

Geneviève Piérart, Alida Gulfi et Dolores Angela Castelli Dransart

Vulnérabilité et résilience des personnes en situation de handicap dans la pandémie de la COVID-19

Résumé

Cet article présente les résultats d'une étude menée en Suisse romande au début de l'été 2020 au sujet de l'impact du semi-confinement sur les personnes en situation de handicap. Différents soutiens ont été mis en place pour répondre à leurs besoins. De plus, elles ont dû relever un certain nombre de défis : le confinement strict en institution constitue la situation la plus fréquemment évoquée par les participant-e-s, mais les personnes vivant à domicile ont également dû s'adapter de manière conséquente.

Zusammenfassung

In diesem Artikel werden die Resultate einer Anfang Sommer 2020 in der Westschweiz durchgeführten Studie zu den Auswirkungen des Lockdowns vorgestellt. Es wurden verschiedene Unterstützungsangebote für Menschen mit einer Behinderung aufgestellt, um ihren Bedürfnissen gerecht zu werden. Gleichzeitig mussten die Menschen mit einer Behinderung eine ganze Reihe an Herausforderungen bewältigen: Dabei wurde von den Teilnehmenden der Studie die strenge Handhabung des Lockdowns in Institutionen am häufigsten erwähnt. Die Situation erforderte aber auch von Personen, die in einem eigenen Haushalt leben, beträchtliche Anpassungsleistungen.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2021-03-03

Introduction

Lors du début de la pandémie de la COVID-19 au printemps 2020, l'attention du public s'est focalisée sur l'intervention en milieu hospitalier, le nouveau mode de vie imposé par les mesures sanitaires ainsi que les retombées économiques et sociales de la pandémie. De rares voix se sont élevées pour évoquer la réalité des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Le 29 avril 2020, le Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) organisait une séance d'échange sur le thème de l'invisibilité des personnes en situation de handicap dans le contexte de la COVID-19, qui a mis en évidence l'exclusion dont ces personnes étaient victimes en raison de la pandémie : arrêt des services à domicile, isolement, augmentation des décès dans certains éta-

blissements spécialisés ont été relevés (Fougeyrollas, 2020). En Suisse comme ailleurs, les personnes en situation de handicap et leurs proches ont été confronté-e-s à d'importants défis : interruption des soutiens et des soins à la personne, épuisement des proches, interdiction des visites en institution, limitation des sorties, fermeture des ateliers protégés, suivi social à distance (Rosenstein, 2020).

Dans le cadre de la pandémie, la notion de vulnérabilité a été principalement associée au risque sanitaire pour la population générale de développer des complications pouvant s'avérer mortelles à la suite de la contraction du virus. Mais d'autres risques peuvent également découler des mesures sanitaires qui ont été prises, notamment l'isolement, la précarité économique et la chronicisation ou l'émergence de problèmes

de santé mentale conduisant à l'exclusion (Cattacin et al., 2020). Les personnes en situation de handicap constituent un groupe particulièrement vulnérable dans ce contexte, en raison de leur dépendance à des soutiens extérieurs pour gérer leur vie quotidienne. Il ne s'agit pas de pointer du doigt un groupe « faible » : la vulnérabilité s'entend ici plutôt comme un processus issu de l'interaction entre un système sociétal et des caractéristiques individuelles (Soulet, 2005). Dans cette perspective, il est pertinent de s'interroger sur la manière dont le fonctionnement des dispositifs socio-sanitaires qui gravitent habituellement autour de ces personnes a été modifié, voire chamboulé, dès le début de la crise de la COVID-19. La façon dont les personnes concernées ont vécu ces changements doit également être documentée afin que des mesures puissent être prises pour garantir leur qualité de vie par la suite.

C'est dans ce but qu'une étude a été menée en Suisse romande auprès des professionnel-le-s du travail social et de la santé sur les conséquences de la COVID-19 (Gulfi et al., 2020). L'objectif était notamment de mieux connaître la nature et les spécificités de l'impact de la crise de la COVID-19 et du semi-confinement sur les professionnel-le-s et les publics du domaine socio-sanitaire. Les professionnel-le-s ont répondu à un questionnaire en ligne de 80 questions portant sur quatre thèmes : 1) informations sur la situation personnelle et professionnelle des répondant-e-s ; 2) manière dont les conditions d'exercice de l'activité professionnelle ont été modifiées durant le semi-confinement ; 3) impact du semi-confinement sur les bénéficiaires ; 4) impact du semi-confinement sur la situation des professionnel-le-s. Au total, 443 professionnel-le-s ont complété le questionnaire

durant l'été 2020 : 135 (30,5 %) travaillaient principalement dans le champ du handicap et de la santé mentale et une majorité (63 %) exerçait leur activité en institution spécialisée, les autres se répartissant à parts à peu près égales entre les associations et organisations non gouvernementales, les établissements médico-sociaux, les foyers de jour et les accueils temporaires, l'intervention à domicile, les entreprises sociales, les services sociaux et les établissements scolaires. L'analyse a permis d'identifier une série d'éléments relatifs à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Comment leur accompagnement a-t-il été modifié par et durant le semi-confinement ? Quels ont été les principaux défis que les personnes en situation de handicap et leurs proches ont dû relever, du point de vue des professionnel-le-s qui ont répondu au questionnaire ? Quelles ressources les personnes concernées ont-elles développées pour s'adapter à la situation de semi-confinement ? Le présent article expose quelques résultats permettant de répondre à ces questions.

Des soutiens à réinventer

Un quart des participant-e-s a indiqué que le contact avec les bénéficiaires en situation de handicap a été interrompu ou a cessé durant le semi-confinement, et ce pour différentes raisons : organisationnelles d'une part, avec le retour volontaire et temporaire des bénéficiaires dans leurs familles, la fermeture totale ou partielle des ateliers et des écoles et la mise en quarantaine des personnes présentant des symptômes ou ayant contracté le coronavirus ; individuelles d'autre part avec, du côté des bénéficiaires, une absence de réponse aux sollicitations des intervenant-e-s ou le souhait de ne pas avoir de contact.

Les professionnel-le-s du champ du handicap et de la santé mentale qui sont resté-e-s en contact avec les bénéficiaires estiment avoir dû les soutenir de manière importante sur les plans psychologique et émotionnel durant cette période. Le conseil aux proches a aussi représenté une part considérable de leur travail. Les intervenant-e-s ont également été amené-e-s à soutenir les bénéficiaires et les proches dans des activités du quotidien (p. ex. pour le ménage ou la garde des enfants), à les informer sur leurs droits et sur les aides existantes, à procurer des soins médicaux ou paramédicaux ainsi qu'à assurer une aide matérielle et fournir des biens de première nécessité (nourriture, masques, etc.).

Malgré les différents soutiens, les personnes concernées ont dû relever de nombreux défis et une partie de leurs besoins n'a pas pu être satisfaite.

Plus d'un tiers des professionnel-le-s affirment avoir mis au point de nouveaux moyens pour communiquer avec les bénéficiaires en situation de handicap et leurs proches, ainsi que pour rendre plus accessibles les informations relatives à la pandémie et à la situation de semi-confinement (notamment les gestes barrière, les communiqués du Conseil fédéral et des autorités cantonales ainsi que les articles de presse). Parmi les nouveaux moyens les plus fréquemment cités, on trouve la création de supports de communication adaptés et facilités (FALC, pictogrammes, bandes dessinées, panneaux, etc.) ainsi que l'utilisation de nouvelles modalités de communication (entretiens téléphoniques, appels vidéo, hotline, messagerie). Des outils relatifs à la

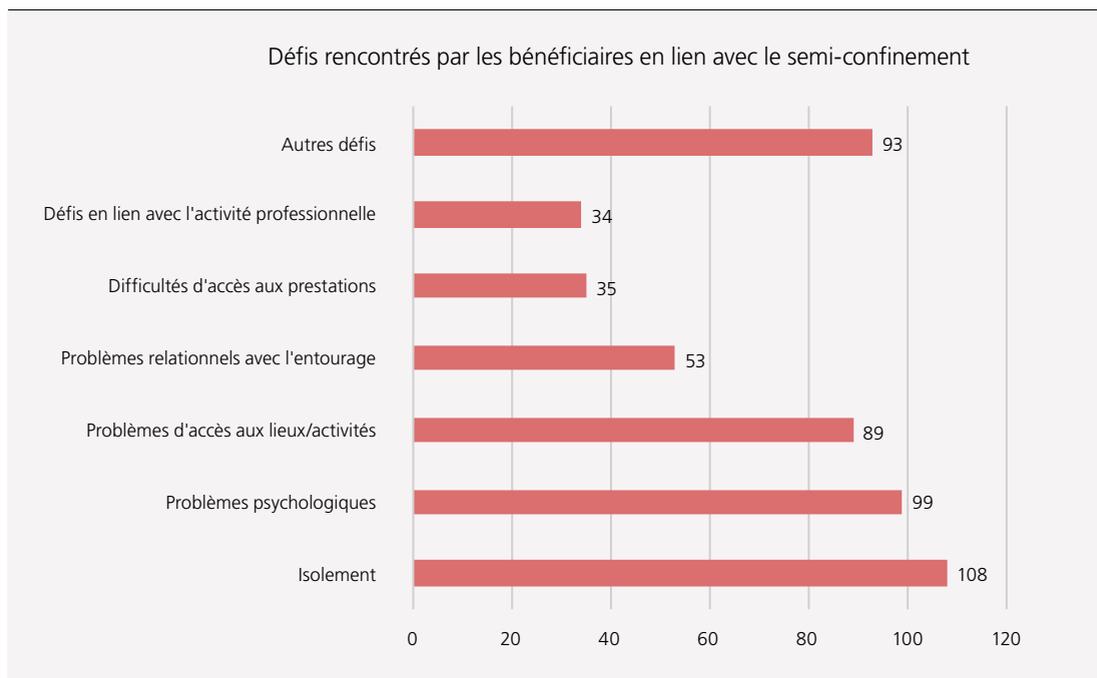
pandémie et au semi-confinement ont été mis en place dans les institutions (protocoles, mesures de protection, modifications de l'organisation des équipes, réunions à distance, télétravail).

Pour les personnes concernées qui se sont trouvées confinées en institution (pour beaucoup sous la forme d'un confinement strict), avec une diminution drastique de leurs opportunités de stimulations, les intervenant-e-s ont développé de nouvelles occupations et ont dû faire preuve d'une grande créativité. Certain-e-s professionnel-le-s, notamment des cadres et des maîtres et maîtresses socioprofessionnel-le-s, ont été recruté-e-s pour ce type d'accompagnement occupationnel. La gestion de troubles du comportement générés par le caractère inhabituel de la situation a aussi nécessité la mise en place de soutiens spécifiques.

Malgré ces différents soutiens, les personnes concernées ont dû relever de nombreux défis et une partie de leurs besoins n'a pas pu être satisfaite.

Une vulnérabilité aux multiples facettes

Du point de vue des participant-e-s à l'enquête, 94% des personnes en situation de handicap faisaient partie des groupes à risque de développer des complications en cas de contraction du coronavirus. Mais leur situation a également suscité d'autres formes de vulnérabilités. Selon la majorité des répondant-e-s (87%), elles ont ainsi dû relever des défis spécifiques, dont les principaux sont l'isolement, la souffrance psychologique, les difficultés d'accès aux lieux et activités habituels ainsi que les problèmes relationnels avec l'entourage. La figure 1 présente les principaux défis auxquels les bénéficiaires ont été confronté-e-s.



Note. Nombre de réponses par catégorie sur un total de 511 réponses (plusieurs réponses possibles)

Figure 1 : Défis rencontrés par les bénéficiaires en lien avec le semi-confinement

Ces défis ne diffèrent pas en nature de ceux relevés pour l'ensemble de la population mais leur intensité a pu être accentuée par le handicap. Selon les répondant-e-s, les personnes accompagnées pouvaient en effet rencontrer des difficultés à comprendre ce qui se passait et à s'adapter à une perte rapide de leurs repères habituels (en particulier en cas de déficience intellectuelle et de troubles psychiques sévères). L'intégration et le respect des gestes barrières étaient compliqués pour certain-e-s. Sur le plan social, deux éléments principaux ont contribué à renforcer les incertitudes génératrices d'angoisses et de stress : la forte dépendance de ces personnes à des soutiens extérieurs, qui ont pour certains été brusquement suspendus, et l'interruption de relations significatives, que ce soit au sein de la famille ou

du réseau d'accompagnement. Il est aussi à noter que 18% des répondant-e-s ont évoqué des difficultés d'accès des bénéficiaires aux prestations sociales, éducatives et/ou de santé : on pense ici notamment à la suspension des interventions à domicile, à la fermeture des écoles spécialisées et au report de certaines interventions médicales afin de préserver des places dans les hôpitaux. Enfin, un cinquième des participant-e-s a mentionné l'existence de problèmes liés à l'exercice de l'activité professionnelle des personnes accompagnées (chômage partiel, perte d'emploi, etc.), notamment pour celles qui travaillaient dans des ateliers ou des entreprises sociales ayant dû fermer

Les professionnel-le-s du champ du handicap et de la santé mentale ont majoritairement estimé que les soutiens mis en

place avaient permis de répondre globalement aux besoins des bénéficiaires. Toutefois, certains besoins n'ont pas pu être suffisamment couverts, notamment le soutien psychologique et/ou émotionnel ainsi que l'accès à certains soins médicaux ou paramédicaux. Par exemple, les bénéficiaires auraient eu besoin d'être testé-e-s plus rapidement afin de passer moins de temps en isolement; en conséquence, leurs besoins sociaux et affectifs n'ont pas été suffisamment satisfaits, ce qui a été accentué par les mesures de distanciation sociale et physique, dont certaines personnes ont beaucoup souffert. Le soutien et le conseil aux proches n'ont, du point de vue des intervenant-e-s, pas non plus entièrement répondu aux besoins de ces derniers.

Cette période de semi-confinement a aussi permis aux personnes en situation de handicap de développer des compétences ou d'actualiser des ressources qu'elles possédaient déjà.

Heureusement, cette période de semi-confinement a aussi permis aux personnes en situation de handicap de développer des compétences ou d'actualiser des ressources qu'elles possédaient déjà.

Une grande capacité d'adaptation des personnes en situation de handicap

Près de six professionnel-le-s sur dix estiment que la plupart des bénéficiaires qu'elles et ils accompagnaient ont développé des ressources et des compétences spécifiques pour relever les défis liés au semi-confinement.

Tout d'abord, les participant-e-s soulignent la capacité d'adaptation des bénéficiaires face aux nombreux changements survenus dans leur vie quotidienne, en termes d'acceptation de ces changements, d'acquisition de nouvelles habitudes et de développement de leur autonomie sur différents plans. Une majorité des réponses concernaient des personnes vivant en institution, à l'image de cet extrait :

« Ils ont été fabuleux. Ils sont restés plutôt calmes et zen. On ne sait pas ce qu'ils arrivent à comprendre de cette situation mais ils l'ont subie. Ils ont été courageux de voir tous les éducateurs masqués. Ils ont été patients car les éducateurs prenaient plus de temps à nettoyer qu'à s'occuper d'eux. Ils ont vécu la distance peut-être parfois comme un rejet mais ils ne nous en ont pas voulu. »

(Q13, femme, éducatrice spécialisée)

Les participant-e-s évoquent aussi les compétences d'adaptation des personnes vivant à domicile, qui ont développé des ressources leur ayant permis de relativiser l'arrêt provisoire de leur emploi, s'initier au télétravail, s'adapter au confinement en famille (notamment en s'occupant de la scolarité de leurs enfants), réaliser des démarches administratives pour obtenir des aides et gérer leur budget.

Selon les professionnel-le-s, les personnes en situation de handicap ont aussi développé de nouvelles compétences psychologiques, cognitives, sociales et pratiques. Parmi les ressources psychologiques, on trouve en priorité la gestion des émotions, la solidarité, la résilience et la patience, mais aussi l'acceptation, la créativité, la confiance en soi et la souplesse. Les compétences cognitives mises en œuvre ont été la compréhension, la capacité à réaliser des apprentissages (en lien avec les nou-

velles normes et règles sanitaires notamment), la prise de décision et la gestion du temps. Les compétences sociales des bénéficiaires ont été très sollicitées durant le semi-confinement, en particulier la communication, la gestion des interactions sociales, le développement de nouveaux liens, la capacité à demander de l'aide ainsi qu'à soutenir des tiers, comme l'illustre cet extrait :

« Nos bénéficiaires sont des personnes atteintes dans leur santé psychique ; il leur arrive d'avoir des difficultés à se préoccuper des besoins de l'autre. Le confinement leur a imposé un travail sur le fait d'exister et d'appartenir à une collectivité ; ils ont dû faire un travail de décentration de leur propre personne et au profit de considérations plus large. La vie communautaire s'en retrouve plus riche. »

(Q35, homme, responsable de structure)

Sur le plan des compétences pratiques, les personnes concernées ont développé des savoir-faire au niveau des déplacements (se rendre dans de nouveaux lieux, marcher sur de longues distances lors de promenades) et dans différentes tâches ménagères habituellement effectuées par autrui. Les répondant-e-s ont souligné les compétences développées par les bénéficiaires en matière de communication à distance, d'utilisation des outils numériques et de télétravail.

Des retombées positives de l'activation de ces ressources et compétences ont été nommées par plusieurs intervenant-e-s : un apaisement général après l'anxiété et le stress des débuts du semi-confinement, une diminution des comportements-défis chez certaines personnes, ainsi qu'une amélioration des relations familiales et de la cohésion de groupe chez les personnes vivant en institution.

Conclusion

Les personnes en situation de handicap ont été, du point de vue des professionnel-le-s qui les ont accompagnées durant le semi-confinement, amenées à relever de nombreux défis, qui découlaient à la fois des défis sociétaux posés par la pandémie (apprendre de nouveaux gestes barrière, rester chez soi, communiquer et/ou travailler avec les nouvelles technologies) mais aussi de situations spécifiques. Ainsi, les personnes vivant en institution et celles qui habitent seules chez elles et dépendent de soutiens extérieurs pour leurs tâches et soins quotidiens ont été particulièrement sollicitées sur le plan de leurs capacités d'adaptation. Sans tomber dans une représentation lénifiante de leur expérience, on peut constater que celle-ci leur a permis de développer de nouvelles ressources et compétences et/ou de les rendre visibles. Les résultats de l'étude ont également mis en évidence l'important investissement des professionnel-le-s du travail social et de la santé qui s'est révélé lors de ce semi-confinement. La « zone grise » de méconnaissance du secteur du handicap durant la crise, évoquée par Emilie Rosenstein (2020, p.222), s'en trouve ainsi un peu réduite.

Le fait qu'un cinquième des personnes en situation de handicap a rencontré des difficultés d'accès aux prestations dont elles avaient besoin est révélateur du caractère quelque peu « éclaté » des dispositifs d'accompagnement du handicap en Suisse (Giraud & Lucas, 2007), qui peut se révéler particulièrement problématique dans le cadre d'une pandémie. Il conviendrait à présent d'interroger l'organisation de ces dispositifs afin que la flexibilité nécessaire en cas de crise sanitaire ne repose pas uniquement sur les épaules des individus mais soit également soutenue sur le plan collectif.

Références

Cattacin, S., Ricciardi, T., Gamba, F., & Nardone, M. (2020). En guise d'introduction : Qu'arrive-t-il à nos sociétés? In F. Gamba, M. Nardone, T. Ricciardi & S. Cattacin (Éds.), *Covid-19. Le regard des sciences sociales* (pp.15-25). Seismo.

Fougeyrollas, P. (2020). *Le scandale de l'invisibilité des personnes en situation de handicap au sein de la pandémie du Corona virus: la résurgence de la société de l'exclusion*. <https://riphh.qc.ca/wp-content/>



Geneviève Piérart
Professeure
Haute école de travail social
HES-SO Fribourg
genevieve.pierart@hefr.ch



Alida Gulfi
Professeure
Haute école de travail social
HES-SO Fribourg
alida.gulfi@hefr.ch

Dolores Angela Castelli Dransart
Professeure
Haute école de travail social
HES-SO Fribourg
angela.castelli@hefr.ch

uploads/2020/04/invisibilite-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf

Giraud, O., & Lucas, B. (2007). Jeux d'échelles et référentiels d'action publique : la cantonalisation des politiques du handicap en Suisse. In A. Faure, J.-P. Leresche, P. Muller & S. Nahrath (Éds.), *L'action publique et les changements d'échelles: les nouvelles focales du politique* (pp.147-168). L'Harmattan.

Gulfi, A., Piérart, G., & Castelli Dransart, A. (2020, 13 novembre). Le milieu socio-sanitaire décrit l'impact de la crise. *REISO, Revue d'information sociale*. <https://www.reiso.org/document/6638>

Rosenstein, E. (2020). Handicap, confinement et l'expérience de la vulnérabilité. In F. Gamba, M. Nardone, T. Ricciardi & S. Cattacin (Éds.), *Covid-19. Le regard des sciences sociales* (pp. 215-225). Seismo.

Soulet, M.-H. (2005). Reconsidérer la vulnérabilité. *Empan*, 4(60), 25-29.