angoisses, etc.) »

« Il est dommage de ne pas avoir fait davantage appel aux bénévoles d'accompagnement pour aider à gérer des situations d'angoisse en particulier. »

« Rendez-vous reporté très loin pour des suivis urgents, décompensation psy et notamment avec addiction pour lesquelles il n'y a pas de possibilités d'hospitalisation avant trois semaines. »

3. Verbatim concernant le manque d'information sur les mesures opérationnelles à mettre en œuvre

« Informations fausses sur les chiffres et le suivi du COVID-19, pas d'information sur les clusters. »

« Cumul de pathologies chroniques et graves, les médecins ne sont pas d'accord selon leur spécialité. Pour certains, le patient peut sortir, pour d'autres non. Dans le doute, nous restons confinés. Jusqu'au vaccin... »

« Après nous avoir abreuvé pendant des mois de programmes sur le Covid-19, aujourd'hui il est très difficile de connaître la situation des différents départements (R0). Un peu plus de cohérence est souhaitable. »

« Des tensions avec certaines familles ont vu le jour après les annonces gouvernementales qui n'étaient pas précédées ou immédiatement suivies de modifications des préconisations des ARS et des procédures d'isolement en EHPAD. »

4. Verbatim concernant le manque de concertation entre les établissements et les familles

« Aucune concertation entre le CVS et l'établissement et aucune proposition de répit et de prise en charge pour l'été. »

« La compréhension des familles qui possèdent un proche en EHPAD et qui s'opposent aux mesures de déconfinement progressif et prudent, laissées à la discrétion de l'équipe médicale et du chef d'établissement, au regard de la population âgée qui y est accueillie. Niveau d'ingérence et d'agression verbale et intimidante des proches, élevé par rapport aux protocoles ajustés en fonction de la situation épidémiologique de l'établissement. Le regard sur les personnes ayant contracté le Covid19 (et pourtant guéries), résidents et/ou professionnels, est modifié et engendre un changement dans les rapports sociaux de base. Le dépistage des professionnels reste aussi un point de focalisation à travailler sérieusement. »

« Le fonctionnement du Service d'accueil de jour (SAJ) mis en place depuis le confinement est à la fois positif : stabilité enfin, mais complique les liens avec les familles, on ne peut plus rentrer ni rencontrer les équipes, et le cloisonnement entre les groupes est parfois douloureux pour les personnes. »

« Difficultés à organiser les échanges avec les familles. »

« Ignorance des besoins des familles et refus de faire une évaluation de ces besoins. »

5. Verbatim concernant les difficultés pour rétablir une dynamique sociale (animation, repas collectifs, etc.)

« Manifestations importantes d'anxiété chez des personnes porteuses de TSA à la reprise d'activités en dehors du FAM. Un groupe de résidents vient de passer deux jours en

Cévennes. Plusieurs usagers ont montré des comportements inhabituels au cours du séjour, notamment lors de situations sociales : logorrhée, comportements auto-vulnérants, impulsivité. Il est possible que le retour à une vie avec des personnes inconnues et des situations sociales, même avec peu de monde, aient engendré une anxiété importante chez certains usagers. Nous sommes vigilants à un retour progressif aux situations sociales hors FAM pour "resensibiliser" les usagers. »

6. Verbatim concernant des angoisses à l'idée de sortir et les difficultés à retrouver un mode de vie pré-confinement

« L'angoisse de reprendre une vie sociale a été importante pour beaucoup de travailleurs en situation de handicap en tout début de déconfinement (seuls 30 travailleurs souhaitaient revenir sur 112) ; ce n'est plus le cas aujourd'hui, 85 personnes sont présentes. »

« Les dommages psychologiques à cause de la violence des médias pendant la crise. »

« Résidents apeurés refusant de sortir de leur chambre pour aller manger dehors avec les autres. »

« Je sors peu et je ne supporte plus d'être près de personnes surtout si elles me frôlent et sont sans masque. Je tiens mon attention pour les discussions courtes. J'ai perdu beaucoup de capacité de tenir des conversations ou de comportements en société. »

« Il n'ose plus aller aux magasins du tout : ma mère lui fait ses courses. »

« Atteinte d'une maladie génétique, je suis considérée comme "personne à risque", bien que prudente lors de mes rares sorties (port du masque, gel), impossible de sortir sereine. Hier, sur 70 personnes croisées dans la rue, 4 portaient des masques. La distanciation sociale n'est pas appliquée par les habitants du quartier, ni pas certains professionnels. »

7. Verbatim concernant des réactions hostiles à l'extérieur liées au handicap et à une fragilité supposée des personnes au Covid-19 (dans les magasins, les restaurants, etc.)

« Accès limité à certains magasins ou restaurants du fait que je ne peux pas porter de masque longtemps (pour cause médicale). »

« Étonnée par les rares réactions hostiles face aux personnes âgées ou/et handicapées à l'extérieur. »

« Le regard des gens sur la personne handicapée est le plus dur à accepter quand vous allez dans les magasins faire des courses avec votre enfant en situation d'handicap et qu'il ne peut pas porter de masque parce qu'il salive beaucoup et de voir le regard des gens peser sur votre enfant ou qu'il s'écarte de peur qu'il soit contagieux, cela est vraiment

inacceptable pour nous parents et dur dans la vie courante de devoir expliquer à votre enfant qu'il est différent des autres. »

« Jusqu'à quand les personnes handicapées se verront dicter leur conduite par le gouvernement ? Exemple : le 1er discours du Président exhortant les personnes handicapées (devenues "vulnérables" dans le discours ambiant) à rester confinées. Tous les handicaps ne sont pas synonymes de vulnérabilité. C'est infantilisant. Nous sommes des personnes et pas seulement des objets de soins. »

8. Verbatim concernant la disponibilité de matériels (masques, solutions hydro-alcooliques, etc.)

« Grande difficultés à obtenir masques et gants que ce soit par mon médecin traitant ou les pharmaciens. »

« Dans certaines régions des masques sont envoyés par la poste aux bénéficiaires de la PCH (Prestation de compensation du handicap) aide humaine, rien dans mon département. Le seul masque "offert par la ville" est arrivé fin mai, les seniors étaient prioritaires, pas les personnes en ALD (affection de longue durée). »

9. Verbatim concernant le prolongement de pratiques coercitives (isolement, etc.)

« Le libre arbitre des personnes handicapées (ou âgées) mérite d'être pris en compte. Nous ne pouvons pas rester confinés éternellement. J'entends qu'il y a nécessité de poursuivre les soins, et je le souhaite mais quand un service hospitalier est fermé du fait de la pandémie, c'est impossible. »

« Je suis parti de mon foyer le 16 mai dernier : trop de contraintes liées au Covid-19 et pas assez de liberté (besoin de décompresser). »

« Les élèves ULIS (Unités Localisées pour L'Inclusion Scolaire) ont été regroupés dans leur dispositif et retirés de leur classe au regard de leurs besoins spécifiques pour répondre au protocole sanitaire. »

« Travaillant en EHPAD, il n'y a que peu de sortie vers l'extérieur, essentiellement pour des rendez-vous médicaux. Les visites des familles ont repris sans rendez-vous et sans surveillance sur un créneau horaire (14h - 17h30) et des espaces dédiés. Sauf dans le cadre des patients en soin de fin de vie, les familles ne sont pas autorisées à aller dans les chambres des résidents. Les résidents continuent à être dans leur chambre H24 même si des activités en petit groupe (max. 12 personnes ensemble) ont repris, tout comme des repas en commun qui se font aussi en petit groupe sur les étages et en SAM (maximum 15 personnes). Un Plan de Reprise d'Activité a été élaboré mais les contraintes

architecturales, organisationnelles et opérationnelles sont lourdes et génèrent une importante surcharge de travail pour les équipes et l'encadrement. »

« Pourquoi limiter l'accès des familles (visites longtemps interdites, qui ont reprises désormais mais avec des dispositifs contraignants tels que vitre plexiglas, port du masque, etc.) alors que les intervenants extérieurs (kiné, orthophonistes etc...) ont pu revenir pour les accompagnements ? »

« La protection au détriment de la liberté dépossède les personnes de leur libre arbitre. »

« Le confinement contraint est interrogé, pas dans le cadre de l'établissement ESAT, mais plus largement dans le cadre de notre association qui gère des établissements hébergements. Plusieurs confinements successifs ont dû être mis en œuvre à la suite de tests positifs dans une même unité de foyer de vie et ont dû être "enfermés" 8 à 10 jours plusieurs fois dans un même espace collectif avec pour seul horizon le bout du couloir. La privation de liberté a lourdement pesé parfois sur la santé du résident. »

« Le refus de l'établissement de rétablir l'accueil pour préserver son personnel avant de se soucier de sa mission auprès des personnes accompagnées. »

« Réduction des intervenants à domicile, et interdiction à toute personne non médicale (famille y compris) d'entrer dans la maison. Nous restons confinés, notre enfant est trop fragile. »

10. Verbatim concernant les difficultés pour prendre les transports

« Possibilité de reprendre les transports en commun pour un usager dont les parents sont vieillissants, il est difficile pour eux de venir le chercher au FAM. L'usager en question supporte peu ou pas le masque, il le refuse, ne le place pas correctement. A contrario, les masques sont obligatoires dans les transports en commun. Risque de réaction hostile des autres passagers et du chauffeur si l'usager enlève son masque durant le transport. Si le chauffeur le fait descendre du car pour non port du masque, l'usager n'aura pas les moyens de prévenir. Pour autant, la famille fait pression pour la reprise des transports en commun. Pour l'instant, nous temporisons et proposons de faire la moitié des trajets pour soulager la famille. »

11. Verbatim concernant les personnels atteints de Covid-19

« Le dépistage des professionnels implique une communication médicale individuelle des résultats, mais dans le contexte épidémique, est une obligation à déclaration par les chefs d'établissement. De fait, les professionnels écartés ont fait l'objet de réactions "discriminantes" par leurs collègues, voire ont été désignés comme responsables d'avoir été vecteurs d'infection, lorsque l'établissement est lui-même devenu cluster. Les EMS

sont composés de professionnels qui ont un rapport différent au contexte infectieux qu'en milieu sanitaire (beaucoup plus d'angoisse et pourtant formés). »

12. Verbatim concernant les difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap

« La question de l'accès aux soins et du triage est celle à propos de laquelle je vois le plus d'inquiétudes de la part des personnes qui vivent avec une ou des déficiences limitant leurs capacités d'autonomie, même si dans la réalité peu de faits avérés viennent étayer cette crainte. »

« Le principe avant Covid est effrayant. Une meilleure formation est indispensable sur les handicaps. Sur deux fois en un an, je considère ne pas avoir été entendu alors que deux pathologies côté poumons et sur ma maladie génétique. Ou si les handicapés ne sont pas prioritaires qu'on nous le dise ! Nous sommes des personnes, des citoyens et contrairement à « ce qui est vendu aux médias », on passe en dernier plan. »

5. Initiatives mises en place dans le cadre du déconfinement

Dans un deuxième temps du questionnaire, les répondants étaient invités à faire connaître les initiatives concrètes d'ores et déjà mises en place ou à l'état de projet au sein de leur structure dans le cadre du déconfinement. Ces initiatives sont susceptibles d'apporter des éléments de réponse aux enjeux ou aux difficultés rencontrées. Des questions ouvertes leur permettaient ensuite d'explicitier ces initiatives ou d'en présenter d'autres.

5.1. Initiatives mises en place dans le cadre du déconfinement (questions fermées)

Les initiatives proposées aux répondants étaient les suivantes (des plus mises en place aux moins mises en place, voir figure 13) :

- Recours aux technologies de l'information et de la communication (mise en place de visioconférence type Skype, etc.) ;
- Consultation des résidents ou des personnes accompagnées (dans le cadre d'un projet de vie, par exemple) ;
- Groupe de réflexion entre professionnels, associatifs, etc. ;
- Mise en place ou maintien de la téléconsultation ;
- Séances d'information et de formation spécifiques pour les professionnels ;
- Groupe de parole avec les personnes et leurs familles/parents ;
- Concertation avec les élus, le voisinage, les acteurs de proximité... ;
- Concertation/échange d'expériences avec d'autres établissements ;

- Consultation d'une structure de réflexion éthique (étude collégiale de cas concrets, etc.).

1. Pour l'ensemble des répondants

Les principales initiatives signalées par l'ensemble des répondants sont notamment (voir figure 13) :

- Consultation des résidents ou des personnes accompagnées (38% des répondants disent que c'est en cours, 13% disent que c'est en projet) ;
- Groupe de réflexion entre professionnels, associatifs, etc. (37% des répondants disent que c'est en cours, 17% disent que c'est en projet) ;
- Recours aux technologies de l'information et de la communication (67% des répondants disent que c'est en cours, 14% disent que c'est en projet) ;
- Séances d'information et de formation spécifiques pour les professionnels (30% des répondants disent que c'est en cours, 20% disent que c'est en projet) ;
- Mise en place ou maintien de la téléconsultation (32% des répondants disent que c'est en cours, 18% disent que c'est en projet).

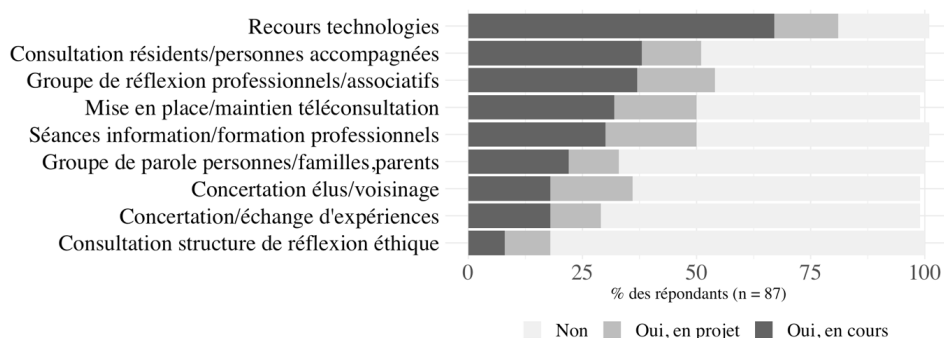


Figure 13. Initiatives mises en place dans le cadre du déconfinement pour l'ensemble des répondants

2. Pour les professionnels

Pour les professionnels, ces initiatives sont particulièrement mises en avant (voir figure 14) :

- Consultation des résidents ou des personnes accompagnées (59% des professionnels disent que c'est en cours, 14% disent que c'est en projet) ;
- Groupe de réflexion entre professionnels, associatifs, etc. (43% des professionnels disent que c'est en cours, 20% disent que c'est en projet) ;
- Recours aux technologies de l'information et de la communication (84% des professionnels disent que c'est en cours, 6% disent que c'est en projet) ;
- Séances d'information et de formation spécifiques pour les professionnels (41% des professionnels disent que c'est en cours, 22% disent que c'est en projet) ;

- Mise en place ou maintien de la téléconsultation (41% des professionnels disent que c'est en cours, 18% disent que c'est en projet).

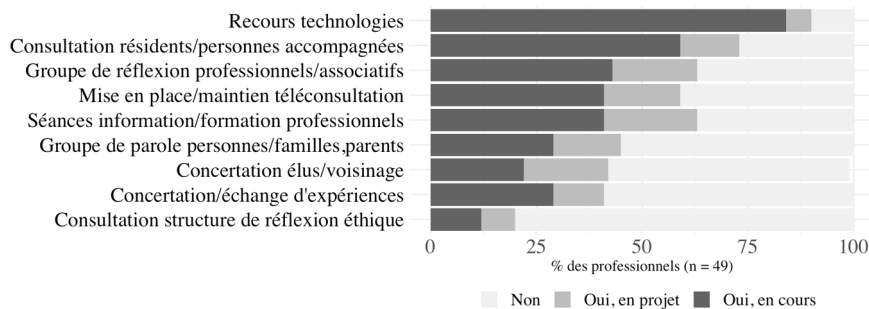


Figure 14. Initiatives mises en place dans le cadre du déconfinement pour les professionnels

3. Pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux

Pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux, les initiatives mises en avant sont les suivants (voir figure 15) :

- Groupe de réflexion entre professionnels, associatifs, etc. (29% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux disent que c'est en cours, 13% disent que c'est en projet) ;
- Recours aux technologies de l'information et de la communication (45% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux disent que c'est en cours, 24% disent que c'est en projet) ;
- Mise en place ou maintien de la téléconsultation (21% des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux disent que c'est en cours, 18% disent que c'est en projet).

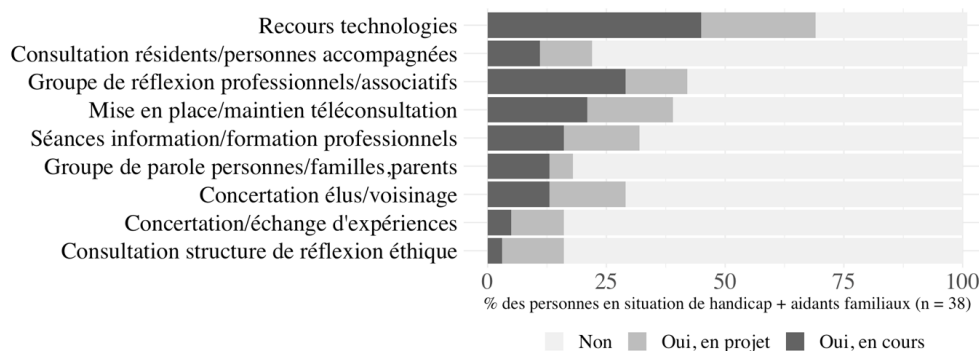


Figure 15. Initiatives mises en place dans le cadre du déconfinement pour les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux

5.2. Verbatim concernant les initiatives mises en place

Les verbatims ont été classés en fonction des catégories présentées dans le questionnaire. D'autres types d'initiatives ont été relevés.

1. Verbatim concernant les outils pour maintenir les soins à distance

« Renouvellement d'ordonnance à distance. »

« Les kinés, orthophonistes, psychomotriciennes du Camsp (Centre d'action médico-sociale précoce) ont conduit par visioconférences des séances avec parents et bébés vulnérables. Parallèlement, en tant que directrice, j'ai déposé du matériel pour soutenir les installations qui permettent et soutiennent le développement psychomoteur des enfants. »

« Consultation avec les psychiatres par téléphone. »

« Les mutuelles organisent des séances d'activités physiques à distance pour les malades chroniques pendant la période de déconfinement progressif. »

2. Verbatim concernant les outils pour consulter des résidents ou des personnes concernées

« Suivi des actions de soutien par les pairs (pairémulation) via l'organisation de débats en visioconférence entre des pairémulateurs et des résidents de 5 établissements médico-sociaux. »

« Réunions de parole avec les résidents pour les informer progressivement des mesures de déconfinement. Plaquettes d'information en FALC. Accompagnement individuel ou à 2 résidents maxi dans les commerces et lieux de loisirs pour une "resensibilisation" progressive et un accompagnement aux gestes barrières. Atelier d'habituatation au port du masque. »

3. Verbatim concernant l'information et la participation des personnes et leurs familles et parents

« La direction adressait une lettre résumant la situation chaque fin de semaine aux parents et aux salariés de l'Association. »

« Suivi au CHU et par le SESSAD, nous avons et sommes toujours informés par e-mail des protocoles, de la situation, les éducateurs nous appellent par téléphone toutes les semaines, les médecins se déplacent à domicile, et nous, parents, sommes consultés pour toute décision. »

« Les membres du CVS ont été régulièrement consultés par rapport aux mesures prises et/ou à prendre. La coopération s'en est trouvée renforcée. »

« Cellule de veille téléphonique »

« Classe virtuelle avec les élèves et les familles. »

« Visites à domicile pour les familles volontaires. Suivi téléphonique hebdomadaire pour les familles souhaitant garder leurs enfants. »

4. Verbatim concernant les groupes de réflexion entre professionnels

« Mise en place de groupes de parole à l'attention des professionnels. »

« Participation à un groupe de recherche franco-québécois : "Droits des personnes en situation de handicap en contexte de crise sanitaire : Apprendre de la pandémie de la COVID-19 et aller vers des pratiques exemplaires qui en garantissent le plein exercice" »

« Réunions régulières d'un copil pour analyser les mesures à prendre et l'effet des mesures prises semaine après semaine. Diffusion des décisions prises auprès des personnels grâce à des réunions d'information. Déconfinement très progressif. »

5. Verbatim concernant la mise en place d'un accompagnement adapté

« Plus de soutien pour les personnes avec forte anxiété. »

« Peu avant le déconfinement du 11/05, proposition de sortir de l'enceinte du foyer d'hébergement par petit groupe de 5 résidents et 1 membre de l'équipe éducative pour une balade d'1/4 d'heure dans le quartier avec port du masque en tissu, et retour au foyer avec pose du masque dans une panier à linge et lavage des mains. Ceci a permis aux résidents de reprendre contact en douceur avec le monde extérieur et de se sensibiliser au circuit mis en place pour l'usage du masque et les conditions de son utilisation en vue de la reprise du travail. »

6. Premier bilan du confinement

Dans un troisième temps du questionnaire, les répondants étaient invités à faire un premier bilan de leur expérience du confinement en répondant à deux questions ouvertes.

6.1. Quelles initiatives comptez-vous conserver parmi celles que vous avez mises en place durant le confinement ?

Les verbatims issus des réponses à ces questions libres ont été classés par type d'initiatives mises en place durant le confinement et que les personnes souhaiteraient conserver après le confinement.

1. Les méthodes de travail à distance

« Le télétravail en partie et faire moins de choses pour être moins pressé. »

« Télétravail, téléconsultation, rendez-vous en visioconférence pour limiter les transports et les contacts inutiles. »

2. Maintien des liens et des soutiens (à distance et en présence)

« Développement de la visioconférence pour maintenir les liens familiaux, sociaux »

« Visioconférences de soutien par les pairs. »

« La visioconférence entre partenaires pour éviter les déplacements ; par contre, l'accompagnement à distance n'est pas possible, ce ne peut être mis en œuvre que dans une situation d'urgence sanitaire comme nous l'avons connue. Maintenir le lien via des outils numériques est une très bonne chose mais en aucun cas cela ne peut se substituer dans le temps à un accompagnement en présentiel, quel que soit le type d'établissement ou de service. »

« Appels plus réguliers. »

« Entraide entre voisins. »

3. Méthodes de concertation avec les parents et les aidants

« Visioconférence (via tablette, par skype ou whatsapp) entre familles/entourage et résidents. »

« Les instances de concertation avec les parents par visioconférence. »

« Contact téléphonique plus récurrent avec les familles. »

« Le décuplement des groupes de parole (café des aidants) avec des groupes en présentiel et d'autres en visio pour les aidants ayant des difficultés à se déplacer. »

4. La capacité d'anticiper, de prévenir et d'accompagner les risques

« La capacité à activer un réseau parallèle de professionnels capables de venir en soutien humain et /ou matériel. La capacité à anticiper une crise et pré programmer les grandes lignes d'organisation et d'action. »

« Réunion plan bleu hebdomadaire maintenue pour le plan canicule. »

« Port du masque, désinfection. »

« Respect des gestes barrières (masques, lavage plus fréquents des mains). »

« Maintien des recommandations sanitaires et distanciation sociale dans la mesure du faisable. »

« Formation. »

6.3. Que reprenez-vous de la période de confinement ?

Les verbatims issus des réponses à ces questions libres ont été classés par catégorie lors du traitement des réponses du questionnaire.

6.3.1. Entre adaptation et renforcement des problèmes préexistants

La capacité de s'adapter et la créativité des professionnels et des personnes (expérimentations)...

« Capacité d'adaptation ++. »

« Période difficile mais nous avons réussi à nous adapter. »

« Accélérateur de projets (place du parcours, télé-médecine, réseau territorial, ...) mais forte interrogation de la place des personnes en situation de handicap, place de leur citoyenneté et de leur singularité »

« Un savoir-faire dynamique (proposition de visioconférence pour briser l'isolement, mais aussi d'ateliers de relaxation, Yoga du Rire...). »

« Travailler différemment à l'aide des outils de téléconsultation pour ceux qui le souhaitent. »

« L'ambiance au foyer était sereine et gaie. Le SAJ (Service d'Accueil de Jour) qui se trouve dans la même structure a prêté main forte pour mettre en place des activités d'arts plastiques, de jeux, d'activités physiques, jardinage... »

« Manque de moyen humain et matériel, mais crise inédite et imprévue ... On s'adapte, et vite, on fait preuve d'innovation et de rapidité. Il faut garder certaines choses en place qui sont utiles même en dehors d'une crise sanitaire (hygiène stricte, distance, télétravail/téléconsultation souhaitée si déplacement inutile...). »

« Une réactivité et une adaptabilité des professionnels pour accompagner des bébés, enfants et jeunes et leurs parents à distance tout en étant dans une proximité, une intimité même. Pour les professionnels un positionnement très inédit « projetés » dans des postures d'accompagnement pas « travaillées », ce qui a fait un effet contenant c'est le maintien de l'institutionnel qu'il a fallu inventer au fur et à mesure. »

...mais une aggravation des problèmes structurels préexistants

« Rien n'a été fait pour les personnes qui ne supportaient pas / ne pouvaient pas faire les consultations par téléphone, tous les rendez-vous ont été annulés parfois en ne donnant aucune information et en nous obligeant à rappeler plusieurs fois pour les obtenir, les ordonnances non-renouvelées, les délais des rendez-vous augmentés et tout a été mis sur le dos de la crise ou des autres services alors qu'il y avait de toute évidence d'énormes manques de communication interne qui étaient là bien avant, et que faire une

ordonnance de renouvellement ne nécessite pas de rdv, tous les services hors covid étaient fermés et nous sommes très nombreuses et nombreux à avoir vu nos maladies et autres problèmes s'aggraver sans que personne ne s'en inquiète et surtout sans avoir personne à contacter puisque tout était fermé sauf urgences, or la dégradation des problèmes chroniques n'est pas une urgence, seulement une dégradation, et nous en payerons le prix sur les mois et années à venir. »

« Le handicap mis à la marge car hors protocole »

6.3.2. Entre solidarité et tensions dans les équipes

Les liens d'entraide et de solidarité ont été renforcés entre les professionnels et les familles...

« Période difficile mais : lien renforcé avec les familles, entraide entre professionnels de tous établissements, mutualisation des ressources... Période qui rétrospectivement a pu générer des comportements positifs. »

« Lien qui s'est renforcé autant avec les collègues qu'avec les familles. »

« Solidarité, créativité des professionnels. Grande patience des usagers, ils ont été époustouflants. »

« Grande cohésion d'équipe, solidarité et écoute entre salariés de la structure. »

« La difficulté était de continuer à s'occuper des personnes mais en ne les voyant pas (problèmes de repère pour la personne), de ne pas pouvoir les voir dans leur environnement (parfois l'observation faite du domicile nous donne aussi des informations sur les conditions de vie). Le lien et notre rôle de coordinateur, la bonne connaissance des personnes accompagnées sur le long terme et de façon intense ont aidé aussi aux échanges entre les différents intervenants à domicile, les familles, les élus de proximité. Cela a permis aussi à ce qu'il n'y ait pas de rupture entre le domicile, l'hôpital par exemple. Avec les collègues, les échanges en équipe ont été très réguliers (en mode visioconférence) ainsi qu'avec nos supérieurs. »

...mais de nombreuses tensions sociales dans les établissements

« Le grand sentiment de ne pas avoir été protégé par la direction, d'être un peu laissé pour compte, nous demandant de nous déplacer dans les locaux sans avoir vraiment quelque chose à nous faire faire. Les inégalités entre salariés, certains devant être sur le terrain et d'autres en télétravail, ont creusé les écarts et alimenté les ressentiments. »

« Tous les professionnels ne mesurent malheureusement pas l'importance du télétravail et la nécessité de conserver un lien et une proximité avec les familles. Pas assez de vérifications de la part des responsables sur l'effectivité du télétravail. »

« Grandes difficultés à poursuivre le suivi des pathologies chroniques non liées au Covid-19. Grandes difficultés à maintenir des activités et de la vie au sein de l'établissement. Attention aux syndromes de glissement ! »

« Période ayant généré beaucoup de fatigue et de stress chez les soignants ainsi que du stress et de l'anxiété chez les patients et leur entourage. Les liens, la solidarité et l'entraide entre les soignants et l'encadrement de terrain se sont renforcés, mais une distance s'est instaurée entre décideurs (direction) et les exécutants (soignants) qui devaient se contenter d'appliquer les décisions sans concertations ni explications. Si les familles et entours ont été régulièrement tenus informés tout au long du confinement et du déconfinement (par des courriers ou courriels), aucune information officielle n'a été faite aux patients/résidents y compris à ceux qui ne sont pas sous curatelle ou tutelle et qui possèdent leur pleine autonomie. »

« Une épreuve humaine et professionnelle qui a permis de jauger les capacités d'ajustement et d'adaptation. Une jauge qui a permis de tester les limites de la zone de confort des uns et des autres. (Professionnels, usagers, tutelles, réseaux). Une expérience qui n'a pas pour autant, réduit les zones de conflits interhumains habituels (zones de pouvoir inhérentes à chaque lieu d'échange, qu'il soit celui du travail ou de l'accueil). Les zones dédiées au Covid19 ont engendré une surestimation des capacités de certains professionnels, vis-à-vis de ceux qui opéraient en zone maintenue non contaminée, créant, *a posteriori* des conflits professionnels et des revendications de reconnaissance qu'il faut à présent rééquilibrer en période de déconfinement. Globalement, je ne perçois pas, malgré l'épreuve vécue par les professionnels, d'enseignement vers une humilité des comportements interhumains... Les zones de pouvoir restent un graal sans doute inconscient, qui ne cessent d'animer les professionnels et les éloignent souvent du sens réel de leur mission. »

6.3.3. Entre reconnaissance des soignants et sentiment de relégation ou de ne pas être soigné et accompagné

La reconnaissance des métiers du soin et de l'accompagnement...

« Le dévouement des auxiliaires de vie à domicile »

« La bienveillance et la fidélité de mes auxiliaires de vie, meilleur rapport avec ma famille, davantage d'empathie. »

« Nous avons été très accompagnés même à distance. Nous sommes entourés d'équipes compétentes et attentives. Nous n'avons pas été laissés de côté même si nous avons dû assurer plus de soins quotidiens que d'habitude. »

« Notre fils est à l'Institut médico-éducatif de Montaille (73) et l'équipe a été formidable du début à la fin. Et rien n'a changé. »

...cohabite avec un sentiment d'avoir été abandonné et d'avoir eu du mal à accéder aux soins...

« Comme famille, nous avons été totalement abandonnés pendant le confinement, et la reprise des liens est complexe. Mais on progresse ! »

« Difficultés à organiser les remplacements. Beaucoup de peur. »

« Beaucoup de difficultés dans le quotidien et de fatigue pour l'aidant qui se retrouve seul en l'absence de professionnels de santé de rééducation. »

« Peu de soutien des directions, abandon de certains patients au domicile avec retrait des interventions des aides à domicile (notamment celles en emploi direct). »

« Le fait de ne plus avoir les professionnels qui viennent pour les soins à domicile a été très dur à vivre sachant que ma maladie évolue beaucoup plus vite quand il n'y a pas de thérapies de rééducation pour la ralentir. Contre toute attente, les liens de solidarité ont permis d'éviter les possibles écueils du déconfinement pour moi (peu d'auxiliaires de vie étaient prêtes à faire ce travail mais beaucoup de mes anciennes sont alors revenues). »

« Abandon global des prises en charge et des familles. »

« Avec mon accompagnant (conjoint) aucun problème, le confinement s'est très bien passé. Concernant les soins, fermeture des cabinets de kiné, centre antidouleur fermés, auxiliaires de vie absentes pour différentes raisons (maladie, garde d'enfant, droit de retrait). La MDPH intégrera-t-elle un jour que le ménage, l'entretien du linge... font partie des actes essentiels de la vie pour les personnes handicapées vivant seule ou avec un accompagnant âgé et/ou handicapé. Refus d'être dépistée juste avant le confinement alors que c'était à la demande de mon médecin. Le plus frappant lors de la demande au SAMU de faire le test : le médecin régulateur a estimé qu'être en fauteuil roulant signifiait qu'il n'était pas possible d'avoir contracté le virus... Un peu de formation continue serait utile. »

...et la prise de conscience de la vulnérabilité des personnes

« Cette période de confinement met au jour la particulière exposition des résidents d'établissements médico-sociaux et la fragilité des réseaux d'aide à domicile. »

6.3.4. Entre nouveau rapport à l'existence et souffrance existentielle (angoisse)

Un nouveau rapport au temps...

« Le Covid-19 bizarrement nous a permis de prendre le temps. »

« Moins d'intervenants extérieurs donc plus de temps pour l'accompagnement au quotidien, rythme moins bousculé car pas d'animation donc rythme du résident respecté. »

« Plus d'accompagnement de proximité, respect du rythme de vie du résident, moins de troubles du comportement du fait de moins de stimulation. »

...et la montée des angoisses

« Beaucoup de stress négatif véhiculé par les médias qui a fait plus de tort que de bien. »

« Je pense que le stress et l'isolement généré par le confinement ont causé plus de dégâts individuels et sociétaux que la protection permise contre ce qui reste un virus hivernal. »

« La perte de mon autonomie, indépendance, de l'angoisse de plus en plus grande. »

« Solitude exacerbée, difficultés accrues. »

« Grande vulnérabilité des personnels ayant entraîné beaucoup de tensions sociales, de l'agressivité. Du côté des résidents de l'EHPAD, beaucoup de troubles de l'humeur (dépressions, apathie, perte d'appétit, troubles du sommeil, repli sur soi, irritabilité). »

« Le confinement a été pesant moralement, mais c'est le déconfinement qui est le plus difficile. Craintes de la part des usagers par rapport aux gestes barrières et précautions mises en place. Est-ce suffisant ? »

Conclusion et perspectives

Cette enquête nationale montre quelles étaient les grandes problématiques à domicile et dans les établissements médico-sociaux dans la phase de déconfinement, du 23 juin au 13 juillet 2020. Compte tenu du caractère rapidement évolutif de la situation, il conviendra éventuellement de renouveler ce travail d'enquête.

L'analyse des problématiques exposées dans cette enquête nationale fait remonter quelques éléments saillants :

- **Problématiques d'accès aux soins** des personnes vivant avec un handicap et des maladies chroniques. De nombreuses personnes ne reprennent pas contact avec leur médecin ou leur soignant et des services n'ont pas repris un rythme habituel. La télémédecine s'est beaucoup développée.
- **Problématiques au domicile**, concernant l'épuisement des parents, les difficultés d'intervention des auxiliaires de vie et l'organisation des sorties (difficultés pour respecter les gestes barrière et prendre les transports, par exemple).
- **Problématiques en établissement** : rentrée progressive avec des règles différentes en fonction des types d'établissement. Certains regrettent que les consignes et les recommandations soient « floues » (notamment pour l'accès des familles dans les établissements). D'autres attirent notre attention sur le maintien de pratiques coercitives après le déconfinement.

Cette enquête fait apparaître **l'inventivité et la créativité remarquables dont font preuve les équipes**, en établissement et à domicile, notamment à travers les actions suivantes, qui semblent pouvoir se pérenniser :

- Recours aux nouvelles technologies pour maintenir les liens sociaux et organiser des téléconsultations ;
- Davantage de consultation des résidents ;
- Liens plus étroits avec les familles ;
- Mise en place de groupes de parole entre professionnels.

Ce premier **bilan de la crise sanitaire est en demi-teinte** :

- On salue la capacité d'adaptation des équipes de soignants et d'accompagnants, mais on déplore l'aggravation des problèmes préexistants dans les établissements et à domicile ;
- On salue la solidarité dont on fait preuve les soignants et le travail d'équipe qui s'est mis en place, mais on souligne aussi les tensions sociales qui sont apparues au sein des établissements ;
- Les personnes en situation de handicap reconnaissent l'investissement des soignants et des accompagnants dans la crise, mais ont également eu l'impression d'avoir été reléguées et de ne pas avoir été soignées ;

- On se félicite d'un nouveau rapport à l'existence pendant la crise (se recentrer sur l'essentiel, etc.), mais on nous fait part, aussi, de la grande angoisse et de la souffrance existentielle de nombreuses personnes.

La réflexion et la concertations éthiques, comme manière de formaliser ces dilemmes et d'essayer d'y trouver une réponse collectivement en se sensibilisant à ces enjeux, avec les personnes vulnérables, apparaissent comme un élément central pour faire face à la crise et pour développer une meilleure résilience.

ANNEXES

I. *Le journal de bord* de Noémie Nauleau : « Dans le déconfinement, le monde est devenu flou »

Noémie Nauleau publie son *Journal de bord de la pandémie* sur le site de l'Espace éthique Île-de-France. Nous vous donnons à lire, ici, un texte de ce journal sur la phase de déconfinement.

1^{er} juillet 2020

Entendant les différentes annonces publiques, observant la vie qui reprend, constatant les difficultés que ce déconfinement entraîne, je continue de vous écrire. Je pars de mon histoire pour aller vers en espérant que vous puissiez piocher chacun, avec vos expertises, dans ce récit et partager vous aussi vos expériences pour continuer de faire entendre les spécificités et les besoins de chacun.

Si j'ai rapidement commencé à écrire en confinement, il me semble important de souligner que je mets plus de temps pour vous écrire en déconfinement. Pourtant nous l'attendions impatiemment, ce temps déconfiné. Le monde entier souhaitait retrouver sa liberté, enfin, le monde entier, peut-être pas. Et pour être parfaitement honnête je dois bien avouer que l'expérience du déconfinement m'est autrement plus difficile que celle du confinement.

Peut-être parce qu'il est compliqué de savoir quel comportement adopter. Les gestes barrières, la distanciation sociale, la limitation des contacts avec les personnes fragiles entrent en collision avec les invitations à partir en vacances, à dîner au restaurant, à faire du shopping.

Peut-être aussi parce que cette impression de nouvelle catégorisation me pèse. Je n'ai pas attendu d'être identifiée comme personne fragile pour me protéger et protéger les autres. Demander aux soignants de porter un masque lorsqu'ils interviennent chez moi enrhumées et éviter les embrassades de mes proches, ce sont des règles que je connais. J'ai conscience d'être fragile et de devoir respecter certaines mesures pour une meilleure santé mais me sentir étiquetée « personne fragile » par toute une société m'alourdi et me ralentit.

Peut-être également parce que le monde médical continue de briller par son absence. C'est plutôt confortable, je dois dire, car je n'ai pas très envie de reprendre mon suivi médical. Seulement c'est un jeu dangereux de laisser partir un patient sans même tenter de le rattraper, sans l'accompagner ni le soutenir vers son retour aux soins. J'imagine déjà les examens douloureux et contraignant qu'il va falloir faire et j'entends d'ici le discours

moralisateur sur l'importance et la nécessité du suivi médical. C'est une vérité, bien sûr, mais vivre fragile sans être considérée comme « malade », c'est agréable il faut bien l'admettre. Prévenir plutôt que guérir disait l'adage, mais sincèrement, je n'ai aucune envie de relancer les hostilités.

Malgré mes doutes, mes interrogations et mes inquiétudes sur cette période que nous vivons, je constate que la vie doucement reprend son rythme. Les commerces réouvrent et les avions égratignent à nouveau le ciel, alors, après quelques semaines à observer le pays se déconfiner et puisque mon entourage m'y invitait fortement, j'ai moi aussi commencé à me déconfiner.

Suite à deux mois de vie avec pour seul visage familier les auxiliaires de vie, c'est une étrange impression que celle de croiser d'autres êtres humains. Certaines personnes se tenaient à distance de moi, d'autres mettaient leurs masques lorsque j'approchais d'eux. Evidemment, ces gestes se voulaient protecteurs et bienveillants envers cette fragilité qui me caractérise. Pourtant, je dois vous avouer que ces bonnes intentions m'ont interpellées et ont favorisées l'envie de me replier. Heureusement, la majorité des personnes se sont comportées naturellement en me regardant sereinement. C'était rassurant, c'était encourageant et quelques jours plus tard, j'ai décidé de sortir un peu plus loin.

Frustrante découverte que ce nouveau monde avec ces files d'attente, ces règles d'hygiène et son sens de circulation. Le gel hydro-alcoolique est devenu le nouveau bracelet d'entrée à condition de savoir comment faire pour désinfecter les mains d'une personne qui n'y arrive pas seule. A moins que le handicap ne soit le nouveau label « qualité des mains propres », personne ne m'oblige jamais à me désinfecter les mains. Et cela m'amuse ! Handicapée et fragile et dépendante et autonome, je comprends parfaitement que cela soit déstabilisant. La vie donc reprend tranquillement et je continue de me déconfiner. Je retrouve mes parents après deux mois d'absence, leur présence est sécurisante. C'est flatteur de bien vivre une crise que personne ne supporte vraiment, mais c'est tellement apaisant de pouvoir compter sur eux de temps en temps.

Je retrouve également mes amies, la légèreté et les rires des rencontres réelles. Nous allons nous balader, nous sortons en ville, nous trainons les rues et nous nous asseyons en terrasses. Je prends la voiture, je prends les transports en commun, le moindre déplacement est un voyage. Comme elle me semble étrange, floue et pressante cette vie qui reprend comme avant et qui m'incite à reprendre le cours de la vie moi aussi.

J'avais seulement omis un léger détail. Mon appartement est pensé pour répondre à mes besoins, il est conçu pour faciliter le travail de l'équipe qui intervient à mon domicile. Robotique, domotique et informatique y règnent en maîtres. C'est un environnement si facilitant que j'en avais oublié ce que signifiait sortir, se déplacer et voyager lorsque l'on est dépendant. J'avais effacé la panne de batterie de la rampe d'accès censée me hisser dans le wagon. Gommé le service d'assistance qui m'oublie dans le train. Rayé les travaux sur le

trottoir qui m'oblige à rouler à contresens sur les grands boulevards. Même cette invitation à séjourner dans un château pour quelques jours de repos me semble brutale. Il va de nouveau falloir penser l'accessibilité du lieu, le déplacement, les aides-humaines et les aides-techniques. Rien de nouveau finalement, juste le retour à la vie d'avant. Rien de nouveau, si ce n'est le constat qu'un environnement favorable m'a permis de travailler et de profiter de la vie sans efforts particuliers. Etant chez moi, je pouvais assister aux nombreuses visio-conférences, aux multiples apéro-vidéos sans avoir à m'adapter, m'organiser ni anticiper pour que cohabite santé, engagement, travail et vie sociale. Nous avons tous des contraintes et des rythmes différents qui créaient je crois une certaine égalité et un grand respect. Nous étions tous confrontés à une même réalité, à un même danger. Nous étions tous concernés. J'étais donc professionnellement et personnellement en phase avec le monde. Plus que vivre, il était devenu facile d'exister, de contribuer, d'être compétente et utile dans cet environnement.

Alors cette expérience du déconfinement revient à devoir accepter de quitter un monde utopique où l'équité était une valeur commune et c'est certainement ce qui rend les choses difficiles. J'essaie de me remémorer cette explication que m'avait faite un jour la directrice de l'ADAPT/Institut du Mai pour me reconforter : « plus tu as d'activités, plus tu as de déplacements et plus tu rencontreras d'obstacles, mais alors c'est que la vie va bien. »

Et la vie ira bien tant que je pourrais vivre parmi les autres en répondant à mes envies en fonction de mes besoins selon des règles équitables.

En confinement nous ne parlions que de contaminations et comptabilisions les décès. En déconfinement nous savons seulement que le virus n'a pas disparu mais que la vie économique doit reprendre.

En confinement j'ai pu tester une vie où les règles du jeu étaient les mêmes pour tout le monde et où le sablier du temps s'écoulait plus lentement. Les contraintes étaient réelles, évidemment, mais puisque chacun avait les siennes nous étions à l'équilibre – ou presque. En déconfinement certains peuvent aller travailler quand d'autres doivent continuer en télétravail. Certains peuvent partir en vacances quand d'autres sont en arrêt de travail. Certains s'embrassent et se serrent dans les bras quand d'autres sont tenus à distance par sécurité.

Alors entre confinement et déconfinement je suis perdue. Je ne sais plus bien où placer le curseur entre risque et bénéfique, entre sécurité et protection, entre règles et recommandations. Ce monde est devenu flou, en perte de repère et cette reconnaissance de la fragilité n'est certainement pas le phare qui vient éclairer ce brouillard épais.

La seule chose que je sais aujourd'hui c'est que je ne sais rien. Confinement. Monde d'avant. Monde d'après. Espoir fou. Déconfinement. Illusions perdues. Reconfinement.

Peut-être est-il simplement temps de garder espoir et de rester confiant dans ce « monde d'après » qui se construit à présent. Mais ce monde n'est-il pas simplement en train de reprendre comme avant ?

II. Ressources en ligne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France

Ces textes de réflexion et de témoignage sur l'expérience de l'épidémie de Covid-19 dans les situations de handicap ont été mis en ligne sur le site [espace-ethique.org](https://www.espace-ethique.org). De nombreux contenus y sont mis en ligne régulièrement (textes, rapports, comptes rendus du groupe de travail). Nous vous invitons à les consulter ici : <https://www.espace-ethique.org/ressources/groupe-de-travail/covid-19-situations-de-handicap>

WILLIAM BOUCHARDON, « Auxiliaires de vie : leur quotidien face au Covid-19 », 22 Avril 2020, article initialement publié dans le magazine *Socialter*. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/auxiliaires-de-vie-leur-quotidien-face-au-covid-19>

ANNE-LYSE CHABERT, « "Une forme de survie que je remets chaque jour en jeu" : témoignage d'une personne handicapée en temps de pandémie », 30 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/une-forme-de-survie-que-je-remets-chaque-jour-en-jeu-temoignage-dune-personne>

SEBASTIEN CLAEYS, NOEMIE NAULEAU, « N'oublions pas les personnes en situation de handicap confinées à domicile », initialement publié le 8 avril dans *La Croix*. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/noublions-pas-les-personnes-en-situation-de-handicap-confinees-domicile>

AURELIE DECHAMBRE, « Confinement et handicap moteur : entre peur et reconnaissance », 2 avril 2020 URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/confinement-et-handicap-moteur-entre-peur-et-reconnaissance>

LORENE GILLY, « Réflexions post-Covid-19 : Ensemble, faire progresser la société », 23 juin 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/reflexions-post-covid-19-ensemble-faire-progresser-la-societe>

LORENE GILLY, « Les actions de France Alzheimer lors de la pandémie », 26 mai 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/les-actions-de-france-alzheimer-lors-de-la-pandemie>

ELISABETH GRIMONT-ROLLAND, « Le confinement dans le confinement est-il éthique ? Réflexions autour du polyhandicap », 14 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-confinement-dans-le-confinement-est-il-ethique-reflexions-autour-du-polyhandicap>

[ethique.org/ressources/article/le-confinement-dans-le-confinement-est-il-ethique-reflexions-autour-du](https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-confinement-dans-le-confinement-est-il-ethique-reflexions-autour-du)

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, « Polyhandicap et pandémie : Une tribune du Groupe Polyhandicap France », 6 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/polyhandicap-et-pandemie-une-tribune-du-groupe-polyhandicap-france>

PASCAL JACOB, « Handicap et pandémie : des marges de progrès pour protéger les plus vulnérables », 20 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/handicap-et-pandemie-des-marges-de-progres-pour-protoger-les-plus-vulnerables>

APOLLINE LAUNAY, « Abolition des limites et perte d'identité », 14 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/abolition-des-limites-et-perte-didentite>

HUGUES LEPOIVRE, « Handicap : renforcer les solidarités locales à l'échelle de la commune », 27 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/handicap-renforcer-les-solidarites-locales-lechelle-de-la-commune>

JUDITH MOLLARD-PALACIOS, « Au temps du confinement... Autour de témoignages de personnes atteintes par Alzheimer », 25 mai 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/au-temps-du-confinement-autour-de-temoignages-de-personnes-atteintes-par>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 1 », 20 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-1>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 4 », 24 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-4>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 9 », 30 mars 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-9>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 10-15 », 7 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-10-15>

NOEMIE NAULEAU, « Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée : les impacts invisibles du coronavirus », 27 avril 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-les-impacts-invisibles-du-coronavirus>

[ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-pandemie-les-impacts-invisibles-du-coronavirus](https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-pandemie-les-impacts-invisibles-du-coronavirus)

NOEMIE NAULEAU, « Les impacts invisibles du coronavirus : Dans le déconfinement, le monde est devenu flou », 6 juillet 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/les-impacts-invisibles-du-coronavirus-dans-le-deconfinement-le-monde-est-devenu>

→ Présentation de l'Espace éthique Île-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France a été créé en 1995 à l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Il a été désigné en 2013 Espace éthique régional Île-de-France. Depuis 2010, il est également Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neuro-évolutives.

C'est un lieu de réflexion, d'enseignement et de recherche sur l'ensemble des questions éthiques et sociétales liées au soin, à l'accompagnement, à la santé publique et à la recherche. Soucieux de contribuer au débat public, il propose également des rencontres interdisciplinaires et des débats citoyens.

Retrouvez sur notre site www.espace-ethique.org toutes les informations sur nos publications, nos formations et notre soutien aux professionnels et aux bénévoles qui souhaitent structurer une démarche de questionnement éthique.