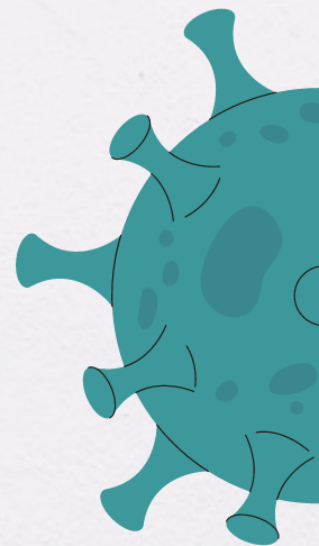


Répercussions de la crise sanitaire sur le secteur du handicap



**Handicap
& Santé** ARAPH
asbl

*« N'être pas écouté, ce n'est pas une raison pour se taire »
Victor Hugo, Les Misérables.*

Nous souhaitons remercier l'ensemble des personnes qui ont partagé avec nous leurs expériences vécues lors de ces années de crise sanitaire. Votre confiance, votre sincérité et la profondeur de vos témoignages nous ont permis de réaliser le travail qui suit. Nous espérons que celui-ci sera à la hauteur et fidèle à votre réalité.

Merci également aux pouvoirs subsidiants de nous avoir donné l'opportunité de partir à la rencontre de ce public qui en avait grand besoin.

Récolte des données François Bouharmont, Pascal Darquenne, Justine Dehon

Retranscription des entretiens François Bouharmont, Pascal Darquenne, Justine Dehon, Marie-Laurence Lefevre

Rédaction François Bouharmont, Justine Dehon, Louise Schinckus

Relecture Cynthia Barré Benoit, Vincent Collin, Florence Poukens, Amandine Renard

Mise en page François Bouharmont, Justine Dehon, Louise Schinckus

Illustration de couverture et quatrième de couverture ©Elf-Moondance, Pixabay licence

Mentions légales

Éditeur responsable

ARAPH (Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées), Vincent Collin

Rue du Lombard, 8 5000 Namur

Avec le soutien de la Wallonie



Table des matières

TABLE DES MATIÈRES	4
ACRONYMES	6
CONSIDÉRATIONS PRÉALABLES	7
Définition de « secteur du handicap »	7
Rétrospective de la crise sanitaire et conséquences sur le secteur du handicap	8
Origine du projet	11
MÉTHODOLOGIE	11
Construction du guide d'entretien	11
Processus d'entretien, transcriptions et analyses	12
Échantillonnage et participants	13
Limites	14
RÉSULTATS	15
1. Le vécu d'une crise sans fin	15
2. Un secteur qui s'est senti <i>sur-invisibilisé</i>	17
Une médiatisation jugée insuffisante	17
Des mesures apparaissant comme inadaptées	18
3. Conséquences sur le bien-être	19
Des mouvements dans les relations sociales	19
Les retours en famille	19
Vie affective, relationnelle et sexuelle	21
Isolement social et perte de contact	22
Émergence de solidarité et d'entraide	25
Impact sur le bien-être et la santé mentale des personnes en situation de handicap	27
Impact sur le bien-être et la santé mentale de l'entourage	30
4. Une vie quotidienne perturbée	32
Un chamboulement pour les personnes en situation de handicap	32
Une réorganisation du travail pour les professionnels	35
5. Des mesures sur-handicapantes	38
Des difficultés d'accessibilité renforcée	38
Une perte des réseaux d'aide habituels	39
Une autonomie fragilisée	40
Le renforcement d'une stigmatisation	41
La question de l'accélération de la transition numérique	42

Une fracture numérique accentuée	42
Le cas particulier des soins de santé	43
Une communication sur le virus inadaptée	47
CONCLUSION.....	49
POUR ALLER PLUS LOIN	52
Responsabilisation des directions : l'exemple des retours en famille	52
Un fonctionnement hiérarchique qui perdure ?	54
Promouvoir les espaces de concertation	55
... et d'écoute.....	55
BIBLIOGRAPHIE	57
ANNEXES.....	62
Guide d'entretien pour les personnes en situation de handicap.....	63
Guide entretien pour les professionnels de terrain	74
Guide d'entretien pour les parents ou aidants proches	77

Acronymes

- AViQ** Agence pour une vie de qualité
- ETA** Entreprises de travail adapté
- EVRAS** Éducation à la vie relationnelle affective et sexuelle
- FALC** Facile à lire et à comprendre
- IHP** Initiatives d'habitations protégées
- MRS** Maison de repos et de soins
- MSP** Maison de soins psychiatriques
- OMS** Organisation mondiale de la Santé
- ONU** Organisation des Nations Unies
- SAJ** Services d'accueil de jour
- SAJA** Services d'accueil de jour pour adultes
- SLS** Services de logements supervisés
- SRA** Services résidentiels pour adultes

En mai 2021, le dispositif des Stratégies concertées Covid est initié avec le soutien de l'AViQ et coordonné par un comité transversal associant des représentants du cabinet de la ministre de la Santé et de l'Action sociale, de l'AViQ et des secteurs de la promotion de la santé, de l'action sociale et de la santé mentale. Leurs objectifs : (1) mettre en lumière les conséquences de la crise sanitaire en termes de renforcement des inégalités sociales de santé, de précarité accrue, etc. et (2) jeter des ponts entre les secteurs de la santé et du social pour mieux agir ensemble sur les déterminants de santé. C'est dans ce cadre que le service *Handicap & Santé* de l'ASBL ARAPH répond à cet appel à projet et obtient le feu vert pour mener une recherche-action ayant pour cible l'étude des répercussions de la crise sanitaire dans le secteur du handicap en Région wallonne et les actions concrètes à mettre en place dans une perspective « d'après-crise ».

Pour mener à bien ce projet, des entretiens et *focus groups* ont été menés avec des personnes en situation de handicap, des professionnels du secteur et des proches aidants. Au total, ce sont **124 personnes** qui ont pu s'exprimer autour de leur vécu et de leurs difficultés vis-à-vis de la crise sanitaire.

Si ce projet ciblait initialement les perspectives « d'après-crise », le premier constat qui ressort de ces multiples échanges est que, en fin d'année 2022, le secteur du handicap demeure dans un contexte de crise. La pandémie affecte toujours les personnes en situation de handicap, les proches et les professionnels qui les accompagnent. Déjà stigmatisé, le secteur du handicap a vécu (et vit toujours) cette crise comme un renforcement de son statut invisibilisé. Ce rapport a pour objectif de mettre en lumière et d'analyser **comment la crise de COVID-19 a été vécue au sein des services et familles dans le secteur du handicap** et de réfléchir à la manière d'envisager le futur et l'après-crise.

Considérations préalables

Préalablement à la présentation des constats de ce rapport, il convient de délimiter le secteur du handicap dans lequel s'inscrivent les entretiens de cette étude. Nous rappellerons également dans cette section les différentes décisions sanitaires qui ont successivement ponctué la vie du secteur depuis le début de la crise.

Définition de « secteur du handicap »

En Belgique, contrairement à d'autres États¹, aucune définition du handicap n'est arrêtée par une loi. Cette absence de cadre législatif rend difficile la pleine compréhension de la thématique : Qu'est-ce que le handicap ? Par conséquent, comment délimiter le secteur du handicap ? D'autres travaux se sont, avant nous, déjà heurtés à cette difficulté².

Pour tout de même préciser l'objet de notre recherche, nous pouvons nous baser sur l'article 1^{er} de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées³ qui définit les personnes en situation de handicap comme « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». L'Organisation

¹ On peut notamment faire référence à la France et la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

² DUBOURG D. et VANDENHOOF A., « Les Wallons reconnus en situation de handicap : perspective statistique », Working Paper, IWEPS, 2019. <https://www.iweps.be/wp-content/uploads/2019/06/WP29-complet-1.pdf>

³ NATIONS UNIES, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

mondiale de la Santé, dans sa Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé⁴, permet de compléter cette définition en identifiant que le handicap est « un terme générique » qui permet de « désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation ».

En s'inscrivant dans l'esprit de ces textes, en Belgique (et en Région wallonne), le handicap est davantage pensé en termes de travail sur les obstacles et restrictions qui entravent la participation des personnes à la vie en société. À titre d'exemple, le Plan d'action fédéral handicap 2021-2024 estime qu'il revient « à la société dans son ensemble, aux pouvoirs publics, de considérer tout un chacun, et de proposer les adaptations nécessaires permettant d'inclure tous les citoyens, en ce compris les personnes en situation de handicap ». Comme indiqué, la Belgique envisage donc une prise en charge du handicap qui passe notamment par les pouvoirs publics. Ce plan d'action va plus loin et identifie également que « les restrictions pour les personnes en situation de handicap qui résultent d'une société conçue pour les personnes non handicapées dépassent le domaine de compétence traditionnel du handicap au sens de la reconnaissance, des allocations, du soutien et des aides ». Il s'agit d'une thématique transversale à toutes les politiques publiques.

Partant de ces éléments, ce rapport propose de définir le secteur du handicap comme « de nombreux organismes, institutions, services, administrations, associations et sociétés dans la sphère publique ou privée⁵ » qui interviennent dans la vie des personnes en situation de handicap et qui travaillent à lever les obstacles à leur pleine participation à la société.

Rétrospective de la crise sanitaire et conséquences sur le secteur du handicap

Afin de permettre au lecteur une pleine compréhension des constats et différents extraits issus des entretiens, nous exposerons d'abord une rétrospective de la crise sanitaire depuis son avènement ainsi que les décisions et événements importants ayant marqué la vie des personnes en situation de handicap.

En mars 2020, lors du premier confinement, à la suite de l'arrivée du coronavirus dans le monde, c'est l'ensemble des services dits « non essentiels » qui sont mis à l'arrêt. La vie sociale et culturelle est alors mise sur pause pendant plusieurs mois. C'est notamment le cas pour les différents centres et services pour personnes en situation de handicap, qui se retrouvent confinés avec l'interdiction, comme pour le reste de la population, de poursuivre dans des conditions optimales leurs différentes missions.

Le 13 mars 2020, une circulaire explicitant les informations concernant la maladie à coronavirus (COVID-19) ainsi que les consignes à respecter est diffusée à destination des services résidentiels pour adultes en situation de handicap (SRA, SAFAE, SAN assurant l'accueil et l'hébergement de personnes en situation de handicap)⁶. Cette circulaire stipule qu'à dater de la communication, il est demandé de « suivre au mieux ces consignes », et en particulier d'en faire une « application stricte pour les usagers les plus fragiles (personnes polyhandicapées, personnes vieillissantes, personnes présentant une maladie chronique, ...) ».

⁴ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, 2001.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf;jsessionid=5D141E6A1BDE160D8E75C51D84C82908?sequence=1

⁵ Le site Wikiwiph est le wiki wallon pour l'information des personnes handicapées et dépend de l'AViQ (<https://wikiwiph.AViQ.be/>)

⁶ AViQ, Circulaire Coronavirus-SRA, 2020.

<https://covid.AViQ.be/sites/default/files/circulaires/2020-09/DP98%20-%20Circulaire-Coronavirus-SRA.pdf>

À partir du 17 mars 2020, seuls les déplacements essentiels sont autorisés. Ceux-ci concernent l'accès aux services de « santé, nourriture, banque, pharmacie, poste, essence, aide aux personnes dans le besoin⁷ ». Les centres de jours, les ETA (entreprises de travail adapté) ferment leur porte. Les services résidentiels se confinent, cessent toutes sorties extérieures et limitent grandement leurs activités au sein de l'institution. Leurs usagers et les familles sont mis face au choix difficile de rentrer chez eux ou de rester dans l'institution sans plus aucune possibilité de retour ou de visite. Tous les rassemblements sont alors interdits et le télétravail s'impose là où cela est possible. Une série de règles est alors imposée visant à restreindre la progression du virus. En Belgique, plusieurs fois par mois, un comité de concertation se réunit afin de partager l'évolution de la crise et une mise à jour des différentes mesures à respecter. Pour le secteur du handicap, les restrictions sont alors formulées dans les circulaires de l'AViQ.

Au fur et à mesure de l'évolution de la crise sanitaire, les règles se multiplient : port du masque obligatoire en intérieur puis en extérieur, distanciation sociale de 1,50 m et forte limitation des contacts physiques, désinfection des mains obligatoire à l'entrée des bâtiments, création de bulles familiales, établissement d'un couvre-feu, visites interdites dans les services résidentiels et retours en famille compromis, démarrage des campagnes de vaccination, etc. Ces mesures sont rapidement assorties de sanctions.

Si dès le mois de mai 2020, le gouvernement autorise certaines visites sous conditions dans les services résidentiels, l'évaluation de la faisabilité de ces mesures est laissée à l'appréciation des directions qui font face à une double injonction paradoxale : celle de se préoccuper du bien-être de leurs résidents, tout en s'assurant de leur meilleure sécurité face à la propagation du virus, dans un climat d'incertitude.

Sur le terrain, les directions font rapidement le constat des dommages causés par les restrictions, tant pour les personnes en situation de handicap que pour leurs proches et les travailleurs sociaux (Aidants proches, 2020 ; Altéo Liège, 2020 ; ASPH, 2020 ; UNIA, 2020⁸). Les décisions sont prises dans l'urgence et de façon peu éclairée en raison du manque d'informations concernant la maladie et ses possibles évolutions à cette époque. Chaque service qui s'est retrouvé plus ou moins isolé pendant la crise a dû faire avec ce qu'il pensait le plus juste.

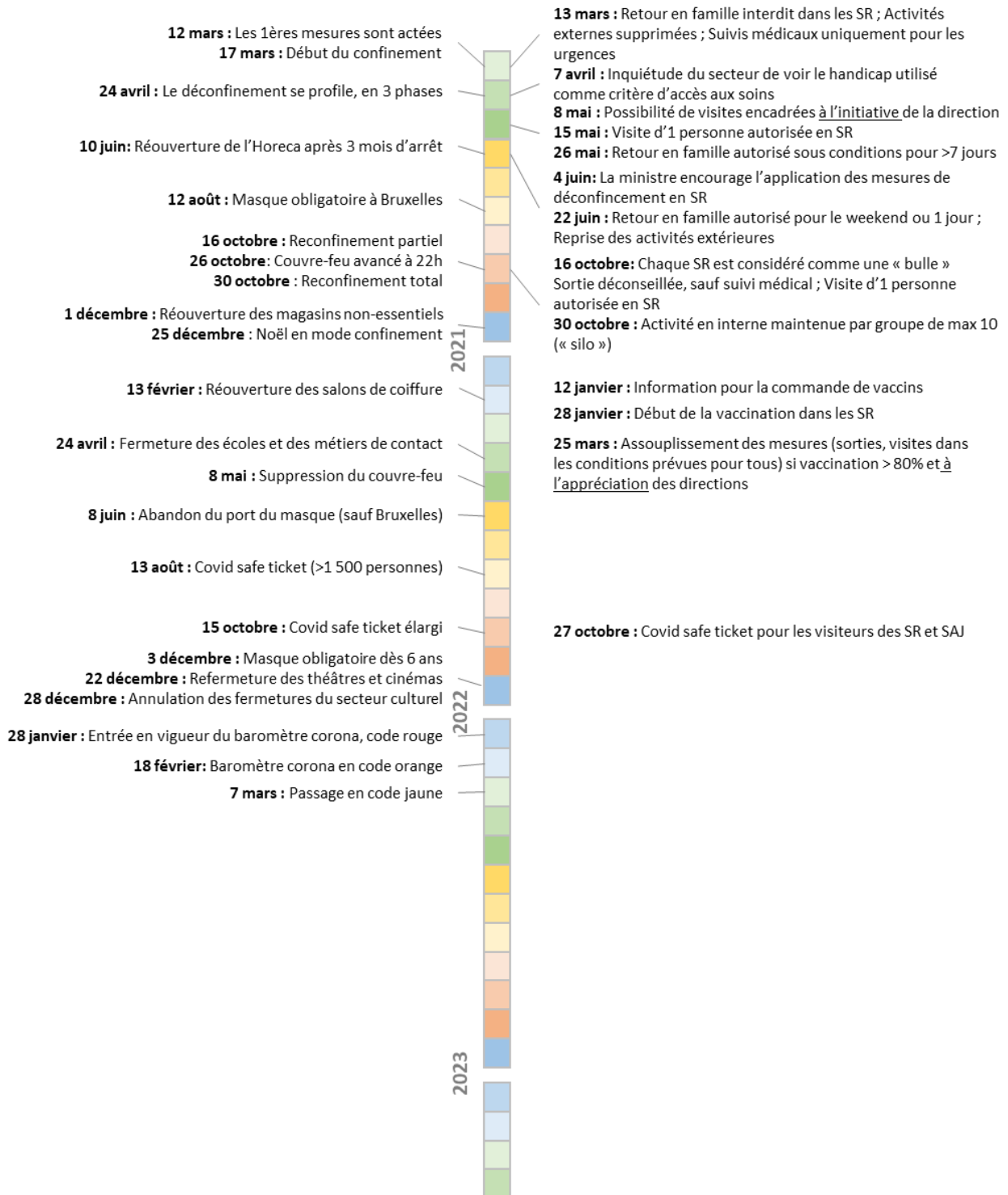
⁷La Belgique en confinement strict : « Le Soir » répond à vos questions, Le soir, 2020.

<https://www.lesoir.be/288486/article/2020-03-19/la-belgique-en-confinement-strict-le-soir-repond-vos-questions>

⁸AIDANTS PROCHES ASBL et 360° CARE AND WELL-BEING de HOGENT, *Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement lié à la COVID-19: Étude des données*, 2021; EBOKO R., HOMBERGEN N. et COOLS M., *Le handicap en temps de crise, le grand oublié des politiques: analyse ASPH*, ASPH, 2020; UNIA, *COVID et droits humains : impact sur les personnes handicapées et leurs proches*, résultat de la consultation, 2020 ; SIVERSTRE G., *Confinement en raison du coronavirus : Donnons la parole aux convalescents, aux personnes malades et handicapées*, Rapport final, Alteo, 2020.

Baromètre corona

Secteur handicap



Origine du projet

Le dispositif des **Stratégies concertées COVID** a été développé par le Gouvernement wallon avec le soutien de l'AViQ afin de répondre à des objectifs transversaux de prévention, de réduction des risques et de promotion de la santé en lien avec l'épidémie de COVID-19.

Sur le plan opérationnel, le dispositif comportait deux volets principaux. D'une part, il s'agissait de répondre à court terme aux besoins des opérateurs de terrain face aux répercussions de la pandémie sur leur public cible, dans le but de leur permettre d'unir leurs efforts grâce à des collaborations intra- ou intersectorielles. D'autre part, des opérateurs de promotion de la santé ont été désignés afin non seulement de coordonner et d'évaluer le dispositif lui-même, mais aussi d'encadrer les projets financés au moyen des appels à projets et de récolter des données issues du terrain au travers d'un processus de concertation. L'objectif était de réaliser un diagnostic des besoins des publics cibles et des ressources mobilisées ou à développer par des professionnels. Trente-quatre projets ont été financés par le biais de deux appels à projets, publiés à la fin de l'été et durant l'automne 2021.

Mandaté dans le cadre des **Stratégies concertées COVID-19, Handicap & Santé** a mené une enquête sur les **conséquences de cette crise sanitaire dans le secteur du handicap en Wallonie**. Près de deux ans et demi plus tard, comment cette pandémie a-t-elle été vécue ? Comment se porte ce secteur et comment s'inscrit la crise dans le quotidien aujourd'hui ? Quels sont les conséquences de celle-ci sur les personnes en situation de handicap, les professionnels et les proches ? Et comment les prendre en compte pour le futur ?

Plusieurs initiatives et rapports menés notamment par *Unia*, l'*ASBL Aidants Proches* ou le groupe *Altéo-Liège* ont fait état des situations compliquées vécues par les personnes en situation de handicap durant les deux premières vagues de la crise sanitaire en 2020. Relevant une série de problématiques du secteur, la catégorie des personnes atteintes d'un handicap intellectuel était toutefois directement peu représentée dans ces études. Cette moindre représentation s'explique notamment par le choix de méthodologie (questionnaire à compléter pour *Unia*) ou leurs échantillons qui incluaient davantage les proches ou les personnes avec un handicap physique et/ou sensoriel. Précisons aussi que notre récolte des données survient plus de deux années après ces premiers travaux.

Afin de compléter les constats déjà établis par le secteur, nous avons décidé de nous focaliser sur le vécu des personnes présentant un handicap intellectuel, lesquelles sont généralement moins représentées dans les études. Dans une perspective systémique, nous avons également interrogé les travailleurs du secteur social (éducateurs, psychologues, directeurs, etc.) et les proches de ce public.

Méthodologie

Construction du guide d'entretien

Compte tenu des difficultés de lecture et l'obstacle du numérique pour certaines personnes présentant un handicap intellectuel, nous avons écarté la méthode d'enquête en ligne et privilégié une approche qualitative et de contact, plus adaptée au recueil de la parole de notre public cible.

La méthode des entretiens semi-directifs et celle des *focus groups* ont été retenues pour notre projet. L'**entretien semi-directif** présente les avantages de pouvoir aborder la thématique dans son ensemble tout en laissant le participant approfondir les questions qui lui semblent les plus pertinentes. Partant du postulat que le discours des personnes est la meilleure voie d'accès à leur vécu, ce format permet

en outre d'obtenir un grand nombre d'informations sur une question tout en définissant un certain cadre grâce à des guides d'entretien préalablement préparés. Rendre compte d'une expérience aussi personnelle que celle vécue autour du COVID-19 nécessite une méthode qui permette « d'aller au plus près de la pensée, des représentations des gens et tenter de rencontrer le caractère inattendu de leur discours [...] et de garantir le degré de profondeur des éléments d'analyse recueillis⁹ ».

Le **focus group** est également intéressant car il permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion. Selon Blanchet et Gotman, « les possibilités d'interaction et la dynamique de groupe en constituent les principales plus-values¹⁰ ». Notre hypothèse est que cette méthode peut aussi s'avérer riche avec les personnes en situation de handicap, peu habituées à s'exprimer sur elles-mêmes et restant très souvent dans la recherche d'une validation de leurs paroles par les travailleurs sociaux et/ou de leur entourage. Grâce à l'impulsion du groupe, le *focus group* peut aider à oser s'affirmer et s'exprimer. Cette méthode de collecte de données permet d'évaluer par exemple les expériences, les besoins, les attentes et les représentations des participants.

Trois guides d'entretien ont été développés pour les différents publics cibles (personnes en situation de handicap, professionnels du secteur et proches aidants). Les thématiques abordées au sein des guides d'entretien étaient communes aux trois publics :

A. Questions générales	E. Liens sociaux
B. Questions ouvertes sur le COVID	F. Communication et technologie
C. Santé mentale	G. Accès aux soins de santé
D. Accompagnement et activités	H. L'après-crise

Dans une démarche inclusive, le guide à destination des personnes en situation de handicap a fait l'objet d'une traduction FALC (facile à lire et à comprendre) par le service *FALC d'Inclusion*, un service agréé¹¹. Le FALC est un langage qui peut être compris par tout le monde en remplaçant les phrases longues et les mots compliqués par des phrases courtes et des mots plus faciles à comprendre. L'intérêt du FALC est donc d'assurer la meilleure compréhension et participation possible des personnes en situation de handicap intellectuel.

Processus d'entretien, transcriptions et analyses

Les entretiens ont été réalisés par trois chargés de projets du centre *Handicap & Santé*. Deux chargés de projets étaient présents lors de l'animation des *focus groups*.

Chaque entretien a été enregistré et retranscrit. Certains au moyen du logiciel de retranscription TRINT¹² et d'autres directement par l'équipe d'*Handicap & Santé*. Chaque rencontre a été préalablement anonymisée et les verbatims ont ensuite été relus par les différents chargés de projets. Les noms de personnes et de lieux qui apparaissent dans le présent rapport sont des pseudonymes.

Une approche thématique inductive a été employée en vue de donner un sens à l'ensemble des témoignages récoltés. Conformément aux étapes préconisées par l'analyse inductive (Paillé et Mucchielli¹³), après la retranscription des entretiens, l'équipe a procédé à plusieurs lectures des

⁹ BLANCHET A., GOTMAN A., *L'entretien*, 2^{ème} édition, Paris, Armand Colin, 2007, coll. 128-L'enquête et ses méthodes, p. 62 et 76.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ <https://www.falc.be/>

¹² <https://trint.com/fr/home>

¹³ PAILLE P., MUCCHIELLI A.. Chapitre 12. L'analyse thématique. Dans : , PAILLE P., MUCCHIELLI A. (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 269-357). Paris: Armand Colin, 2021.

verbatim et réalisé des résumés. Sur base de ces données brutes, certaines thématiques principales ont progressivement émergé au sein desquelles des oppositions, des parallèles et recouvrements d'expériences ont pu également être établis. L'articulation de ces thématiques principales ainsi qu'une remise en perspective en fonction du contexte sanitaire et du vécu de nos publics ont été opérées en vue d'offrir plusieurs niveaux d'analyse.

Le 04 octobre 2022, en plus de ces différents entretiens, *Handicap & Santé* a organisé une matinée consacrée aux effets du COVID dans le secteur du handicap au forum Handicom¹⁴. Cette matinée comprenait l'organisation d'une table ronde réunissant sept personnes qui avaient déjà participé aux entretiens durant le printemps 2022 et une série de conférences consacrées aux recommandations. Cette matinée aura permis d'affiner l'analyse des entretiens déjà réalisés et d'amener de nouveaux éléments en faisant dialoguer des personnes en situation de handicap, des professionnels du secteur et des parents autour d'une même table.

Échantillonnage et participants

Du fait de leur faible représentation dans les précédentes investigations, les personnes en situation de handicap intellectuel représentent le principal public cible de cette étude. Que ces personnes vivent à domicile ou en institution, c'est généralement par le biais de leur entourage proche (parents, famille) et professionnel (institutions, services d'accompagnement) que ces personnes ont pu être sollicitées. Dans une perspective systémique, des témoignages de travailleurs du secteur social (directeurs, éducateurs, psychologues, assistants sociaux, etc.) et des familles (parents, frères et sœurs) ont également été récoltés.

Si de nombreuses institutions et associations ont été contactées par mails généraux ou par diverses infolettres, c'est principalement un échantillon « de convenance »¹⁵ qui a pu être constitué sur base du réseau préexistant des membres de l'équipe de *Handicap & Santé*. Par conséquent, cet échantillon couvrait pour l'essentiel les provinces de Namur et de Liège, dans une moindre mesure le Hainaut et la région de Bruxelles-Capitale et très peu la province du Luxembourg. Notons par conséquent que les constats et conclusions de ce rapport pour les personnes en situation de handicap ne peuvent être généralisés à l'ensemble de la Wallonie.

Au total, **124 personnes** ont pu partager leur expérience de la crise sanitaire au cours d'un entretien individuel ou lors de leur participation à un *focus group*. Parmi ces personnes ayant répondu :

- 75 en situation de handicap
- 39 professionnels du secteur
- 10 aidants proches

Les **75 personnes en situation de handicap** représentent la plus grande partie de notre échantillon. Elles ont été rencontrées entre mars 2022 et octobre 2022. La moitié d'entre elles vivaient en service résidentiel et étaient en situation de handicap intellectuel. Des personnes à mobilité réduite, des personnes malvoyantes et des personnes ayant un double diagnostic ont aussi été interrogées. Parmi l'échantillon, certaines personnes vivaient en famille, d'autres vivaient en couple ou étaient en autonomie totale ou partielle. Les rencontres ont été réalisées en entretien individuel ou lors de *focus groups* qui pouvaient réunir jusqu'à 10 participants. Il est à noter que *Handicap & Santé* a aussi réalisé

¹⁴ <https://www.h2000.be/handicom/index.php/2021/02/15/conference-impact-covid-handicap/>

¹⁵ Un échantillon de convenance est un échantillon de sujets de l'étude proviennent d'un groupe qui est facilement accessible à un chercheur. (<https://www.etudier.com/dissertations/D%C3%A9finition-Echantillonnage-Par-Convenance/298146.html>)

un *focus group* dans une IHP (initiative d'habitation protégée) et une série d'entretiens dans une MSP (maison de soins psychiatriques). La quasi-totalité des entretiens a été réalisée en présentiel, parfois sur le lieu de vie des personnes ou dans leurs associations.

Parmi les professionnels du secteur, **39 travailleurs sociaux** ont été rencontrés durant cette même période. Il s'agissait principalement d'éducateurs et d'éducatrices, mais également de psychologues, de psychomotriciens, d'aides-soignants, de chefs éducateurs, d'assistants sociaux et de directeurs. Ces entretiens se sont majoritairement déroulés en rencontres individuelles, mais plusieurs entretiens ont réuni des duos de travailleurs. Les entretiens ont été réalisés sur le lieu de travail des professionnels.

En ce qui concerne les aidants proches, **10 parents proches**, majoritairement des mères et des pères, ont répondu à nos questions. On compte également un frère et une sœur. L'ensemble de ces entretiens a été réalisé par téléphone ou par visioconférence.

Limites

Concernant notre recherche-action, plusieurs limites doivent être prises en compte.

On peut noter le **spectre limité du handicap des personnes rencontrées**, qui n'est peut-être pas complètement représentatif. En effet, nous avons majoritairement rencontré des personnes ayant une déficience intellectuelle légère. Les personnes ayant un handicap mental plus sévère n'ont pas été interrogées. Nous avons seulement interrogé un petit nombre de personnes à mobilité réduite et de personnes malvoyantes et n'avons rencontré aucune personne sourde ou muette. Dans le prolongement de cette recherche, il serait pertinent d'élargir l'échantillon à des profils socioculturels plus diversifiés et de toucher un plus large spectre du handicap. On peut tout de même souligner que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont rarement sollicitées en sciences sociales et demeurent un public souvent oublié ou négligé.

Toujours en lien avec le public, reste la difficulté de **joindre et de rencontrer des personnes plus isolées**. Nous sommes sans doute passés à côté de nombreux témoignages riches et pertinents. Nous avons principalement recruté des personnes de notre propre réseau mais avons aussi lancé un appel aux différents services du secteur par l'envoi d'un mail. Il n'est pas évident de toucher les personnes qui ne sont pas nécessairement en lien avec tel ou tel service. De plus, même au sein du service, ce sont souvent les directions, seules personnes de contact au sein de l'institution, qui ont diffusé l'appel à participation de notre recherche aux trois publics. On peut noter qu'à la fin de nos 124 entretiens, nous sommes tout de même arrivés à une « **saturation des données** »¹⁶.

Le **temps de la recherche est également un frein**. Les entretiens ne s'étalent que sur 8 mois (mars à octobre 2022) et dans un contexte où l'évolution de la crise et ses répercussions sont mouvantes et rapides. Cependant, la crise n'étant pas encore totalement réglée, les entretiens s'inscrivaient dans une temporalité relativement cohérente.

Une autre limite concerne la **zone géographique de notre recherche**, qui se concentre majoritairement sur la province de Liège et celle de Namur. Le vécu dans des provinces plus rurales comporte peut-être davantage de nuances.

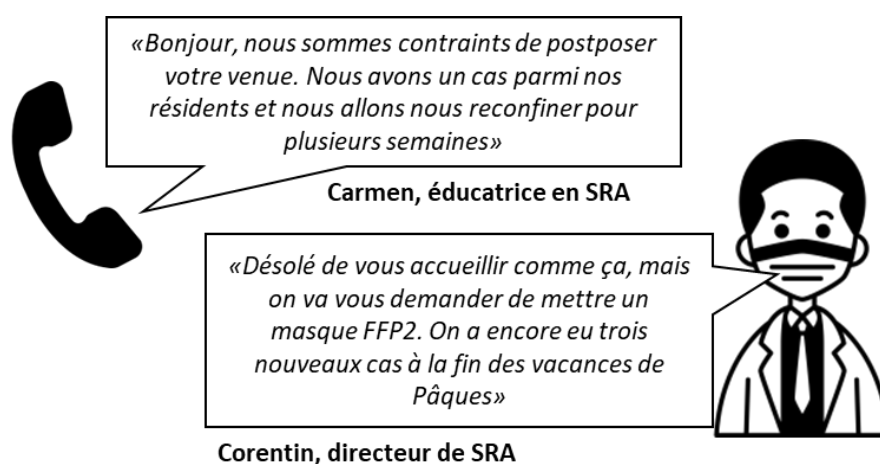
¹⁶ L'échantillon est considéré suffisant lorsqu'on obtient la saturation des données, c'est-à-dire lorsqu'un nouvel apport de matériau brut (ex. un entretien supplémentaire) n'amène plus de nouvelle propriété, dimension ou relation à l'analyse. <http://www.mgtfe.be/guide-de-redaction/6-les-differentes-methodes-dinvestigation/6-2-recherche-qualitative/>

Résultats de l'analyse thématique des entretiens menés et leur discussion

1. Le vécu d'une crise sans fin

Cette étude visait au départ à identifier les répercussions de la crise sanitaire sur le secteur du handicap et des recommandations pour l'après-crise. Nos entretiens, pourtant initiés dans un contexte de relâchement des mesures sanitaires¹⁷, nous ont rapidement conduits à remettre en question ce postulat de départ.

En effet, lorsque nous passons les portes des différents services pour personnes en situation de handicap entre mars 2022 et octobre 2022, nous sommes interpellés par ce que nous y observons. Lors de certains entretiens en milieu institutionnel, nous devons nous en tenir au minimum de contacts physiques avec les résidents et les professionnels.



À de nombreuses reprises, nous nous rendons donc dans des institutions où le *code orange*, voire le *code rouge*¹⁸, est encore en vigueur. Cependant, ce que ces intitulés recouvrent en termes de restrictions ne nous apparaît pas toujours uniforme d'un service à l'autre. Dans certains cas, les restrictions semblent même se rapprocher de celles appliquées lors des premiers mois de confinement.

Le sentiment que le secteur du handicap semble expérimenter une réalité distincte du reste de la société se renforce au fil des rencontres :

¹⁷ Le comité de concertation communique, qu'à partir du 7 mars 2022, le passage du baromètre corona en « code jaune » : « l'urgence épidémique sera levée et la phase fédérale du plan national d'urgence décrété le 13 mars 2020 au début de la crise du COVID prendra fin », « ceci implique la levée de toutes les restrictions, notamment celles applicables dans l'Horeca, dans les magasins et dans le secteur événementiel ».

¹⁸ Se référant au baromètre corona, le « code orange » est en principe appliqué en cas de « pression croissante sur le système de santé, nécessitant une intervention pour inverser la tendance » et le « code rouge » en cas de « risque élevé de surcharge du système de santé ».

« Tu as vu comment ça se passe les repas ? C'est gai, hein ! On ne peut toujours pas manger avec eux ! Ils sont toujours un par table. Ils mangent puis "Allez ! Au suivant !" . Et puis nous, on se tape encore toute la vaisselle. »

Laura, éducatrice en SRA,
en mars 2022



« C'est amusant cette question parce que, même moi, je ne me suis jamais projetée dans l'après COVID tellement on est encore ancré là-dedans. Ce qui est difficile, c'est parfois l'impression que tu fais trois pas en avant puis cinq en arrière. »

Marie, assistance sociale en SRA et SLS, en mars 2022

« Il n'y a pas de fin de crise en fait, pas pour nous ! »

Sonia, éducatrice en SRA, en mai 2022

« Il y a des institutions qui n'ont pas encore l'autorisation de l'AViQ pour sortir à l'extérieur du centre. »

Fabienne, en situation de handicap,
en mai 2022



« Je vis avec mes parents et ils sont quand même âgés. Notre médecin de famille nous a interdit de sortir, à moi et mon frère, pendant des semaines, prétextant qu'on risquait de ramener le virus à nos parents. Ce qui est fou, c'est que c'était une époque où les sorties n'étaient pas interdites dans le reste de la société ! »

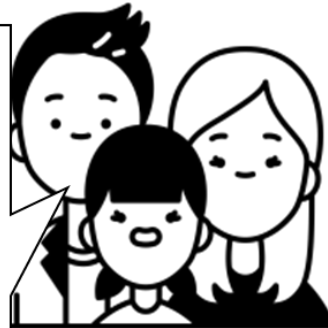
Valérie, en situation de handicap, en mars 2022



« On accueille différentes personnes en situation de handicap lors de nos réunions, certaines vivent chez leurs parents, seules ou en institution. Ça fait plusieurs mois qu'on a repris, mais on a deux de nos membres qui ne sont toujours pas revenus, tout simplement parce que leur institution leur interdit toute sortie extérieure ! Encore aujourd'hui ! Ils ne sont plus venus depuis presque deux ans ! »

Donna, directrice d'une association auto-représentative, en avril 2022

« Mon fils doit mettre le masque pendant 5 jours lorsqu'il revient d'un week-end chez moi. Je ne comprends pas cette décision. Plus personne ne met le masque nulle part ! »



Bruce, papa, en mai 2022

2. Un secteur qui s'est senti *sur-invisibilisé*

Une perception partagée par l'ensemble du secteur est celle d'avoir figuré parmi les oubliés de la crise. C'est ce qui ressort notamment aussi des témoignages de plusieurs études réalisées dans les premiers mois de la pandémie (Aidants-Proches, 2020 ; ASPH 2020 ; Altéo, 2020 ; Unia, 2020¹⁹).


Une médiatisation jugée insuffisante

Deux ans après le premier confinement, il transparaît de nos entretiens que le secteur se sent toujours invisibilisé en comparaison à d'autres qui ont pu bénéficier successivement d'une vague d'attention médiatique (e.g. maisons de repos, hôpitaux, établissements scolaires) :



« On ne parlait jamais de nous dans les médias. Jamais. Toujours des personnes âgées, mais pas des personnes handicapées ! On a été comme zappés pendant la crise. Aucune de leurs réponses n'était adaptée à nous. »

Coline, en situation de handicap



« La personne handicapée, comme la personne vieillissante d'ailleurs, ne fait pas partie des prioritaires. C'est quelque chose qui se discute, mais pour nous, c'est très dur à vivre. »

Directrice d'institution lors d'un appel à l'aide à la télévision locale



« Dans les médias, on n'a pratiquement jamais parlé du drame des personnes handicapées. C'était vraiment un sujet beaucoup moins médiatisé. Et bon, cela dit, on n'en parle jamais donc ça n'a pas tellement changé. Ce n'est pas nouveau. On peut parler d'un drame silencieux. »

Matilda, maman

Notons que ce sentiment d'invisibilité est déjà partagé par les acteurs et usagers antérieurement à la crise sanitaire. Dans certaines représentations, le secteur est parfois identifié comme un microcosme ayant une réalité de vie très spécifique et des barrières d'inclusion pouvant être importantes. Que ce soit au travers du prisme médiatique ou dans le sentiment de reconnaissance politique, ce sentiment d'invisibilité s'est renforcé jusqu'à donner lieu à une représentation d'un secteur totalement isolé pour certains.

L'injustice vécue est d'autant plus rude que les personnes en situation de handicap ont pu être identifiées par les services universitaires comme « personnes initialement plus vulnérables²⁰», notamment vis-à-vis de l'accès et au recours aux services de santé et services sociaux, « la prévalence de conditions de santé et par des conditions de vie difficiles (p. ex. : besoin de soutien social, réseau social limité, pauvreté, difficultés d'adaptation, faible littératie dans le domaine de la santé)²¹».

¹⁹ AIDANTS PROCHES ASBL et 360° CARE AND WELL-BEING de HOGENT, *op. cit.*; EBOKO R., HOMBERGEN N. et COOLS M., *op. cit.*; UNIA, *op. cit.*; SIVERSTRE G., *op. cit.*

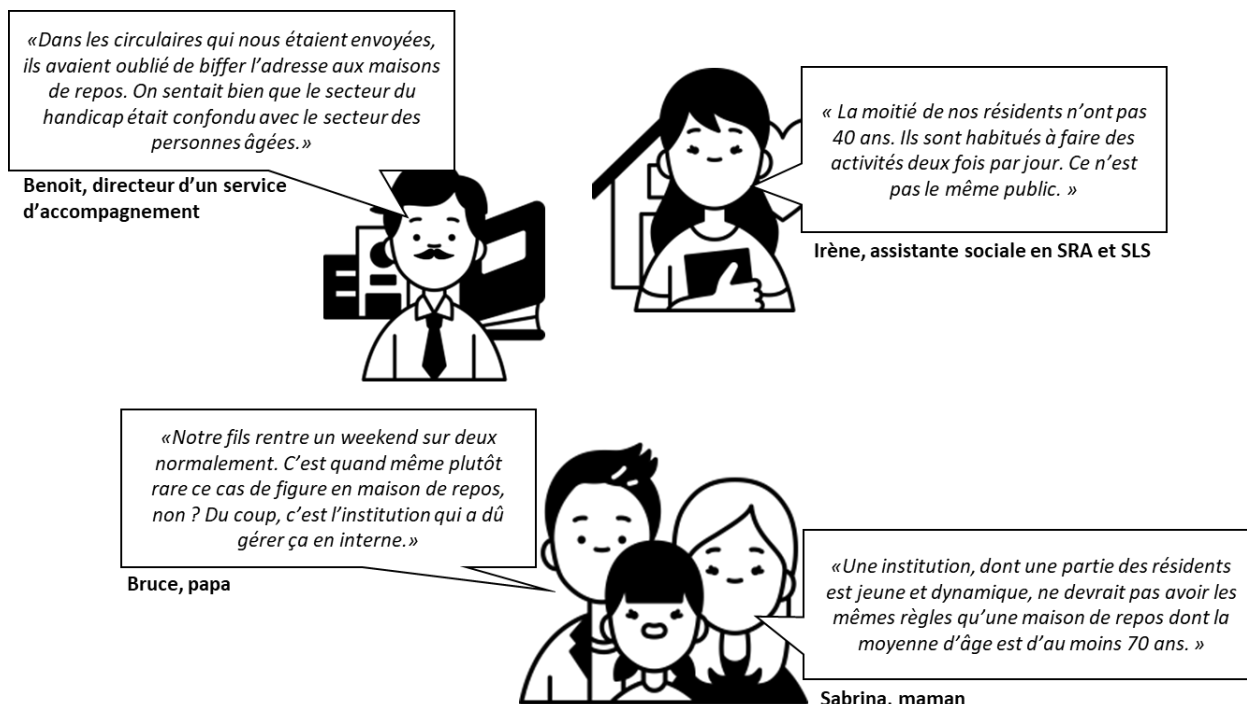
²⁰ FRIEDMAN C., *The COVID-19 pandemic and quality of life outcomes of people with intellectual and developmental disabilities*. Disabil Health J 2021 ;14(4):101117 cité dans INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS), *Risques d'hospitalisation et de décès en lien avec la COVID-19 chez les personnes avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, Québec, 2022, p. 2.

²¹ SERVICE UNIVERSITAIRE DE PROMOTION DE LA SANTÉ- RESO. *Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé – Fiche 4 : L'impact de la syndémie de COVID-19 sur l'accès et le recours aux services*

Ce vécu rejoint l'analyse de Triaille, qui relève que « l'essentiel du vécu des handicaps dans "l'environnement-Covid-19" est cependant resté confiné dans des espaces invisibles. On a beaucoup commenté la manière dont les règles de confinement influaient sur la situation des personnes "valides" ; on a beaucoup moins pris en compte la manière dont elles pesaient sur certaines catégories de personnes handicapées²² ».

Des mesures apparaissant comme inadaptées

Certains professionnels rencontrés rapportent que les directives transmises par l'administration responsable semblaient assimiler le secteur du handicap au secteur des aînés.



Dès 2020, un rapport publié conjointement par la PAQS, l'UCLouvain et le RAQ²³ mettait en avant le fait que ces mesures perçues comme inadaptées engendraient le sentiment d'un manque de considération du secteur du handicap par les autorités. Ce rapport relève également que si le contexte des MRS était bien identifié, celui des structures d'hébergement demeurait quasiment invisible au cours de la crise sanitaire. En effet, sur la centaine de documents sélectionnés pour cette étude, seuls 9 font état des structures d'hébergement, dont 2 sont antérieurs à la crise sanitaire. Cette assimilation du secteur du handicap à celui des personnes âgées, certains auteurs comme Jésus l'attribuent à « un manque de planification des mesures permettant de tenir compte de la spécificité des personnes²⁴ ».

de santé et sociaux des populations précarisées. Woluwé-Saint-Lambert : UCLouvain/IRSS/RESO, Février 2022 [Mis à jour le 31-03-22], 18p.

²² TRIAILLE L., *Handicaps et mesures sanitaires: comment couvrir des besoins invisibles*, Le Soir, 2020. <https://www.lesoir.be/303397/article/2020-05-30/handicaps-et-mesures-sanitaires-comment-couvrir-des-besoins-invisibles>

²³ HERBAUX D. ; THOMAS L. ; VAN INNIS A-L ; JOURDAIN M.; BONVOISIN F ; et. al. *Analyse d'impact de l'épidémie de la COVID-19 sur les structures d'hébergement collectifs en Région wallonne des secteurs de la santé et de l'action sociale et établissement de recommandations*. Lot 2 : Axe organisationnel et d'analyse des normes de financement et de qualité. (2020) 115 pages <http://hdl.handle.net/2078.1/238498>

²⁴ SERVICE UNIVERSITAIRE DE PROMOTION DE LA SANTÉ- RESO. *Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé – Fiche 5 : L'impact de la syndémie de COVID-19 sur les personnes en situation de*

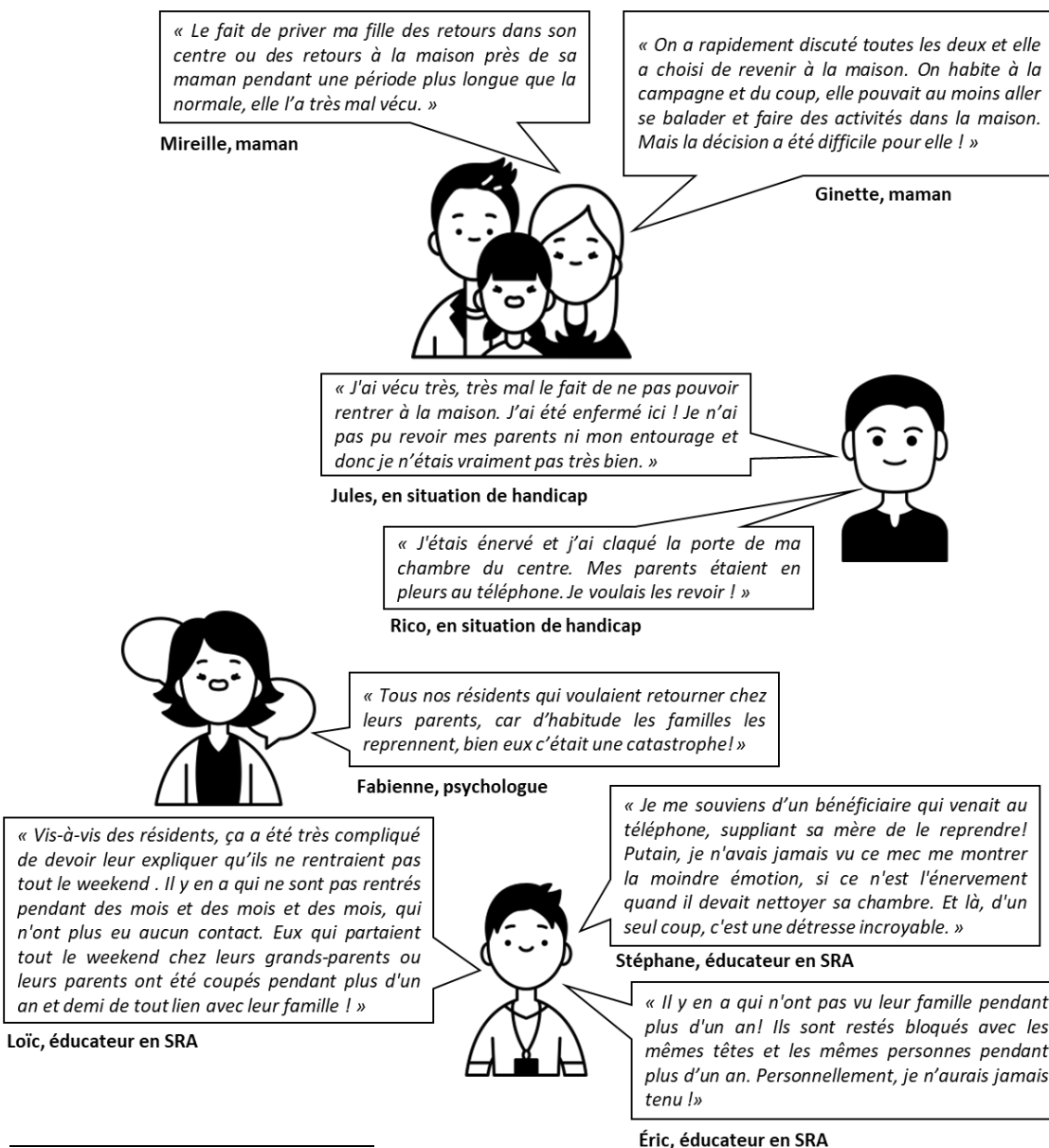
3. Conséquences sur le bien-être

Qu'on regarde la personne en situation de handicap, les travailleurs ou les proches, l'analyse des **124 entretiens** a, sans surprise, fait ressortir un **large panel d'émotions et de mouvements dans les relations sociales**. Chaque témoignage comprenait sa part de positif et de négatif comme si, dans l'expérience du pire, les personnes avaient pu également côtoyer le meilleur et faire preuve de ressources inattendues pour faire face à ce qui leur arrivait sur le moment.

Des mouvements dans les relations sociales

Les retours en famille

Pour les personnes vivant en institution ainsi que pour leur famille, une question difficile s'impose au début de la crise sanitaire : revenir à la maison ou rester au centre ? Cette question a représenté un **véritable dilemme** pour certains. N'étant pas en mesure de s'occuper à temps plein de leur proche, certaines familles ont été séparées pendant plusieurs mois, voire une année entière.



« Le fait de priver ma fille des retours dans son centre ou des retours à la maison près de sa maman pendant une période plus longue que la normale, elle l'a très mal vécu. »
Mireille, maman

« On a rapidement discuté toutes les deux et elle a choisi de revenir à la maison. On habite à la campagne et du coup, elle pouvait au moins aller se balader et faire des activités dans la maison. Mais la décision a été difficile pour elle ! »
Ginette, maman

« J'ai vécu très, très mal le fait de ne pas pouvoir rentrer à la maison. J'ai été enfermé ici ! Je n'ai pas pu revoir mes parents ni mon entourage et donc je n'étais vraiment pas très bien. »
Jules, en situation de handicap

« J'étais énervé et j'ai claqué la porte de ma chambre du centre. Mes parents étaient en pleurs au téléphone. Je voulais les revoir ! »
Rico, en situation de handicap

« Tous nos résidents qui voulaient retourner chez leurs parents, car d'habitude les familles les reprennent, bien eux c'était une catastrophe ! »
Fabienne, psychologue

« Vis-à-vis des résidents, ça a été très compliqué de devoir leur expliquer qu'ils ne rentraient pas tout le weekend. Il y en a qui ne sont pas rentrés pendant des mois et des mois et des mois, qui n'ont plus eu aucun contact. Eux qui partaient tout le weekend chez leurs grands-parents ou leurs parents ont été coupés pendant plus d'un an et demi de tout lien avec leur famille ! »
Loïc, éducateur en SRA

« Je me souviens d'un bénéficiaire qui venait au téléphone, suppliant sa mère de le reprendre! Putain, je n'avais jamais vu ce mec me montrer la moindre émotion, si ce n'est l'énervement quand il devait nettoyer sa chambre. Et là, d'un seul coup, c'est une détresse incroyable. »
Stéphane, éducateur en SRA

« Il y en a qui n'ont pas vu leur famille pendant plus d'un an! Ils sont restés bloqués avec les mêmes têtes et les mêmes personnes pendant plus d'un an. Personnellement, je n'aurais jamais tenu ! »
Éric, éducateur en SRA

handicap et sur les aidant-es proches. Woluwé-Saint-Lambert : UCLouvain/IRSS/RESO, Avril 2022 [Mis à jour le 06-04-22], P.9.

A contrario, d'autres familles ont pu faire le choix de rester ensemble. Cette décision a mené à d'autres difficultés, notamment la perte d'une certaine autonomie pour les personnes en situation de handicap qui ont pu vivre le sentiment de dépendre à nouveau de leurs parents.



« Je me prenais souvent la tête avec mes parents. J'avais l'impression d'être à nouveau un gamin. [...] 'Ne reste pas trop devant l'écran, éteins la lumière !' (pfff). En plus ils regardaient tout le temps les infos, je trouvais ça lourd! »

Martin, en situation de handicap

« C'est maman qui a décidé que je pouvais reprendre le bus. Pendant des mois, elle ne voulait pas que je revienne aux activités du mouvement et que je sorte de la maison. »

Carole, en situation de handicap

« Bon ça fait 46 ans que je suis en dessous de la jupe de ma mère. C'était lourd d'être confinée avec eux. C'est pour ça que je veux quitter la maison.»



Patricia, en situation de handicap

Pour certains, ce retour en famille fut l'occasion de renforcer les liens et une période propice pour des retrouvailles et passer du temps de qualité. Toutefois, le retour par la suite en institution, toujours dans un contexte de crise sanitaire, fut parfois compliqué à vivre.

« Quel bonheur de revivre des moments comme cela avec mon enfant! »

Patrick, papa

«Tous ces moments avec mon fils, c'était en même temps de belles retrouvailles, si on peut dire, même si je le vois le weekend et les congés, je n'avais jamais passé, depuis sa naissance, trois mois non-stop avec lui. »

Martine, maman

« Ma fille n'était plus la même. Elle pleurait tout le temps. Elle ne voulait plus retourner au centre. Une fois de retour au SLS, elle m'appelait presque tous les jours en pleurs. Je pense qu'elle a fait une dépression. Ça m'a déchiré le cœur. »

Ginette, maman

« Elle est très attachée à moi. C'était un cas exceptionnel de revivre chez sa maman pendant trois mois et puis retourner après dans un centre quasi encore confiné. C'était très dur, évidemment, la séparation physique et mentale. »

Patricia, maman

Vie affective, relationnelle et sexuelle

Certaines personnes ont parfois été séparées de leur compagnon ou de leur compagne pendant des mois, affectant à nouveau leur choix d'accès à une vie affective, relationnelle et sexuelle. Si des dérogations permettant aux couples vivant dans des pays différents de se retrouver ont été mis en place dès septembre 2020²⁵, rien ne permettait à des personnes d'institutions différentes de se côtoyer.



« Certains couples étaient dans un même foyer et ont eu "la chance" de faire partie de la même bulle. Même une fois, dans un foyer ou un service différent, ils ne sont pas vus pendant presque deux ans. C'était une loterie! »

Alice, psychologue en SRA

« On a aussi été violents sans le vouloir. Dans un de nos centres, on a un couple qui est ensemble depuis plus de 10 ans et ils se sont fait signe par la fenêtre pendant des mois. Qui aurait accepté ça ? »

Fabienne, psychologue en SRA

« Mon amoureux me manquait ! On ne se voyait plus, car le centre de jour était fermé alors on s'envoyait des lettres d'amour et des poèmes. »

Sophie, en situation de handicap

« Jamie était dans une autre bulle que moi dans le centre. Je lui téléphonais tous les jours, mais ce n'est pas pareil. »

Claire, en situation de handicap



« J'avais un copain, mais il m'avait laissé tomber, alors j'étais triste! »

Murielle, en situation de handicap



« J'habite en SRA et ma copine est en SLS. Je ne pouvais pas sortir. C'était interdit. Du coup, elle a fini par me larguer pour être avec un autre. J'étais furieux. J'ai même pensé fuguer. Un jour, j'ai fait mes valises et j'ai failli partir! »

Lucas, en situation de handicap

²⁵ BELGA, Coronavirus en Belgique : les restrictions imposées aux couples transfrontaliers vont être allégées, RTBF, 2020. <https://www.rtb.be/article/coronavirus-en-belgique-les-restrictions-imposees-aux-couples-transfrontaliers-vont-etre-allegees-10591686>

Isolement social et perte de contact

La distanciation sociale et l'application des gestes barrières ont été particulièrement difficiles à vivre pour les personnes en situation de handicap, pour qui la proximité et le contact sont parfois nécessaires à la bonne communication. En outre, les séances de kinésithérapie et les activités en espaces de relaxation (snoezelen, massages relaxants, ...), propices à des moments relationnels privilégiés et impliquant des contacts encadrés, ont été interrompues.

« C'est pour beaucoup le besoin tactile, de serrer quelqu'un dans les bras. C'est quand même un truc qu'on a dû leur refuser du jour au lendemain et qu'ils n'ont pas pu trouver ailleurs. Ils n'avaient pas ce truc de compenser, d'aller voir leur mari, leur femme, d'aller même voir leurs mères! »

Billie, éducatrice en SRA

« Même quand il y a avait un décès d'un résident, on ne pouvait pas prendre les autres dans les bras. On ne pouvait les décharger d'une partie de leur tristesse et les consoler. C'était horrible ! »

Martine, éducatrice en SRA



« Finalement, après de longues semaines, on leur a donné une pièce dans le bâtiment pour revoir leurs enfants, dans une sorte de parloir de prison mobile avec une fenêtre en plexiglas. Et donc les parents et les enfants allaient dehors, ne pouvaient pas se toucher, se parlaient assis à travers une vitre, c'était n'importe quoi ! Surtout quand le résident a besoin d'affection et a des difficultés à retenir ses gestes affectueux envers sa famille et qu'on lui refuse le simple câlin. C'est extrêmement abusé à mon sens ! »

Stéphane, éducateur en SRA



« Je me souviens de certaines personnes qui voulaient absolument me prendre dans les bras. Quand tu vois, c'est dur pour eux ! Parfois, pour des personnes handicapées, des personnes autistes, tout ça, les notions de bulle, ça ne veut rien dire ! C'était n'importe quoi ! Ils voulaient des câlins eux ! »

Jonathan, éducateur d'un SAJA

« Je pense que début juin, on a pu se voir à une table posée dans le couloir pendant une heure en prenant rendez-vous. Je t'avoue que ça faisait un peu prison. On parlait, on avait le cœur gros. On ne pouvait pas se donner des bisous alors que tu vois ta fille à l'autre bout de la table. »

Sonia, maman



« Mon éducatrice ne me faisait plus la bise et au travail pareil personne ne faisait plus la bise, c'est fou, du jour au lendemain plus de bise ! »

Gérard, en situation de handicap



« Nous mangions séparés à table, ce n'était pas chouette et on ne pouvait plus voir les copines, il fallait garder un mètre de distance. Quand il y a eu le COVID, on a été enfermé dans les chambres, on ne pouvait pas sortir ! »

Murielle, en situation de handicap



Comme le précise l'enquête de la *Direction générale de l'Action sociale de la Province du Hainaut*, « le manque de contact fait partie des principales difficultés rencontrées par une grande majorité de la population. À certains égards, ces difficultés vécues par la plupart des gens ont pu être intensifiées par le handicap²⁶ ». En effet, la limitation du nombre de contacts sociaux autorisés a eu un impact particulier pour les personnes en situation de handicap, qu'il s'agisse d'individus dont les liens sociaux étaient parfois déjà fragilisés ou, au contraire, de personnes dont la vie en communauté était le quotidien. La solitude et l'ennui sont souvent mentionnés par ce public.

« Les éducateurs passaient à l'appartement. Mais ils ne restaient pas longtemps. Si on avait des choses à leur dire, ben, il n'y avait pas moyen ! Cinq minutes et c'était bon, au revoir ! On ne savait même pas parler avec eux. Ils passaient une fois par semaine. De temps en temps, je voyais quelqu'un. Mais c'était rare ! »

Thomas, en situation de handicap

« On devait rester chacun dans nos chambres. Je ne pouvais plus parler à mes amis dans le couloir ou lors des repas. »

Paul, en situation de handicap



« À cause du COVID-19, je me suis un peu plus enfermé sur moi-même et j'ai perdu des contacts. J'ai envie de me refaire des amis, mais j'ai difficile à m'ouvrir ! »

Seb, en situation de handicap

« Je m'ennuyais c'est tout ! Je restais chez moi entre quatre murs et je m'emmerdais ! »

Frank, en situation de handicap en SLS

« Habituellement, les personnes sont quand même assez ensemble. Elles peuvent sortir dans le jardin, être ensemble, parler, s'inviter les unes chez les autres, boire un café. Ils ont l'habitude de ça. Là, ils devaient tous rester bien enfermés dans leur logement. »

Perrine, psychologue en IHP



« Ils se sont tous retrouvés coincés dans le centre. Ils ont eu moins de contacts avec leur maison, car ils n'ont plus pu retourner chez eux le weekend. Ils ont eu moins de contacts avec les autres résidents des autres maisons qu'ils connaissent aussi. Il faut dire qu'ils sont à l'institution dans la grande ville et ça permet aussi aux résidents de prendre part à la vie de la ville. Il y a aussi des kots à projets avec des étudiants qui participent normalement à nos activités. Puis des bénévoles qui venaient nous voir. Avant il y avait vraiment du passage dans la maison. Et tout ça, ça s'est arrêté aussi. Et là, ils se sont retrouvés enfermés. Et du coup, nous, on devient les seules personnes avec qui les résidents peuvent sociabiliser. Mais on est à cran nous aussi ! »

Simon, éducateur en SRA



²⁶ DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE, *Plus d'un an avec le COVID-19 dans les IMPS Provinciaux : Vécu et impact sur les bénéficiaires et leurs proches*, rapport de l'enquête, 2021, p. 7.

De nombreuses personnes témoignent par rapport à cet isolement et cette perte de contacts, qui ont eu de grosses répercussions sur leur santé mentale.

« J'ai beaucoup pleuré, car je ne voyais plus ma maman. Puis j'étais tout le temps dans ma chambre aussi et ça m'a fait mal parce que j'étais toute seule. »

Camille,
en situation de handicap



« Je peux le dire, on m'a privé d'oxygène. Parce que j'avais plus de contacts sociaux. C'est horrible. Et rester chez moi sans bouger. Oui, j'ai l'informatique, mais je m'emmerdais. Moi, j'ai besoin de bouger ! »

Dany, en situation de handicap



« On est très proche avec mon amie du centre, mais on ne pouvait plus se voir!! »

Andie, personne en situation de handicap

« J'avais des contacts avant le COVID-19 et là je n'en avais pas, et ce pendant 2 ans [...] J'étais très mal parce que je ne parlais plus à mes amis ici du centre puis ceux de l'extérieur, car je ne pouvais plus aller les voir. Je voyais la cheffe éducatrice une fois par semaine et c'est tout ! »

Frank, personne en situation de handicap



« Mon fils était beaucoup isolé. Ce qui l'a le plus choqué, c'est qu'ils étaient même séparés à table. »

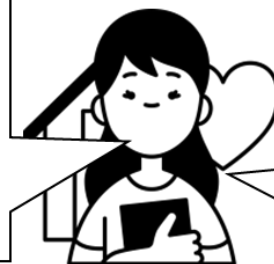
Anne, une maman

« Ceux du SLS ne pouvaient plus aller voir les autres, ma fille était coincée dans sa petite chambre, sans contact, elle devait y manger, et ne pouvait plus parler à ses voisins de palier, elle était carrément isolée. Les personnes du SLS ne pouvaient pas descendre, sauf en cas d'urgence. »

Béatrice, une maman

« J'ai vu beaucoup de personnes fort démunies, fort livrées à elles-mêmes et qui souffraient de solitude, qui avaient besoin d'être en contact ! Le résident contaminé devait rester dix jours en chambre. Et donc il restait vraiment dix jours enfermé en chambre, sans voir personne. »

Michelle, assistante sociale en IHP



« Ça a été la catastrophe. Il n'y a plus eu de contacts ici. Et puis, ben, pour beaucoup de gens, le centre c'était chez eux. Enfermés, sans possibilité de sortir, même d'aller faire des courses. »

Thérèse, éducatrice en SRA

Selon Jésus et ses collègues, « ces mesures ont pu avoir un impact psychologique démesuré sur les personnes déjà exclues socialement comme, par exemple, celles habitant dans des centres de soins de longue durée et qui ont alors expérimenté des sentiments d'isolement et de solitude intenses²⁷ ».

²⁷ JESUS et al., *The Refugee Empowerment Task Force, International Networking Group of the American Congress of Rehabilitation medicine. Lockdown-related disparities experienced by people with disabilities during*

Émergence de solidarité et d'entraide

Comme pour mieux répondre à cette perte de contact avec l'extérieur et ce sentiment d'isolement, les relations sociales au sein même des institutions ont pu parfois se renforcer. C'est comme ça que l'idée d'une certaine solidarité est exprimée. Cette **solidarité** transparait à **l'intérieur des équipes, entre les travailleurs et les usagers et entre les usagers eux-mêmes.**

Les personnes en situation de handicap évoluant dans une même structure ont ainsi pu se serrer les coudes, se soutenir et prendre soin les uns des autres, que ce soit en étant physiquement présents ou à distance, pendant cette période difficile.

« J'ai pu compter sur mes potes ici. On rigolait bien. Heureusement qu'ils étaient là ! »

Sam,
en situation de handicap

« On se parlait beaucoup par téléphone, il appelait et c'était parti pour une heure et demie ! »

Frank, en situation de handicap

« Au mouvement, nous avons essayé de rester tous en contact. On s'est quand même beaucoup écrit aussi. On a envoyé des dessins. Il y avait une personne qui faisait des peintures et on envoyait de petits mots d'encouragement. Ben, ça faisait plaisir. Téléphoner à l'un ou l'autre ou à la personne-ressource pour avoir juste des nouvelles de comment ça avançait (...) Pour ceux qui étaient vraiment seuls, on essayait de passer l'un chez l'autre pour briser cette solitude. »

Lola, en situation de handicap

Cette solidarité se retrouve entre travailleurs et usagers, où des moments de rencontre ont pu être mis en place durant cette période difficile. Dans le magazine trimestriel n°17 de l'AViQ, on peut lire que « le rapprochement relationnel envers les résident.e.s a également pris une place importante. En effet, le manque de visites conjugué à l'absence des familles a été source d'une grande détresse chez certaines personnes qui ont pu trouver un certain réconfort auprès du personnel des structures²⁸ ».



« Moi je trouve qu'on s'est beaucoup rapprochée de certains résidents. Ça a permis à certains résidents de s'ouvrir beaucoup plus parce qu'on faisait des activités plus en individuel. »

Martha, éducatrice en SRA

the first wave of the COVID-19 pandemic: scoping review with thematic analysis. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2021 ; 18(6178) : 1-24. Doi : <https://doi.org/10.3390/>

²⁸ AViQ, c'est l'AViQ!, Magazine trimestriel, n°17, 2021, P.12.

Les professionnels rencontrés témoignent d'un **fort regain d'esprit d'équipe** durant la crise. Les tensions ou conflits qui pouvaient exister avant la pandémie ont pu s'estomper pour laisser la place à plus d'unité et de solidarité.

« Le COVID-19, ça nous a vraiment rapprochés entre collègues! »

Isabelle, éducatrice en SRA



« On s'est soutenus toutes et tous. On était vraiment une équipe à ce moment-là. On ne s'est pas lâchés, personne. On s'est tenu la main, on s'est dit: "On va avancer comme on peut!" »

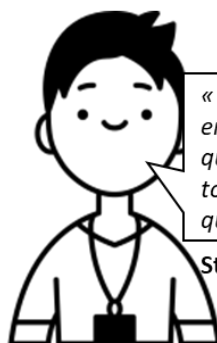
Sophie, éducatrice en SRA

« Dans les bons moments, je pense à l'entraide et à la complicité entre nous, les collègues. On s'est fort soutenu. On était tous concernés. On a été très précautionneux et indirectement, ça nous a renforcés. Je garde vraiment en tête cette solidarité. On était tous dans le même bateau comme on dit et on était assez soudés [...] il n'y a pas eu de carottage. On a été tous très très présents. Il y aurait pu y avoir beaucoup plus de certificats pour des bêtises. Il n'y a pas eu de situation comme cela, à l'inverse de ce qui peut se passer dans le quotidien. L'équipe était anormalement complète (hahaha). Même la cheffe éducatrice était assez étonnée : « Tout le monde va bien, on est tous là ». »

Laura, éducatrice en SRA

« C'est quelque chose qui ne s'est pas estompé et qui ne s'estompera plus, je pense ! Vivre ce qu'on a vécu a vraiment renforcé les liens et la confiance entre patients-personnel entre personnel et personnel puis entre personnel et supérieur! »

Hélène, aide-soignante en MSP

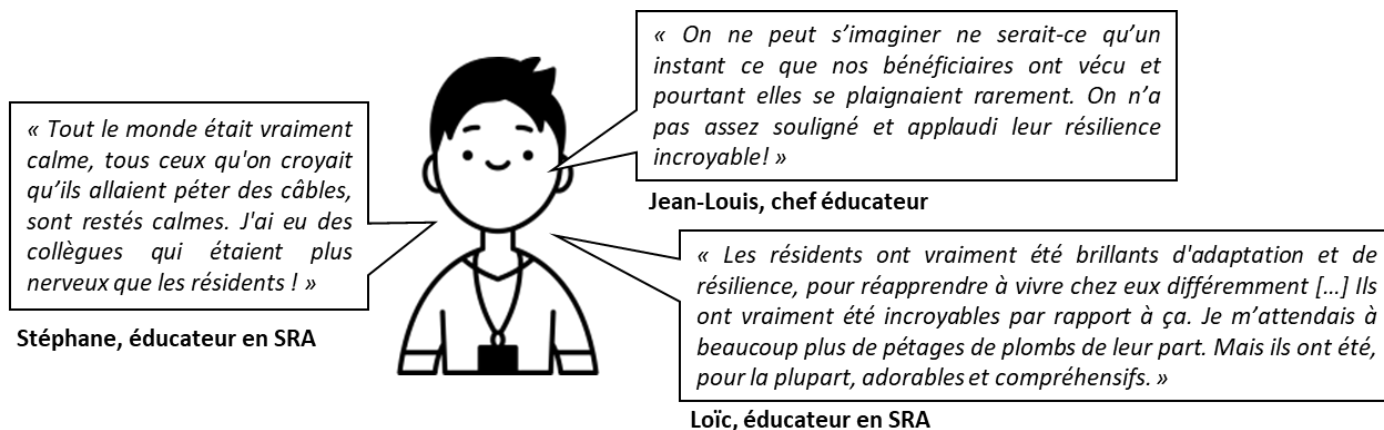


« On s'est serré les coudes entre collègues ! On savait que s'il y en avait un qui tombait, il y en avait un autre qui morflait! »

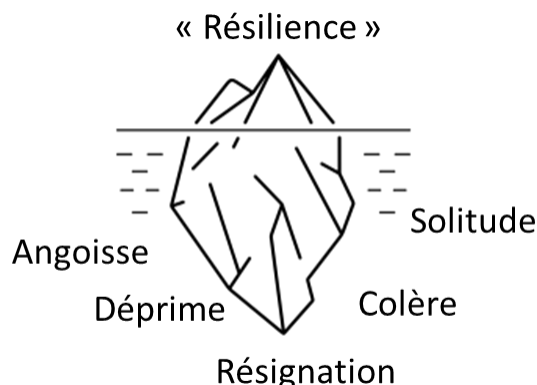
Stéphane, éducateur en SRA

Impact sur le bien-être et la santé mentale des personnes en situation de handicap

La majorité des professionnels et des parents expriment que les personnes en situation de handicap ont été **impressionnantes d'adaptation** et qu'elles ont fait preuve d'une **résilience**²⁹ forte en général, malgré les difficultés et les restrictions qui s'imposaient. Cet avis est relativement unanime et reste la première chose évoquée lorsqu'on questionne les parents et les professionnels sur le vécu des personnes en situation de handicap durant cette période.



Émergeant au-dessus du reste telle la **seule face visible de l'iceberg**, cette question de la résilience nous amène toutefois à questionner tout ce que les personnes en situation de handicap ont pu traverser dans la période de crise sanitaire.



Dans le magazine trimestriel de l'AViQ n°21 de Mars 2022, on pouvait lire que depuis la pandémie, rien n'est plus vraiment comme avant. Des bouleversements importants ont touché la quasi-totalité des Wallonnes et Wallons où « l'anxiété, la tristesse et la colère sont les émotions dominantes qui assombrissent un horizon bien incertain³⁰ ». Dans une publication sur son site datée du 25 février 2021³¹, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) alertait sur une nette augmentation des niveaux d'anxiété et de stress qui avait été observée au sein de l'ensemble de la population. Selon l'IREPS, « la

²⁹ Le terme de résilience est un concept polysémique qui fait référence aux compétences trouvées-crées par des individus pour faire face à des situations délétères ; la résilience peut qualifier des individus qui surmontent une situation d'adversité sévère ou bien qui récupèrent ou maintiennent leur intégrité psychique après un traumatisme. ANAUT, M., *La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. Recherche en soins infirmiers*, 2015, 121, 28-39. <https://doi.org/10.3917/rsi.121.0028>

³⁰ AViQ, C'EST L'AViQ!, Magazine trimestriel, n°21, Mars 2022, P.11.

https://www.AViQ.be/sites/default/files/documents_pro/2022-05/CLA021.pdf

³¹ www.euro.who.int/fr

propagation rapide de l'épidémie et l'obligation de rester chez soi, sans possibilité de rencontrer ses proches et de pratiquer les activités habituelles qui, en partie, nous constituent en tant qu'individus et collectifs, peuvent être fortement anxiogènes³² ».

Et de fait, malgré cette résilience observée par l'entourage, il ressort de nos entretiens avec les personnes en situation de handicap que la grande majorité de ceux-ci ont vécu **une palette d'émotions plus contrastée**. Au fur et à mesure de nos questions et de nos entretiens, les professionnels et les parents rapportent eux aussi que les personnes en situation de handicap étaient parfois très mal, tristes ou dépressives avec des caractères changeants et irritables. Comme le disait déjà *Unia* en 2020, « des difficultés vécues par tous, mais exacerbées par la situation de handicap : solitude (même virtuelle) ; vie intime chamboulée ; une souffrance psychique toujours plus grande ; à la maison, des tensions qui s'amplifient ; des habitudes totalement bouleversées et une lassitude qui s'installe³³ ».

« Certes, ils ont été conciliants et dociles, mais c'est questionnant quand même. Ils restent fortement institutionnalisés et donc soumis à de nombreuses règles depuis toujours. Il y en a très peu qui se sont exprimés et, du coup, il faut être vigilant quant à leur vécu réel de cette crise ! »

Alice, psychologue en SRA



« Le COVID-19 n'a pas amélioré notre santé mentale, au contraire ça l'a empirée ! »

Bernard, en situation de handicap

Parmi la palette d'émotions exprimées lors des entretiens, on retrouve sans surprise : la peur, la colère et la tristesse.

La peur se manifestait principalement par l'expression d'un stress ou d'une angoisse. L'objet de cette émotion portait le plus souvent sur la peur d'attraper le COVID-19, la peur d'être confiné après un test positif, etc.

« Cette période, ça m'a angoissée un petit peu, car j'avais une peur d'attraper le COVID-19. J'ai toujours peur de l'attraper ! »

Perrine, en situation de handicap

« Moi, ça m'a fait beaucoup de stress, beaucoup d'angoisse. Et même encore maintenant quand j'entends parler de ça, ça vous poursuit ! Ça m'a apporté beaucoup d'anxiété. L'ambiance qu'il y a partout, fort lourd ! »

Lisa, en situation de handicap

« Ce qui m'a frappé, c'est quand il y a eu vent qu'il était positif. Mon frère me disait qu'il avait l'impression d'avoir raté un examen comme s'il était dans une situation scolaire. C'était une vraie situation d'échec pour lui. Il a fallu lui dire qu'il n'était pas responsable de la situation, qu'il n'était pas fautif du fait d'être positif. Pourtant je le sentais très mal par rapport à ça et terriblement anxieux ! »

Marc, dont le frère vit en SRA



« Je n'aimais pas quand le médecin venait faire les tests. J'avais peur de devoir rester dans ma chambre une semaine. »

Maxime, en situation de handicap

« Il y a des périodes et des moments où mon fils était plus anxieux. Il le formulait notamment quand des personnes de son centre étaient testées positivement. »

Bruce, un papa

³²IREPS : INSTANCE RÉGIONALE D'ÉDUCATION ET DE PROMOTION DE LA SANTÉ, *Inégalités sociales de santé au temps du coronavirus : constats et pistes d'actions pour la promotion de la santé*, 2020. https://ireps-ara.org/portail/portail.asp?idz=1339&utm_source=phplist935&utm_medium=email&utm_content=HTML&utm_campaign=Covid-19+%3A+la+lettre+du+CRES+n%C2%B014+-+4+avril+2020

³³ UNIA, *op. cit.*

Plusieurs témoignages rapportent des effets de la situation de confinement sur l'humeur et le comportement des personnes en situation de handicap. Le sentiment d'emprisonnement et d'injustice a suscité pour certains une colère et une envie de révolte.

« J'ai péti des câbles d'être tout le temps en quarantaine et le fait d'être enfermé puis de ne voir personne et tout ! Moi je voulais casser tout ! »

Andie, en situation de handicap

« C'est vrai que c'était comme si on était en prison du jour au lendemain ! »

Sam, en situation de handicap

« Je me sentais comme en prison. Je n'ai pas peur de le dire. Je ne pouvais plus faire de bénévolat, plus aller manger avec les autres dans leurs appartements, je ne pouvais plus aller au SRA pour dire bonjour. Je m'emmerdais et j'étais en colère ! C'est injuste ! »

Filip, en situation de handicap

« Il y a des résidents qui ont décompensé, et qui ont eu beaucoup plus de troubles de comportement. Donc il y a plus de tension et d'agressivité entre certains résidents. »

Isabelle, une maman



« Mais malgré tout ce qu'on a dit, moi je veux dire que je ne veux plus revivre ce truc. En 43 ans, c'est les deux plus mauvaises années de ma vie. »

John, en situation de handicap

« Certains qui ont la maladie mentale associée, le fait d'être enfermé dans la chambre, ça peut partir vers de la confusion mentale. On en a eu deux, alors il faut gérer ça. Dans leur confusion mentale, ils débloquent, ils ont des hallucinations, ils deviennent agressifs. Maintenant ça s'est calmé, mais l'isolement n'est pas bon pour tout le monde. »

Michelle, assistante sociale

« On pouvait plus sortir du tout même un moment chez les parents non plus donc j'ai fait ma valise et je suis parti deux fois d'ici. Je suis quand même revenu. J'en avais marre d'être enfermé et de toujours voir les mêmes personnes. C'était compliqué ! On a demandé à ce que je me calme, mais je n'écoutais pas, j'étais trop en colère pour ça [...] Après, les éducateurs ont essayé de faire un peu plus peur à cause du COVID-19, comme quoi ça pouvait venir par l'air, avec un coup de vent, et que tu pouvais l'attraper dehors. Moi, ça me faisait très peur alors je suis resté enfermé dans ma chambre pendant un an (...) je ressentais de la haine envers ma famille parce que je n'avais pas de nouvelles et de la haine envers tous les éducateurs et donc je parlais même plus avec eux. Au final, je commençais une dépression ! »

Kristof, en situation de handicap

Finalement, beaucoup de personnes parlent de mal-être et de dépression face à la situation.

« Je vais dire que je ne me sentais pas bien dans ma peau et alors, par moments, par exemple j'ai mal dormi des choses comme ça ! »

Martin, en situation de handicap

« Moi, ça a vraiment été un cauchemar, mais vraiment pour ne pas vous mentir là-dessus. Au niveau vie privée, vraiment tout a explosé dans ma vie. Je commençais seulement à débiter le bénévolat avant le COVID, que j'ai dû tout arrêter. »

Katia, en situation de handicap

« Franchement, nos résidents ne sont pas les mêmes qu'avant le COVID-19. Il y en a plein qui ont perdu de leur dynamisme comme ça, comme s'ils étaient restés dans une espèce de dépression. »

Simon, éducateur

« Je dois dire que ma fille a commencé à se sentir mal au-delà de trois semaines de confinement et c'était pire après 5 semaines. Elle était stressée, angoissée et sur les nerfs. Du jour au lendemain, elle ne pouvait plus sortir, n'avait plus d'autonomie pour aller faire ses petites courses, le port du masque était insoutenable pour elle. Il y avait aussi le fait de ne pas voir ses amis et surtout sa petite maman. Elle avait dur de ne plus aller travailler et même de ne plus aller se balader. Je l'ai sentie un peu plus heureuse lorsqu'elle a pu rentrer à la maison, car nous avions fait plus de balades, mais inversement au-delà des cinq semaines, il fallait qu'elle revoie ses amis, elle en avait besoin et la tension à la maison commençait à monter ! »

Marion, une maman



« Je suis rentré à l'hôpital psychiatrique pour dépression, parce qu'on n'avait plus d'activités et je ne voyais presque plus personne. Donc ça a été difficile pour moi. Parce que là, je pensais que j'avais des idées suicidaires. »

Richard, en situation de handicap

« Ils étaient tous en train d'agoniser dans leur chambre, ils n'en pouvaient plus. Ils n'étaient pas bien du tout. Et moi, ça m'a fait pleurer plusieurs fois parce que je ne les reconnaissais plus. Ceux qui revenaient des urgences étaient amaigris comme pas possible, avaient perdu pas mal de poids. Et leur visage, c'était tout creux comme ça. Je les connais assez bien et moi, ça, ça m'a fait mal. »

Thérèse, éducatrice

« Il y a beaucoup de violence qu'on n'avait pas du tout avant et des comportements qu'on n'avait jamais qui se sont déclarés par frustration de plein de choses qu'ils ne savaient pas toujours exprimer ! »

Martha, éducatrice

« J'étais mal dans ma peau ! »

Robert, en situation de handicap

Impact sur le bien-être et la santé mentale de l'entourage

Durant ces deux années, les professionnels et les parents ont aussi vécu quelque chose de sans précédent, qui semble avoir durablement affecté leur **santé mentale et leur bien-être**. Dans un premier temps, la responsabilisation des équipes quant aux risques de transmission du COVID-19 a généré un **sentiment de pression, du stress, de la culpabilité et, pour certains, une réelle angoisse**.

« Tu te retrouves tout seul à gérer 20 personnes et c'est à toi que revient la responsabilité qu'ils n'attrapent pas le virus ! Du coup, tu ne veux pas te planter ! »

Loïc, éducateur en SRA

« Ma femme était enceinte à ce moment-là. C'est vrai que je venais un peu au boulot avec la peur au ventre. »

Jonathan, éducateur en SRA

« Il y avait le stress de ne pas savoir comment gérer la situation, comment gérer les résidents en souffrance et quoi ? Tu fais quoi ? Je dois dire que ce sentiment-là a duré très longtemps. »

Mélanie, éducatrice en SRA

« C'est la famille de cœur [...] On ne pouvait imaginer les perdre et être responsable de leur mort ! »

Sonia, éducatrice en SRA



« C'est notre rôle, c'est aussi de les protéger au mieux. Et donc c'est la peur de mal faire, de passer à côté de quelque chose, de pas être assez prudent, de négliger peut-être certaines choses. Tu vois, mais il y a aussi beaucoup de craintes par rapport à ça. »

Marie, assistante sociale en SRA et SLS

« Au début j'ai eu très très peur. Ça m'a pris aux tripes quoi. Vraiment. Je voyais les homes pour personnes âgées qui se décimaient. Vu qu'on est quand même une institution comparée au home, j'ai fait "Bon ben, on a un public notamment vieillissant et fragile...", je t'avoue que quand je venais au boulot je n'étais vraiment pas bien [...] d'avoir à faire face à l'hécatombe, j'avais trop peur [...] on fait les nuits tout seul. Je me sentais super responsable, à crever. J'ai ressenti la responsabilité de chacun entre guillemets d'être la personne qui amènerait le virus dans l'institution ! »

Kim, éducatrice en SRA

Les parents, comme les professionnels, évoquent un **isolement et un sentiment de solitude extrême** qui découlent également de cette responsabilité de protéger la personne en situation de handicap.

« Le COVID-19 s'est violemment ancré dans ma vie privée avec mes amis. J'ai eu beaucoup de difficulté à reprendre contact, à revoir des gens et être sociable. »

Martine, assistante sociale en SRA

« J'ai coupé tout contact pendant cette période. C'était plus fort que moi. J'ai tellement peur du virus et de le transmettre à mon fils. »

Aline, une maman

« C'est vrai, comme on était censé ne voir personne et rester enfermé chez soi. Je n'avais pas de femme, je n'ai pas de famille. J'étais seule, seule, seule, seule. Quand on rentre chez soi, le masque tombe aussi. Le masque de sourire, le masque de bonne humeur qu'on peut mettre pour aider les résidents. »

Sonia, éducatrice en SRA

« Personne ne se rendait compte de ce qu'on vivait. J'ai perdu beaucoup d'amis qui me prenaient la tête avec le virus, qui parlaient de complot, qui disaient que j'étais un mouton à force de suivre les consignes sanitaires. On vivait l'enfer et eux ils disaient des trucs pareils ? Je me suis coupée de ces gens-là ! »

Maud, éducatrice en SRA



« J'ai la sensation de m'être coupée de tout le monde pendant cette période. Je ne voulais plus voir les personnes. J'ai renoncé à énormément d'invitations familiales, de repas familiaux, même lors des périodes de relâchement où la situation était un peu meilleure. C'est un peu la double peine. Quand on a un enfant handicapé, c'est tout à fait ça. Ta vie n'est pas simple et tu dois être encore plus isolé. »

Isabelle, une maman

Ces émotions de stress et d'angoisse prolongées, couplées à l'isolement, ont parfois profondément impacté le bien-être et l'équilibre mental des équipes et des familles. L'application de certaines mesures sanitaires a mené à une **perception de la situation comme déshumanisante et dégradante**. Les discours témoignent parfois d'une **diminution du sentiment d'accomplissement personnel** des travailleurs, d'une **perte de sens** et d'un **épuisement émotionnel**.

« Il y a ce que l'on nous demande de faire parce qu'il y a cette maladie et puis il y a ce qui est possible de faire en tant qu'éducateur dans le bien-être de la personne. Moi, je me suis sentie vraiment coincée par rapport à ça. On se disait : "Mais oui, on doit le faire, c'est la loi" mais en vrai, ça n'avait pas de sens, ça n'avait pas de sens!" »

Martha, éducatrice en SRA



« On a dû faire des choses contre nos valeurs. C'était dur ! Dans mon rôle, je dois défendre le droit des personnes handicapées. Mais comment lutter pour eux dans des conditions pareilles ? C'était énergivore ! »

Sandra, psychologue en SRA

« Je te disais plus tôt comment notre travail avait changé au point de perdre du sens. (...) On a été amené à faire des choses monstrueuses. Quelques fois, on ne s'en rendait même pas compte ! »

Renaud, éducateur en SRA

Ces conséquences ne sont pas sans lien avec des symptomatologies propres au **burn-out** ou à la **dépression** et expliquent notamment les difficultés d'absentéisme et de rotation des équipes qu'on observe plus récemment dans le secteur.

« On était dans un état de stress permanent. On mangeait plus. On voyait bien à nos têtes qu'on ne voulait plus venir au travail. Il n'y avait plus de plaisir de se dire "on vient au boulot, on va voir les collègues, on va rigoler, on va voir les résidents en forme" ! »

Carla, une éducatrice en SRA

« Je pense qu'il y a un après-coup. Tu vois, je pense qu'il y a une accumulation de stress, de fatigue, d'angoisse. Je pense que c'est une accumulation de tout ça et que je le ressens très fort maintenant dans l'équipe. »

Marie, assistante sociale en SRA et SLS



« Quand on est fatigué émotionnellement, c'est le physique qui commence à en prendre un coup. Et c'est là qu'on tombe malade. On se dit "non, ça va, je gère, j'ai géré la semaine dernière, je gère cette semaine-ci". On n'est pas toujours à l'écoute de notre corps et de notre bien être à nous. D'avoir été dans cette phase, je ne pourrais pas la revivre. Je n'ai plus la force et la capacité de revivre tout ça. Une fois, mais pas deux ! »

Maud, éducatrice en SRA

« Ces équipes aujourd'hui payent les pots cassés ! Ils sont KO ! »

Carlos, psychologue en SAJA

4. Une vie quotidienne perturbée

Le quotidien des personnes en situation de handicap et de leur entourage a été grandement perturbé lors des deux dernières années. Comme pour le reste de la population, ce fut une période suspendue et spéciale dans de nombreux domaines du quotidien. Notre étude permet néanmoins de montrer certaines spécificités du secteur du handicap au travers de changements majeurs qui ont pu survenir dans la vie de tous les jours de ces personnes.

Un chamboulement pour les personnes en situation de handicap

Qu'il s'agisse des loisirs, du travail et du volontariat, ou encore des actions de représentativité, l'interruption quasiment totale des activités quotidiennes dans les différents services a suscité beaucoup de dommages pour les personnes en situation de handicap interrogées. Cette suspension des activités est à mettre en lien avec la section précédente relevant de la santé mentale.

« On ne pouvait plus aller dans les écoles, aux assemblées de l'AViQ ou autres organes pour défendre nos droits. »

Thibaut, en situation de handicap

« Je m'emmerde comme un rat mort ! »

Benoît, en situation de handicap

« Le contact avec les gens dans mon bénévolat et le fait de me rendre utile me manquait parce que ce que je me sentais inutile. »

Richard, en situation de handicap

« Avec le groupement, je vais dans les écoles faire de la sensibilisation sur le handicap. Et ça pendant le COVID on a dû arrêter aussi parce qu'on ne pouvait plus rentrer dans des écoles. »

Jean, en situation de handicap

« Le temps était long. On tournait en rond sans rien faire. »

Annie, en situation de handicap

« C'était compliqué, car j'adore mon travail et j'ai besoin de voir du monde. Chez moi, je suis toute seule et je m'ennuyais un peu. J'aime passer dans les bureaux, je dis bonjour à tout le monde ; je regarde les mails; des fois j'ai de petits travaux à faire à moi, rédiger les PV d'équipe. Pour moi travailler, j'adore ça et j'aime beaucoup le contact téléphonique et puis aussi voir les collègues. Être privée de ça, c'était compliqué pour moi. »

Anne-Sophie, en situation de handicap

« Voilà complètement deux ans entre parenthèses. Je suis quelqu'un d'hyper actif, je suis tout le temps à l'extérieur et tout ça s'est arrêté du jour au lendemain alors après j'ai complètement déprimé ! »

Fabienne, en situation de handicap

« Tout ce qu'on aimait bien dans la vie ! Tout s'est arrêté ! »

Caroline, en situation de handicap



« Parmi nos résidents, il y a des bénévoles qui se sont complètement arrêtés. C'étaient pourtant toutes des choses qui les valorisaient ! »

Marie, assistante sociale en SRA et SLS

« J'aurais aimé pouvoir faire des trucs avec mes résidents et finalement on bloquait toutes nos activités. Donc même aller se balader dehors, on ne pouvait plus. Mais les rues étaient vides, c'est pour ça que c'était un peu débile, on aurait quand même croisé personne. On a des résidents qui sont restés plus d'un an chez nous sans bouger à l'intérieur, parce qu'ils ne pouvaient plus rentrer en famille. Ouais, c'était compliqué. Du coup, on faisait du remplissage. Nous on essayait quand même de faire des activités à notre étage, on faisait ce qu'on pouvait, mais on a vite fait le tour des activités. Ça devient très vite redondant ! »

Stéphane, éducateur en SRA



Des constats similaires sont établis notamment dans le rapport de *la LUSS* qui rapporte par exemple que certaines associations contraintes de suspendre leurs activités permettant habituellement aux patients de rester en forme, de garder du lien social et de se sentir écoutés et compris, « a renforcé le sentiment d'abandon de personnes déjà fragilisées³⁴ ».

Par ailleurs, à l'image du reste de la société, le COVID-19 a permis à plusieurs personnes en situation de handicap d'**expérimenter de nouvelles activités**. L'application des règles sanitaires a également conduit à des réorganisations des horaires et des différents services. Dans ces conditions, les équipes, moins contraintes par le planning habituel, ont été **beaucoup plus souples en termes de rythme et d'heures à respecter**. Par exemple, les horaires de lever ou de repas étaient plus flexibles, les activités (quand il y en avait) étaient alors plus courtes. La réduction du rythme de vie et du nombre d'activités a été appréciée tant par certaines personnes en situation de handicap que par des professionnels. Différentes études pointent cette réduction de rythme comme un point fort apprécié de la population en général³⁵.

« J'ai eu plus de temps pour faire des mandalas, écouter de la musique, faire des mots fléchés. »

Mireille,
en situation de handicap

« J'ai commencé un tricot. Je ne faisais pas ça avant. J'ai regardé sur internet -tricot facile- et sur YouTube, ils donnent les explications. Ça m'a permis de faire une nouvelle activité que j'avais en tête depuis un moment. »

Anne-Sophie, en situation de handicap

« Pouvoir prendre du temps pour moi et ne plus courir à droite à gauche tout le temps, c'était super. »

Coline, en situation de handicap

« Moi, j'ai dessiné comme jamais. Toute la journée je dessinais et j'adorais ça ! »

« J'aimais ça pouvoir me lever plus tard et parfois passer du temps dans ma chambre et sur mon ordi. »

Rico, en situation de handicap

« Dans les points positifs, je dirais que la baisse de rythme était agréable. Pour les douches du matin, je préférais ce fonctionnement-là en tout cas. On était moins tenus d'arriver à l'heure pour les ateliers. On prenait beaucoup plus notre temps avec les résidents. Si on n'était pas prêts à 9h00, on ne se faisait pas taper sur les doigts. Je sentais les résidents aussi beaucoup plus cools ! »

Laura, éducatrice en SRA

« On a établi plus de liens avec certains parce qu'on avait plus le temps en fait. On n'était plus dans cette effervescence avant de commencer chaque atelier. Ça a convenu à beaucoup de gars et je trouve que majoritairement, les gars étaient plus heureux dans ce rythme. »

Billie, éducatrice en SRA

« On a Joan qui a besoin de se retrouver dans sa chambre où il n'y a pas trop de bruit et juste faire des activités collectives une fois de temps en temps. C'est quelqu'un qui a du mal à être tous les jours en atelier avec d'autres personnes. Donc, il a très bien vécu finalement cette période-là parce qu'il se trouvait dans sa chambre tranquillement. Mais alors on a vu une différence. Il s'est métamorphosé, il s'est ouvert autant, lui était assez fermé avant. [...] Il parlait beaucoup plus quand il nous voyait lors des soupers, parce que la journée, il était resté dans sa chambre. Donc lors des repas, il rigolait. On a vraiment vu une nouvelle personne, comme rayonnante ! »

Marie, assistante sociale en SRA et SLS

³⁴ LUSS asbl, *Crise COVID-19 : Plaidoyer des patients, des associations de patients et des proches*, 2020. <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2021/01/luss-plaidoyer2020.pdf>

³⁵ BIGOT R., CHÂTEAU M. et HOIBIAN S., *Le confinement amplifie l'aspiration à ralentir son rythme de vie*, Le CRÉDOC, Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie, n°30, 2020, <https://www.credoc.fr/publications/le-confinement-amplifie-laspiration-a-ralentir-son-rythme-de-vie>

Alors que l'après-crise paraissait encore loin dans certains services, depuis le printemps 2022, le déconfinement du reste de la société ouvre les portes à une reprise des activités dans de nombreux domaines. De nombreux participants témoignent de leurs **difficultés à retrouver un rythme de vie proche de l'avant COVID-19**. Il semble que **la motivation ne soit plus toujours au rendez-vous** pour effectuer un déplacement, parfois long, que ce soit pour une réunion, une formation ou une sortie. Les trois publics s'accordent à préférer des rencontres en présentiel mais l'entrain et la motivation peinent parfois à revenir.



« C'est un peu désolant quand on organise une réunion pour quinze personnes handicapées et que seulement quatre viennent ! »

Coline, en situation de handicap

« Je ne sais pas trop expliquer pourquoi je n'ai pas encore repris alors que maintenant c'est autorisé. Je suis un peu moins motivée, pourtant les professeures sont très gentilles. Peut-être ai-je pris l'habitude de faire un petit moins de choses et donc c'est dur de reprendre ? C'était une longue pause. »

Anne-Catherine, en situation de handicap

« Les choses se sont un peu instituées et je pense que c'est dur pour eux de se remettre en mouvement seul »

Laura, éducatrice en SRA



« Ils sont passés de faire pas mal de choses à plus rien du tout, que dalle. Maintenant, on met leur beurre sur leurs tartines pour ne pas qu'ils touchent quoi que ce soit. »

Sabrina, éducatrice en SRA

« C'est très dur pour moi de reprendre les activités comme avant. Je n'arrive pas à l'expliquer, mais ça me demande beaucoup d'énergie de me remotiver et de me mettre en action ! »

Tom, en situation de handicap



« Je dois partir dans une semaine pour assister à une formation sur le handicap à Lyon. Je suis très stressé à l'idée de me déplacer jusque-là et je n'ai pas la niaque habituelle pour ce genre d'évènement. »

Gérard, en situation de handicap

« Moi, avant le COVID-19, j'aimais bien aller en ville, pour voir ce qui se passe, me balader. Je sortais le weekend avec mes amis d'ici. Il y a Pascal du SLS qui venait me chercher et puis on allait manger une pâtisserie par exemple. J'aime bien faire mes petites courses et j'allais au petit magasin d'à côté quand j'avais besoin d'un déodorant. Puis je faisais aussi de petites courses pour les éducateurs. J'allais chercher le magazine TV pour une éducatrice par exemple. C'est les petites choses que je faisais avant. Mais je t'avoue que je ne suis pas encore sorti. Enfin si, je suis ressorti quand l'éducateur part en camionnette, mais tout seul, pour le moment je n'ose pas ! »

James, en situation de handicap

« On a beaucoup parlé du « syndrome de la cabane ». C'est-à-dire, des gens qui, avec ou sans handicap d'ailleurs, à force d'être restés confinés chez eux ont du mal à retourner dans la vraie vie, si on peut dire ! »

Claire, maman



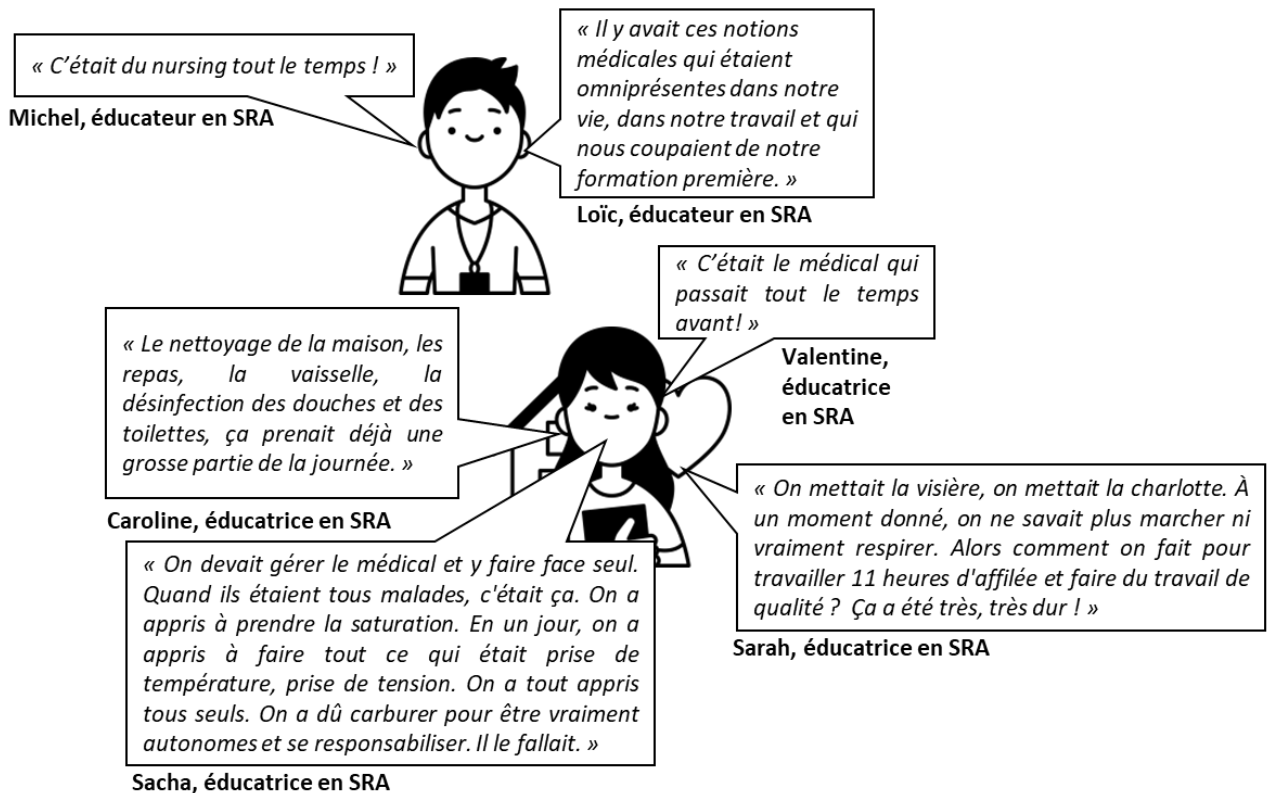
« Aujourd'hui, il est resté très, très, très anxieux par rapport à ce virus. Son anxiété par rapport au virus aujourd'hui est encore au-delà des mises en garde, que ce soit celles du centre ou du gouvernement. Il est encore très, très méfiant par rapport à ça et reste très frileux. Quand on va dans des fêtes familiales, il demande qui sera là et continue à demander si c'est bien notre bulle. On lui fait comprendre qu'il n'y a plus de bulle et malgré tout, il veut savoir si c'est notre bulle ! »

Isabelle, maman

Une réorganisation du travail pour les professionnels

L'accompagnement socio-éducatif des personnes en situation de handicap est complexe, vouloir le synthétiser est forcément réducteur. On peut cependant identifier que la principale vocation des travailleurs sociaux du secteur du handicap est de se centrer sur les personnes qu'ils accompagnent. La mission de l'éducateur est « de créer et/ou de maintenir des liens entre et avec ceux qui se retrouvent en difficulté³⁶ ». Cet accompagnement se joue tout au long de la vie et peut prendre de nombreuses formes en fonction des besoins spécifiques de la personne. Les professionnels proposent ainsi différentes formes d'activités qui permettent à la personne de « se trouver une place au milieu d'autres partenaires ou à donner un sens personnel à un effort solitaire³⁷ ».

L'interruption des activités et la réorganisation du quotidien des usagers soulignés dans le point précédent se sont inévitablement reflétées dans la réorganisation du travail pour les équipes. **C'est l'accompagnement et le travail éducatif qui ont subi une sorte de mutation.** Les équipes ont dû endosser de nouvelles responsabilités comme certaines prises en charge de soins ou le renforcement des mesures d'hygiène pour éviter la potentielle propagation du virus.



Le rapport réalisé conjointement par le PAQS, l'UCLouvain et le RAQ en 2020 mettait déjà en évidence comment « certains médecins généralistes et autres professionnels externes avaient déserté les institutions, entraînant une charge de travail plus importante sur les équipes éducatives et soignantes restantes (...) Le personnel, notamment les éducateurs, ont dû réaliser des tâches pour lesquelles ils ne sont pas formés, par exemple prodiguer les soins infirmiers³⁸ ». Dans son plaidoyer, la LUSS précisait que plusieurs institutions s'étaient retrouvées « livrées à elles-mêmes, ne disposant pas (ou peu) de

³⁶ WACQUEZ J., *Les fondamentaux -le noyau dur du métier d'éducateur.*

<http://www.educ.be/carnets/fondamentaux/fondamentaux.pdf>

³⁷ CAPUL M. et LEMAY M., *De l'éducation spécialisée, l'éducation spécialisée au quotidien*, Les presses de l'Université de Montréal, p.177. <http://www.educ.be/formations/educspec.pdf>

³⁸ HERBAUX D., THOMAS L., VAN INNIS A-L, JOURDAIN M., BONVOISIN F, et. al, *ibid.*

personnel qualifié notamment sur le plan médical, ni de matériel adapté pour gérer des personnes contaminées ou suspectées de l'être³⁹ ». Ce sont donc les éducateurs et les autres professionnels qui se sont vu endosser ce rôle de soignant.

Ce changement dans les priorités de leur travail a généré le sentiment **d'être perdus ou de ne plus trouver de sens et de réalisation** dans leur travail. Ce constat est évidemment à mettre en lien avec la santé mentale et l'épuisement des travailleurs.

« C'était vraiment comme le service minimum. En fait, je ne savais plus rien faire parce que je ne savais plus être à l'écoute. Leur détresse me touchait tellement que j'étais obligée de me protéger aussi ! »

Valentine, éducatrice en SRA



« J'avais l'impression d'être à côté de la plaque pour tout. Pas en termes de protocole, mais vraiment en termes éducatifs. Je ne me sentais plus du tout éducatrice. »

Sonia, éducatrice en SRA



« J'avais l'impression d'être un robot. Je faisais toujours la même chose tous les jours ! »

Simon, éducateur en SRA

Par ailleurs, certaines équipes ont pu saisir l'opportunité de ce bouleversement pour se réinventer et tenter de s'adapter tant bien que mal pour maintenir une cohérence dans leur travail.



« Quand deux résidents pouvaient se retrouver dehors, c'était déjà quelque chose. On faisait tout pour que ça se passe ! [...] C'était très peu, mais on voulait permettre aux résidents de se retrouver dans cette intimité »

Clément, orthopédaque en SRNA et en SAJA

« Le contact, c'est la base de notre métier. Donc c'est vrai que ne pas les prendre dans les bras on faisait ça genre devant la direction, mais à un moment, c'est notre taf. Si les prendre dans nos bras, nous permet d'éviter une crise qui nous prendra trois quarts d'heure à gérer, alors le câlin de 30 secondes on le donne, COVID-19 ou pas ! »

Isabelle, éducatrice en SRA



« Il y a des moments où je suis passée au-delà du cadre. Il y a une résidente, elle ne vivait que pour ça, le contact avec les autres, les câlins. Et elle n'avait pas de famille. Oui, moi, je lui donnais ça parce que sinon, elle allait tourner dingue, la pauvre ! [...] Voilà. Donc il y a eu des dérogations. Tu as dit que c'était anonyme hein ? (haha) »

Sabrina, éducatrice en SRA

« C'est vrai qu'on arrivait à un moment donné à faire certaines choses dans une planche horaire toute petite, de rien du tout. C'était 15 ou 20 minutes mais on ouvrait les portes et on faisait une activité théâtrale ou de musique dans le couloir. Donc il y a eu de l'adaptation, de la créativité chez mes collègues et chez moi-même, qui m'a beaucoup impressionnée. Je me suis dit : « On n'est pas éducateurs pour rien au final, parce qu'on saura toujours s'adapter ». Ça, c'est quelque chose qui m'a beaucoup touché. J'ai des frissons d'ailleurs là. C'est quelque chose dont je suis fière, de mes collègues, de mon entourage ! »

Margot, éducatrice en SRA

³⁹ LUSS asbl, op. cit.

Alors que le travail social s'inscrit déjà, comme le dit Aymon, « dans des rapports affectifs et émotionnels forts⁴⁰ », la crise sanitaire semble avoir réduit encore plus fortement cette **frontière pourtant déjà mince entre la vie privée des travailleurs et leur vie professionnelle**. Ainsi de nombreux travailleurs sociaux affirment n'avoir eu aucune vie sociale pendant 2 ans, ne voyant ni n'invitant personne. Pour certains, cette application très stricte des mesures sanitaires pour la sécurité des usagers était source de **conflits avec leur famille** qui ne comprenait pas ces précautions particulières compte tenu du relâchement visible dans le reste de la société.

Pour les personnes étant rentrées au sein de leur famille, un constat similaire d'amincissement de la barrière entre vie privée et vie professionnelle peut s'établir : pour les aidants-proches, la situation de télétravail avec son proche en situation de handicap à la maison a pu aussi être source de stress et de tensions.

« Tu as le boulot et tu as la vie personnelle et je dois dire qu'on n'a pas vraiment eu de vie personnelle pendant 2 ans. Je me suis un peu retirée de ma famille. Je ne faisais plus d'activités, plus de sorties avec les amis. C'est toutes ces choses-là qui font que c'est compliqué pour moi. En plus moi j'ai un mari qui ne veut pas se faire vacciner et ça a été source de conflit aussi. Cette période a été très compliquée pour moi donc, à un moment donné, j'ai envie de souffler! »

Véronique, cheffe éducatrice en SRA ET SLS

« J'ai pris un studio proche du boulot pour ne plus prendre de transports en commun, pour éviter les risques. Financièrement, ça m'a mis mal, mais au moins je trouve que ça m'a apaisée psychologiquement. »

Billie, éducatrice en SRA



« Émotionnellement ça a quand même été dur parce qu'on avait cette crainte vraiment de ramener cette maladie chez nous dans notre famille et on avait aussi la crainte de la ramener ici. Dans un sens comme dans un autre, on ne quittait jamais vraiment les deux endroits, on était ici, mais on s'inquiétait de l'autre côté ! On était là-bas, mais on s'inquiétait pour ici ! »

Hélène, aide-soignante en MSP

« Notre vie personnelle est atteinte aussi parce que moi, quand je venais travailler ici, plus personne ne voulait s'approcher de moi. Chez moi, par exemple, plus personne ne voulait me toucher ! »

Sonia, éducatrice en SRA

« Je voyais le retard qui s'accumulait dans mon boulot, mais j'étais épuisée et je n'arrivais pas à me concentrer. Mon fils demande beaucoup d'attention et de vigilance. »

Céline, maman

« Je n'avais plus une minute pour moi. Mon fils a un handicap tellement sévère que le laver, le changer, lui donner à manger et ben, au final, je n'avais pas une minute pour moi ou pour travailler. »

Katia, maman

« C'était une responsabilité nouvelle qu'il n'y avait pas jusque-là ! »

Loïc, éducateur en SRA



« Ta vie personnelle est tellement impactée et quand tu vois les autres autour de toi, tes potes et tes parents, qui font des trucs que tu as aussi envie de faire, mais que tu ne sais pas faire, parce que tu as des résidents, parce que tu penses à ça tout le temps [...] Comme ça durait, ma compagne a commencé à avoir dur de ne plus voir personne alors que tout le monde commençait à refaire plein de trucs ! De plus en plus de gens vivaient une vie normale et elle avait beaucoup de mal à accepter les restrictions qui lui retombaient dessus indirectement à cause de mon boulot. Du coup c'était absolument insupportable à la maison et ça a créé et généré des tensions et des disputes importantes. »

Renaud, éducateur en SRA

⁴⁰ AYMON M., *L'éducateur social face à l'expression de ses émotions dans sa pratique*, Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES-SO en travail social Haute École de Travail Social – HES-SO//Valais – Wallis professionnelle, 2020.

5. Des mesures sur-handicapantes

Les différentes mesures et restrictions prises dans la société ont grandement compliqué la vie des personnes en situation de handicap.



« Ils ont ajouté du handicap au handicap, ils ont ajouté de la violence à de la violence! ».

Martin, chef éducateur en SRA

« Moi je me suis dit, mais on a déjà énormément de difficultés et on se retrouve avec un handicap en plus. On a rien demandé à personne et on a ça en plus ! »

Paul, en situation de handicap



Des difficultés d'accessibilité renforcée

Dans un contexte de crise sanitaire anxiogène et d'isolement social, le manque de contacts et l'effet de la dénaturation du lien humain pour le bien-être des personnes est inquiétant. La pandémie a modifié « l'accès et l'utilisation des services sociaux pour ceux et celles qui pourtant en avaient souvent le plus besoin⁴¹ ».

RESO identifie que la « dématérialisation » de nombreux services « reste complexe pour les personnes précarisées qui ne bénéficient pas toujours de matériel informatique et/ou de télécommunication ni de compétences spécifiques (fracture numérique technologie, relationnelle et sociale) pour utiliser adéquatement ces "nouveaux services"⁴² ». Il est effectivement régulièrement revenu au cours de nos entretiens que le basculement en distanciel de nombreux services bancaires, d'aides, de santé ou de transports a beaucoup limité l'accès des personnes en situation de handicap à ces services. L'appauvrissement de l'échange à distance par la réduction du non-verbal et des aspects émotionnels constitue un frein important pour une prise en charge optimale de ces personnes.

« Quand je prenais le bus, j'avais de l'autonomie, mais du jour au lendemain, j'ai plus pu payer dans le bus. Et moi je suis coincé dans la campagne, je leur ai dit que je n'ai pas Internet, je ne sais pas le faire, qu'est-ce qu'on fait ? »

Paul, en situation de handicap

« À la banque, ce n'est pas du tout évident. Il faut savoir prendre rendez-vous par Internet et ça, je n'y arrive jamais. Donc, je téléphone au numéro spécial (...) parce que je ne sais pas comment il faut faire. Mais des fois, je demandais pour avoir des rendez-vous et puis après on me disait que je n'étais pas dans le bon service et qu'il fallait faire autrement. Et puis j'ai dit « Écoutez, moi, j'y comprends rien! » »

Kevin, en situation de handicap

« Punaise ! les banques, c'est la cata de chez cata ! À Liège, on n'arrivait pas à aller à l'agence, c'était fermé. C'était tout par téléphone ! Je préfère avoir la personne en face, c'est plus simple. Pouvoir voir la personne en face, pour pouvoir mieux expliquer. Il faut de l'humain, hein ! Là, on ne parle qu'avec des machines. Ça ne va pas ça. »

Raoul, en situation de handicap



« C'est vrai qu'avec le fait de devoir tout faire par Internet et d'être obligée de demander à quelqu'un de le faire pour moi, ça m'a permis de prendre conscience de l'inaccessibilité de tous ces services ! Alors qu'avant je faisais tout moi-même ! Il y a de réelles difficultés parce que je ne sais pas être autonome alors que d'habitude, je sais ! »

Fabienne, en situation de handicap

« Oui, moi, quand on me dit appuie sur la touche 1 ou 3 ... je suis perdu. En plus, j'ai du mal à m'exprimer par téléphone. Je préfère le contact direct avec les personnes. »

Richard, en situation de handicap

⁴¹ SERVICE UNIVERSITAIRE DE PROMOTION DE LA SANTÉ- RESO. *Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé – Fiche 4, op. cit.*

⁴² *Ibid.*

Une perte des réseaux d'aide habituels

En outre, les services d'accompagnement ou réseaux d'aide informels autour des personnes permettant habituellement de pallier ces difficultés d'accès étant également soumis aux mesures sanitaires, RESO affirme que « les confinements successifs, les fermetures (même partielles) des structures d'aide et de soutien, les mesures de protection, les "adaptations numériques", etc. ont définitivement éloigné-es/écarté-es des canaux classiques de soutien certaines personnes en situation de handicap⁴³ ». Ce même constat est aussi relevé par Unia qui rapporte que « les règles qui imposent de venir seul, de prendre un caddie, de garder ses distances, les longues files d'attente qui en découlent, sont souvent difficiles voire impossibles à respecter pour les personnes en situation de handicap⁴⁴ ». Le rapport d'Unia précise que « dans la plupart des cas, laisser la personne handicapée seule à la maison pour aller faire des courses n'est pas envisageable. Et les personnes qui ont fait leurs courses avec la personne handicapée se sont parfois vu opposer un refus d'accès au magasin⁴⁵ ».

« J'avais l'habitude de faire les courses à plusieurs et à un moment donné on ne pouvait les faire que tout seul alors c'est pas toujours facile pour moi. Même si on était de la même habitation et pour moi ça n'avait aucun sens ! »

Marco, en situation de handicap

« Il y en a plusieurs qui ne pouvaient pas faire les courses seules, on les accompagnait et il fallait réexpliquer pourquoi on les accompagnait parce que c'est un handicap invisible, tu ne le vois pas. Et à chaque fois, il faut réexpliquer. Il y a l'agent de sécurité, il y a l'employé, c'était lourd! et parfois ils n'acceptaient pas qu'on rentre à deux au final ! »

Stéphanie, personne-ressource



« Je ne pouvais plus faire les courses avec mon amoureux, car on était obligés d'être seul dans les magasins. Normalement, on va toujours tous les deux. On a besoin l'un et l'autre pour faire ça. Moi je stresse toute seule dans le monde pour faire mes courses et lui il ne sait pas lire. Je suis perdue sans lui. Comment on fait alors ? C'est arrivé plein de fois qu'on nous interdise de rentrer dans une boutique à nous deux ! On était à chaque fois obligé de crier et de dire qu'une personne en situation de handicap ou qui présente une déficience intellectuelle a le droit d'être accompagnée ! »

Gloria, en situation de handicap

⁴³SERVICE UNIVERSITAIRE DE PROMOTION DE LA SANTÉ- RESO. *Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé – Fiche 4, op. cit.*

⁴⁴ UNIA, *op. cit.*

⁴⁵ *ibid.*

Une autonomie fragilisée

Cette dématérialisation des services, combinée au blocage des réseaux d'aides habituels, ont **fortement mis à mal l'autonomie** de cette population déjà précarisée. Certains professionnels ont relevé les risques et dommages à long terme pour les personnes de cette « régression » dans leur autonomie.

« Le COVID m'a pris beaucoup d'autonomie! »

Renée, en situation de handicap

« Tout cela a eu un impact sur l'autonomie de ma fille. Pendant des mois, elle n'a plus pu sortir, faire ses courses, faire sa lessive et faire à manger. Elle n'allait plus en bus à son bénévolat ! J'avais très peur qu'elle ait du mal à reprendre ! »

Sophie, maman

« Les jeunes du logement supervisé sont déjà assez autonomes et ont acquis certains rituels, leur avoir enlevé n'était pas très correct. C'est par exemple les éducateurs du SLS qui allaient faire leurs courses [à leur place]. »

Valérie, maman

« Depuis le COVID, c'est maman qui faisait tout à ma place. Elle le fait toujours maintenant. »

Seb, en situation de handicap



« On vient de faire 6 mois sans sortir à cause du COVID ici, je suis ressorti avec un résident et c'est une catastrophe. Il ne sait plus rien faire comme on n'a pas retravaillé cet aspect-là pendant des mois. Il a désappris malheureusement donc là que je pense que le COVID aura eu des conséquences parce qu'il y a des tas d'apprentissages qui sont mis sur le côté ! »

Fabrice, psychologue en SRA

« Il y a un avant et un après ! Ils ont été surprotégés pendant cette période et beaucoup plus en demande, car on les a protégés. Comment retrouver de l'autonomie après ça ? »

Suzanne, psychologue dans un centre de jour

« Je pense à Marc qui vit en SLS. Quand il a recommencé à faire des courses, c'était comme si c'était son premier jour au SLS ! C'est pourtant un magasin qu'il connaît, mais il était complètement perdu, complètement confus, alors que c'est des choses qu'il sait faire. Mais ce laps de temps dû au COVID a fait comme s'il avait tout oublié ou quoi ! »

Marie, assistante sociale en SRA et SLS

Pour quelques rares usagés interrogés, cette période a toutefois contribué à renforcer leur indépendance par la force des choses.

« Je sais gérer plus de choses seul maintenant. J'en ai gagné plus qu'avant. Avant, l'éducateur venait 3 fois par semaine. Depuis le COVID, ils viennent max une fois. Je gère tous mes repas seuls, mes médicaments. Je dirais que j'ai gagné plus d'autonomie. »

Filip, en situation de handicap en SLS



« Ça s'est passé un petit peu mal au début, mais après ça m'a permis de devenir plus autonome et de faire les courses toute seule. Seule en ville pour faire des papiers. Ça m'a permis d'être de plus en plus autonome ! »

Géraldine, en situation de handicap

Le renforcement d'une stigmatisation

Ces mesures barrières mises en place pour contrer le virus semblent avoir accentué **une forme de méfiance par rapport aux personnes en situation de handicap** dont les besoins spécifiques n'étaient pas toujours compris. Méfiance et incompréhension de la part d'autrui ont été sources de malaise pour les personnes concernées.

« Il y a des gens qui ne voulaient pas m'aider, qui étaient plus méfiants. Des gens qui gardaient leurs distances. Quand je commençais à toucher les produits, je sentais leur regard mauvais ! C'était un peu trash ! L'être humain est quand même vraiment con ! »

Kyle, en situation de handicap

« Il y a plusieurs membres qui ont dit qu'ils se sentaient visés par les autres consommateurs qui allaient dans les magasins parce qu'ils prenaient trop de temps pour regarder ce qu'ils voulaient acheter. Et on les regardait de travers, quoi ! »

Donna, directrice d'un mouvement d'auto-représentation

« Je trouve que les regards sur le handicap ont changé pendant cette période. On me regardait toujours de travers. Avant, quand je faisais mes courses, j'avais toujours quelqu'un pour m'aider. Là je ne trouvais personne, car tout le monde gardait ses distances. Pareil, je suis obligé de toucher les produits pour bien les voir et les analyser. Je me sentais jugé pour ça. »

Fred, en situation de handicap



« Partout où nous allions, on sentait les gens nous dévisager. Nous ne sommes pas d'accord d'être traités comme des moins que rien. Nous avons autant de valeur qu'une personne ordinaire ! Même dans les magasins, on s'est sentis sur le côté. Personne ne voulait nous aider, nous dire gentiment les choses. Au lieu de ça, ils nous dévisageaient et ils allaient vite à la caisse comme si on était des animaux ! »

Sylvie, en situation de handicap

« Les mentalités ont changé, les gens te bousculent, plus personne ne venait pour nous aider. Les autres clients nous lâchaient des regards méchants, ils traçaient leur chemin et nous évitaient. (...) Et on nous pressait : « Dépêchez-vous, vous n'avez qu'une demi-heure ! ». Moi, j'aime bien prendre mon temps dans les magasins, voir ce que j'achète et comparer les prix et là je ne savais plus le faire avec la crise du COVID. (...) Encore maintenant, on voit que les gens sont anxieux, ils te regardent méchamment, la crise continue. »

Elsa, en situation de handicap

La question de l'accélération de la transition numérique

Une fracture numérique accentuée

La crise sanitaire a accéléré une fracture numérique déjà présente pour le public en situation de handicap. RESO confirme que « cette transition accélérée aurait amplifié la fracture numérique préexistante en renforçant les inégalités pour les populations déjà à risque d'exclusion numérique⁴⁶ ». Le dernier Baromètre de l'Inclusion numérique publié met, lui aussi, en lumière cette montée en flèche de la numérisation de la société depuis la pandémie et démontre que « de nombreuses personnes, en particulier les plus vulnérables, rencontrent des difficultés à prendre ce train digital en marche⁴⁷ ». Le Baromètre rappelle également que, déjà par le passé, ces personnes « ne bénéficiaient pas des possibilités offertes par la digitalisation, entravant leur participation à divers domaines de la vie en société ».

« Certains services publics sont de plus en plus informatisés. Au travers du COVID-19, il y a peut-être eu un boom, parce qu'il y avait moins de contacts personnels, moins de personnel et donc beaucoup plus d'informatisation. C'est clair que ça laisse des gens de côté, plein de gens, les personnes âgées qui sont là, qui n'ont pas accès à l'informatique, les personnes avec une déficience intellectuelle, les personnes paupérisées qui n'ont pas les moyens de s'acheter une tablette. Ça laisse progressivement de plus en plus de gens sur le côté et je pense que c'est plus les gens qui ont une difficulté de compréhension qui vont en pâtir. C'est tous ces endroits où il n'y a plus de présence humaine et où les personnes vont se débrouiller toutes seules. Les gens ont besoin de contact humain ! »

Kyle, en situation de handicap



Selon Bringiers et ses collègues, « s'il y a fracture numérique, il y a entrave à la citoyenneté étant donné le statut actuel des technologies comme facteur d'inclusion sociale⁴⁸ ». Comme le précise l'IREPS, « aujourd'hui, le niveau d'équipement informatique des foyers et la littératie numérique sont des déterminants importants⁴⁹ ». L'utilisation de ces outils devient également essentielle pour permettre la pleine inclusion des personnes dans la société, la participation citoyenne, l'accès aux droits fondamentaux et l'accès à certains services offrant un accès à certains droits sociaux⁵⁰.

Par ailleurs, une opportunité de garder un contact minimal, parfois minimaliste, l'outil informatique, pour ceux qui ont su le manier, a permis de garder le contact avec les familles dans les institutions ainsi qu'avec les amis. Plusieurs personnes qui ont **de plus grandes difficultés à se déplacer** à cause de leur handicap trouvent dans l'outil numérique quelque chose de particulièrement positif notamment pour éviter de longs déplacements. Néanmoins, l'outil numérique n'est un support que pour ceux qui savent

⁴⁶ SERVICE UNIVERSITAIRE DE PROMOTION DE LA SANTÉ- RESO. Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé – Fiche 3, *op. cit.*

⁴⁷ FAURE L., BROTCORNE P. et MARIEN I., *Inclusion numérique : Baromètre Inclusion Numérique*, UCLouvain, CIRTES - Centre Interdisciplinaire de Recherche Travail, Etat et Société et Vrije Universiteit Brussel, 2022. <https://kbs-frb.be/fr/barometre-inclusion-numerique-2022>

⁴⁸ BRINGIERS C., COLLIN V., FONTAINE S., GERNAY M-M, HUPET C., MERCIER M. et TAQUIN L., *Technologies de l'information et de la communication : Outil de citoyenneté*, La nouvelle Revue, n°3, 2016. <https://www.revenouvelle.be/Technologies-de-l-information-et-de-la>

⁴⁹ IREPS : INSTANCE RÉGIONALE D'ÉDUCATION ET DE PROMOTION DE LA SANTÉ, *op. cit.*

⁵⁰ COBBAUX N., *Covid et numérique : les deux font la paire ?* Question Santé asbl, 2021.

l'utiliser. La vidéoconférence laisse de côté plusieurs personnes pour qui l'utilisation de l'informatique reste très compliquée.

« S'ils n'ont pas craqué, c'est grâce à la tablette. On a multiplié les contacts WhatsApp et, ça, c'était vraiment cool ! »

Loïc, éducateur en SRA



« On a fait beaucoup de choses en virtuel et je n'ai jamais eu autant de photos et de vidéos sur mon téléphone et c'est ça le plus beau souvenir [...] On aura plein de souvenirs du coup ! »

Maxime, éducateur en SRA

« Je n'ai plus besoin de faire trois heures de train pour aller à une réunion d'une heure à l'autre bout de la Belgique. Avant personne ne connaissait TEAMS, maintenant tout le monde l'utilise. Je réfléchis maintenant vraiment avant de me déplacer quelque part et de voir si participer à la réunion en ligne ne vaut pas le coup. »

Paulo, en situation de handicap

« On a créé un groupe Facebook aussi pour les familles, ça c'est cool. Chaque fois qu'on fait une activité ou quelque chose on poste les photos sur le groupe en privé, il reste pour les familles et le personnel et on l'a gardé, on trouve ça sympa. Les familles peuvent voir et se tenir au courant c'est chouette. »

Adrien, éducateur en SRA

« On se téléphonait, mais c'est compliqué là pour elle. On faisait des appels WhatsApp mais elle ne regardait pas vraiment l'écran. C'était dur pour nous, mais on faisait semblant de rien »

Anne, une maman

« Par téléphone, c'était compliqué parce que dans le cas de mon fils, il ne s'épanche pas beaucoup. Ce n'est pas toujours évident de savoir ce qu'il pense vraiment ou quelle situation il vit. »

Bernard, un papa

« On avait un souhait de se revoir, de se rencontrer physiquement et pas simplement par téléphone. »

Julien, un frère

« Avec les vidéoconférences, je ne savais pas rester ou alors je restais jusqu'à la fin mais je demandais de faire plusieurs pauses parce que ce n'était pas possible pour moi de continuer. Ça faisait beaucoup trop mal à la tête et j'étais vite fatigué. »

Richard, en situation de handicap

« Moi j'ai fait une ou deux réunions en visioconférence, mais, franchement, ce n'était pas facile et à la limite, c'était plus fatigant une réunion en visio surtout quand c'est tout un groupe ! »

Tim, en situation de handicap

« Pour moi, c'est beaucoup plus difficile la vidéoconférence dans la gestion de la parole et puis la qualité sonore n'est pas optimale car il y avait des personnes chez qui ça résonnait ! »

Fabienne, en situation de handicap

« Ils n'ont pas appris à établir des règles quand ils parlent avec une tablette. Alors nous on a essayé d'établir des règles. Mais établir des règles quand on est en visioconférence, c'est mission impossible, hein ! C'était une catastrophe, quoi ! Et il y avait ceux qui prenaient l'apéro et qui présentaient leurs bières à la visioconférence. Il y avait celui qui était torse nu, un autre qui mangeait son sandwich, puis l'autre où on entendait tous les bruits de fond, puis encore un autre dont le père prenait part à la conversation à la place de son fils. On a décidé qu'on arrêterait. Après le premier confinement, on n'a plus repris la visioconférence. »

Donna, directrice d'un mouvement d'autoreprésentation

Le cas particulier des soins de santé

La question des difficultés d'accès aux services s'est également posée pour les soins de santé. Selon Pierard et ses collègues, si les mesures sanitaires ont eu des répercussions sur le quotidien de la population mondiale, « certaines populations ont été plus impactées par cette crise sanitaire, telles que les populations plus vulnérables ou celles faisant face à des inégalités en santé préexistantes⁵¹ ».



« De façon générale, c'est une difficulté que l'on va avoir pour une personne qui a de l'autisme ou une déficience intellectuelle d'accéder à des soins de santé de pouvoir être pris en charge correctement lors des rendez-vous médicaux. Le COVID n'a rien arrangé. »

Suzanne, psychologue en SAJA

« La prise de rendez-vous pour les médecins a été particulièrement compliquée ! »

Céline, une maman



« Pour contacter le médecin directement maintenant c'est beaucoup plus compliqué que cela ne l'était avant et je trouve ça dommage ! Avant j'avais une certaine autonomie dans la prise de rendez-vous avec mon médecin traitant que je connais pourtant très bien. Ici ça devient un peu plus compliqué et donc voilà je ne sais pas si on arrivera à faire marche arrière ! »

Jules, en situation de handicap



« J'ai eu des ennuis pour contacter la mutuelle. J'ai essayé et ça sonnait, il y avait une chanson pendant de longues minutes. Pour finir, j'ai dit " Merde, je raccroche ". Ce n'est pas eux qui paient, hein ! On pouvait mourir, hein ! »

Rico, en situation de handicap

Pour Silvestre, « la suspension des aides et des soins réguliers, tout comme le report de rendez-vous médicaux ont été source d'inquiétude, voire de problèmes à moyen ou à long terme : efforts au-delà des forces physiques pour entretenir le logement, augmentation de la douleur, troubles de l'équilibre et perte de la motricité, suivi oncologique ou néphrologique⁵² ». Unia parle d'une « rupture avec les soins de santé⁵³ ».

Consultation à distance

Un premier retour négatif dont les personnes rencontrées font part concerne l'instauration des consultations à distance.

« J'ai l'impression que quand je sonnais à mon médecin, c'était un peu à la va-vite et tout ça. C'était différent de quand je le voyais en vrai ! »

Lisa, en situation de handicap

« Pendant le COVID, mon médecin m'a écouté par téléphone, mais ne me rassurait pas trop. Quand je suis dans son cabinet, il a parfois beaucoup d'humour. Souvent il fait une blague! Par téléphone, c'était beaucoup plus rapide et plus sérieux. Ce n'était pas le même contact, mais bon il n'avait pas toujours le temps. »

Anne-Sophie, en situation de handicap

« J'ai ma psy qui m'a proposé de faire une consultation par téléphone, mais je n'ai pas voulu parce que ce n'est pas la même chose par téléphone que de la voir. »

Filip, en situation de handicap



« On a essayé de faire des rendez-vous médicaux par Zoom, mais c'était impossible avec les résidents ! »

Martha, éducatrice en SRA

⁵¹ PIERARD C., ROBERT P-O, NGUYEN N., ROUSSEL S., *le vécu des personnes francophones porteuses d'un Handicap sensoriel durant la pandémie de la Covid-19 à Bruxelles*, Education et Santé, 2022. p.1.

⁵² SIVERSTRE G., *op. cit.*

⁵³ UNIA, *op. cit.*

Selon RESO⁵⁴, leur utilisation a été dommageable pour « toutes les personnes qui ont des difficultés d'exprimer leurs symptômes ou leurs ressentis ainsi que la difficulté, déjà évoquée, liée à la fracture numérique. Les avantages de la télémédecine pour les personnes en situation de handicap sont à nuancer. En effet, cela ne convient pas à toutes les formes de handicap⁵⁵ ». Comme le précise le plaidoyer de la LUSS, « le recours à des consultations téléphoniques ou en vidéoconsultation n'a pas permis de garantir la même qualité de consultation et de diagnostic⁵⁶ ».

Les soins psychiques et physiques

C'est aussi les **soins psychiques et physiques qui se sont, du moins partiellement, arrêtés**. Bon nombre de soins médicaux et paramédicaux ont en effet été postposés. Les personnes rencontrées parlent également d'un manque de suivi ainsi qu'une rupture du soutien psychologique.

« On a des résidents qui ont des soins kiné deux ou trois fois par semaine pour la mobilité et, du coup, il y en a plein qui se sont raidis, ils ne bougeaient plus. S'ils fond de la kiné, ce n'est pas par plaisir, c'est parce que, s'ils arrêtent, ils ne récupèrent pas. Il y a pas mal de résidents qui ont perdu énormément de mobilité et dont tous les gains sur les années passées ont été perdus totalement avec le COVID, voire pire après.»

Stéphane, éducateur en SRA

« Quand on est dans le secteur du polyhandicap, une fois qu'on perd de l'autonomie à 30 ou 40 ans, ce n'est plus possible. Il aurait fallu un accompagnement individuel pour chaque résident, chaque jour, presque toute la journée, mais ça n'a pas été le cas. »

Pedro, éducateur en SRA

« C'était très difficile à vivre et j'avais même plus mon soutien psychologique parce que je n'allais même plus voir ma psy. Ça m'a beaucoup manqué ! »

Adrien, en situation de handicap

« Toutes les thérapies de kiné de mon fils ont été arrêtées du jour au lendemain. Je me suis battue pour trouver un kiné à la maison qui a accepté de venir, ce n'était pas simple.»

Martine, une maman



« C'était dur parce que je ne pouvais parler à personne et ma psy était la seule personne à qui j'aurais pu parler. J'en aurais vraiment eu besoin ! »

Renée, en situation de handicap

« Ce que j'ai pu observer depuis ce début d'année chez mon frère, c'est une plus grande difficulté de motricité chez lui. Par exemple, il ne sort plus seul ! S'il veut prendre le train, il faut qu'un taxi vienne le chercher au centre. Avant il y allait à pied ! »

Marc, un frère

Pour Unia, tout cela a pour conséquence « l'amplification de l'inquiétude et de la préoccupation, une augmentation des souffrances physiques et psychiques, une impossibilité de freiner la maladie, voire une régression de celle-ci et un sentiment d'abandon⁵⁷ ». Herbaux et ses collègues vont même jusqu'à exprimer certaines craintes quant à l'apparition de conséquences néfastes sur le long terme concernant le développement des personnes, notamment au niveau cognitif, en conséquence du manque de stimulation imposé par les mesures de confinement et autres⁵⁸ ».

⁵⁴ Service universitaire de Promotion de la Santé – RESO. Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé – Fiche 4, *op. cit.*

⁵⁵ SERVICE UNIVERSITAIRE DE PROMOTION DE LA SANTÉ- RESO. Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé - Fiche 5, *op. cit.*

⁵⁶ LUSS asbl, *op.cit.*

⁵⁷ UNIA, *op. cit.*

⁵⁸ HERBAUX D. ; THOMAES L. ; VAN INNIS A-L ; JOURDAIN M. ; BONVOISIN F ; et. al. *Analyse d'impact de l'épidémie de la COVID-19 sur les structures d'hébergement collectifs en Région wallonne des secteurs de la santé et de*

Interdiction d'accompagnement dans les soins et les hôpitaux

Un point régulièrement abordé lors des entretiens concerne l'**interdiction des parents ou des professionnels d'accompagner la personne en situation de handicap** dans ses différents rendez-vous médicaux.

« Pour l'accompagnement, ça dépendait beaucoup d'un lieu à l'autre. Dans un hôpital, ils ont été relativement cool. J'ai pu rester dans la chambre de ma fille pendant 4 jours. Malheureusement, dans un autre hôpital, ça a été plus compliqué. J'ai dû monter au créneau. Ils ne voulaient pas que j'accompagne ma fille qui se faisait hospitaliser ! »

Sonia, maman

« À l'hôpital, ça a été aussi horrible : pas de visite, il fallait déposer les vêtements dans un sac poubelle. Je ne pouvais donc pas voir mon enfant ! »

Mélissa, maman

« Moi, je l'ai vécu mal d'aller chez le médecin, car je ne pouvais plus être accompagnée. »

Sarah, en situation de handicap

« Ce qui me faisait très peur, c'est les hôpitaux. À l'hôpital j'étais tout seul (...) le plus dur c'était qu'aucun éducateur ne pouvait venir me voir quand j'étais à l'hôpital. Juste ma référente qui pouvait me téléphoner. Et même pour me passer des vêtements propres, il fallait que les éducateurs donnent les vêtements aux infirmières qui me les donnaient ensuite. En marquant mon nom dessus pour ne pas qu'ils se trompent de chambre. Quel stress. Je dois t'avouer que j'ai beaucoup pleuré quand j'étais dans la chambre au début. J'avais les larmes aux yeux. Tu sais, c'est des choses qui me stressent fort. (...) À ce moment-là, je pense que ça m'aurait fait du bien de pouvoir voir les éducateurs pour me rassurer et m'accompagner. Heureusement j'étais en contact téléphonique avec mes frères et sœurs. »

James, en situation de handicap

« Je me questionne vraiment sur les hospitalisations sur le long terme et ces personnes en situation de handicap qui se sont retrouvées seules sans aucune visite. Comment étaient-elles et quel a été l'impact sur leur santé mentale ? On oublie l'importance de notre présence et de notre accompagnement. »

Anne-Laure, psychomotricienne



« Au centre, on a eu une hospitalisation et du coup, le gars s'est retrouvé vraiment isolé parce que les visites, c'était à des heures précises et une seule personne. On pouvait lui téléphoner mais, même si on sait qu'il nous entend, il ne faisait pas vraiment de feedback. Pour cette personne, ça a dû être compliqué vu qu'ils n'acceptaient pas qu'on rentre à deux au final. »

Simon, éducateur en SRA

On ne pouvait pas les accompagner et ils ont été embarqués les uns après les autres vers l'hôpital. C'était la catastrophe, car on n'avait aucune nouvelle d'eux ! Il y en a qui se retrouvaient dans les trois hôpitaux de la ville ! On a dû sonner à tous les hôpitaux pour savoir où ils étaient ! On est resté un jour sans savoir où se trouvait un résident ! Un jour ! C'est un truc de fou ! On était en panique ! »

Kelly, éducatrice en SRA

Pour Thiaudière, « la crise sanitaire n'a fait que renforcer et révéler un phénomène déjà existant⁵⁹ ». Gateau confirme qu'il manque « d'une véritable politique de faciliter l'accès aux soins pour le monde du handicap⁶⁰ ». Pour Skorpis, « les difficultés d'accès aux soins, déjà existantes hors pandémie, se sont aggravées pendant la crise sanitaire⁶¹ ». Pour Guillet se pose aussi la question de la formation du personnel médical. « Sur la question de l'hôpital, la difficulté qu'on peut rencontrer c'est la formation des soignants sur le handicap⁶² ».

l'action sociale et établissement de recommandations. Lot 2 : Axe organisationnel et d'analyse des normes de financement et de qualité, 2020, 115 pages.

⁵⁹SKORPIS M., *Les personnes handicapées, les autres invisibles de la crise sanitaire*, Arte, 2020.

<https://www.arte.tv/sites/story/reportage/les-personnes-handicapees-les-autres-invisibles-de-la-crise-sanitaire>

⁶⁰ *Ibid.*

⁶¹ SKORPIS M., *op. cit.*

⁶² *Ibid.*

Une communication sur le virus inadaptée

Un autre point pour lequel l'avis est unanime concerne la communication autour du virus qui a mis en difficulté les trois publics rencontrés.

« L'analyse de l'information, c'est aussi très difficile pour moi ! Qu'est-ce qu'on en sait ? Qu'est-ce qu'on va leur dire ? Comment est-ce qu'on va leur dire ? Avec quels mots ? »

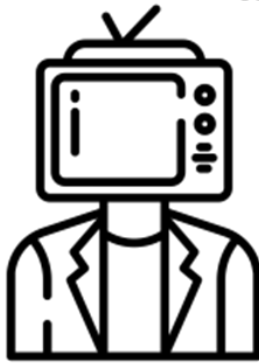
Kelly, éducateur en SRA

« C'est juste maman qui m'a expliqué. Elle expliquait calmement pour que je puisse comprendre. Parce que pendant le journal, ils parlent trop et très vite. Et c'est dur de comprendre ce qui est dit. J'ai besoin qu'on me parle doucement, calmement et bien articuler tout cela ! »

Seb, en situation de handicap

« Ce n'était pas évident de pouvoir suivre les informations parce qu'elles étaient contradictoires. Une fois ils nous disaient quelque chose et le soir c'est autre chose, donc c'est difficile de s'y retrouver ! »

Richard, en situation de handicap



« Au niveau information, pour moi, j'ai du mal parce des fois c'est de vieux mots français qu'ils utilisent et que je ne comprends pas spécialement. Heureusement, j'ai ma famille et ma sœur qui m'aident beaucoup. Après, j'aimerais ça que tout soit expliqué de manière plus adaptée ! »

Magalie, en situation de handicap

« On était démunis entre ce qu'ils entendaient à la télé, entre ce qu'on leur disait et entre les mesures qui changeaient assez régulièrement, parfois de jour en jour. C'était assez compliqué ! Donc si nous on avait pas un langage plus adapté, ils ne comprenaient pas et ils mélangeaient tout ! Ils s'imaginaient qu'ils allaient rester comme ça à vie ! Donc on a dû s'adapter à leur langage. »

Hélène, aide soignante en MSP

« Il y avait quand même un manque d'informations accessibles. C'était tout et n'importe quoi ! C'est assez compliqué pour eux ! Trop en fait ! Mais aussi pour nous. Il y avait des résidents qui posaient des questions, du pourquoi, du comment, à juste titre et en fait, on était incapables de leur répondre parce que tu n'en avais aucune idée ! J'essayais d'expliquer les choses, quand j'avais l'énergie pour le faire aussi. Quelques fois, je n'avais aucune idée de la réponse, mais je le faisais pour rassurer un peu. (...) Il y a des moments où je passais à côté et où j'étais complètement à côté de la plaque. Je pensais que les choses étaient claires et que la réception du message avait été bien faite et en fait pas du tout ! »

Renaud, éducateur en SRA

Ceux qui ont le plus de risques de rencontrer des difficultés en matière de littératie en santé sont notamment les personnes en situation de handicap. Or comme le précise l'IRPES, « la capacité à s'approprier les informations en matière de santé est actuellement centrale, dans un contexte où une multitude d'informations (plus ou moins vérifiées) circulent et où les services accompagnant habituellement ces personnes sont aujourd'hui très limités⁶³ ». Dès l'été 2020, l'enquête d'Unia⁶⁴ révèle qu'un grand nombre de personnes en situation de handicap considèrent négativement la clarté et l'accessibilité des informations sur les mesures prises par les autorités.

⁶³ IRPES : INSTANCE RÉGIONALE D'ÉDUCATION ET DE PROMOTION DE LA SANTÉ, *op. cit.*

⁶⁴ UNIA, *op. cit.*

Comme le rapportent Herbaux et ses collègues, « ce constat est également partagé par les proches qui regrettent de ne pas avoir disposé d'informations sur leur situation⁶⁵ ». Dans le rapport d'Unia de 2020⁶⁶, de nombreux proches affirment que l'information n'est pas adaptée aux personnes handicapées et pas toujours claire pour l'entourage et le milieu d'accueil.

Une communication anxiogène

Cette communication, par sa complexité, son omniprésence et sa morbidité, semble avoir participé au mal-être de plusieurs personnes en situation de handicap.

« Le seul moment où on avait mes frères et sœurs à la maison pour parler un petit peu, pour ouvrir la discussion c'était sur le COVID ! Le COVID ! Le COVID ! Même quand on était à table avec mes parents, Maman elle mettait le journal parlé trois fois par jour ! Moi je devenais fou ! »

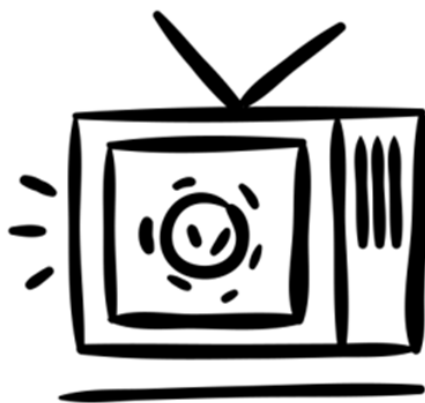
Adrien, en situation de handicap

« Imagine-toi dans un centre fermé 24h sur 24 avec les mêmes personnes, tu ne peux rien faire, tu regardes la télé mais ça devient tendu parce qu'effectivement on doit essayer d'arrêter de leur mettre les informations pour éviter de créer des peurs lourdes. On leur mettait des dessins animés pour qu'ils se relaxent un peu. »

Stéphane, éducateur en SRA

« J'ai arrêté de regarder la télé et le journal parlé, alors que je le regardais régulièrement avant. À cause de cette période-là. C'était toujours remuer et remuer encore les mêmes choses. C'était très dur, anxiogène, stressant. C'était une véritable psychose. C'était vraiment une période très anxiogène ! »

Kevin en situation de handicap



« Macron, quand il a été lâcher "C'est la guerre", vous n'imaginez même pas le bordel que ça a foutu chez nous, le mot "guerre". Ça, les résidents, ils ne peuvent pas avoir le second degré. Ils étaient en état de panique eux. Ils s'imaginaient qu'ils allaient avoir des bombes sur la tronche en deux secondes ! La guerre de quoi ? »

Billie, éducatrice en SRA

Comme le précisait également Silvestre, les personnes en situation de handicap et leur entourage « soulignent le caractère anxiogène et parfois contradictoire des informations qui tournaient en boucle, effets démultipliés chez des personnes fragilisées⁶⁷ ».

⁶⁵ HERBAUX D., THOMAS L., VAN INNIS A-L, JOURDAIN M., BONVOISIN F. et. al., *op. cit.*

⁶⁶ UNIA, *op. cit.*

⁶⁷ SIVERSTRE G., *op. cit.*

Conclusion

Dans le cadre du projet des Stratégies concertées COVID-19, le service *Handicap & Santé* de l'ASBL ARAPH était mandaté de mettre en lumière *les répercussions de la crise sanitaire dans le secteur du handicap en Région wallonne et les actions concrètes à mettre en place dans une perspective « d'après-crise »*. Pour mener à bien ce projet, **124 personnes** ont pu s'exprimer, entre mars et octobre 2022, et nous faire part de leurs expériences et difficultés vis-à-vis de la crise sanitaire. Les personnes en situation de handicap, et plus particulièrement présentant un handicap intellectuel, constituaient la majorité de notre échantillon. Dans une perspective systémique, des travailleurs sociaux et des familles ont aussi pu partager leur vécu.

Au début de la crise, les mesures prises pour freiner la propagation du COVID-19 ont été appliquées uniformément à l'ensemble des citoyens. Ceci dans l'esprit « d'alléger le travail des professionnels de la santé qui pourront ainsi se concentrer sur les personnes les plus fragiles⁶⁸ ». Nous ne souhaitons pas ici remettre en question le bien-fondé ou non de ces décisions. Nous souhaitons néanmoins attirer l'attention sur ce que cela a eu comme conséquences en termes d'**inclusion des personnes en situation de handicap** au sein de la société.

Tout d'abord, on peut parler d'un réel sentiment d'**invisibilité** du secteur du handicap durant la crise. Il s'agit, de base, d'un secteur méconnu, peu mis en lumière et dont on parle peu tant médiatiquement que politiquement. L'application des mesures sanitaires ne prenant pas en compte les spécificités individuelles, cela a mené à des **situations d'exclusion** pour les publics présentant un handicap.

Cette exclusion peut prendre **différentes formes** : **numérique** (renforçant une fracture numérique préexistante), **sociale** (confinements prolongés en milieu institutionnel ou à domicile, arrêt des services de soutien, travail adapté, bénévolat, etc.), **politique** (mesures inadaptées au public en situation de handicap, arrêt des auto-représentations au sein d'organes de consultation), **médiatique** (sentiment de « on ne parle jamais de nous »), etc. Ces exclusions renforcent l'invisibilité ressentie par le secteur, qui reste **en quête de reconnaissance** dans ces différentes sphères.

La **mutation accélérée de l'espace social et des services publics** durant la crise viennent maintenant compliquer grandement le quotidien des personnes en situation de handicap qui se retrouvent désarmées. Leur difficulté à utiliser les outils numériques qui sont devenus une norme en temps de crise affecte leur autonomie et accentue la question des ruptures ou des refus de soin. Aujourd'hui, c'est un travail commencé depuis des années, qui semble devoir reprendre collectivement, mais aussi individuellement afin de « sensibiliser » à nouveau pour expliquer les réalités du handicap et recevoir une aide adaptée.

Notre étude montre que **le handicap demeure un impensé**. C'est-à-dire que les prises de décision se font **sans soulever la question d'aménagements raisonnables** pour les personnes en situation de handicap, mais aussi pour les personnes qui les entourent. D'ailleurs, c'est un secteur qui a été tout le temps en décalage avec le reste de la société. Les « retours à la normale » étaient toujours différés dans le secteur du handicap.

⁶⁸ Citation issue de la communication fédérale du 10 mars 2022. Site Internet : <https://www.info-coronavirus.be/fr/news/archive/protegez-vous-et-protegez-les-autres/>

Cette invisibilité multiple semble avoir mis en lumière plusieurs choses : le handicap est oublié en cas d'évènements majeurs et cela donne à ces personnes un sentiment d'être un citoyen de seconde zone.



Ces constats rejoignent l'étude d'Altéo⁶⁹ qui révélait déjà en 2020 :

- Une impression générale et diffuse que les personnes malades et en situation de handicap ont été les oubliées de la crise sanitaire.
- Un besoin pressenti qu'elles s'expriment afin que la collectivité prenne la mesure de ce sentiment d'oubli.

Si la crise sanitaire offre l'occasion de le constater de manière flagrante, ces situations d'exclusion reflètent une réalité préexistante, où l'inclusion n'est toujours pas un acquis. Il ne s'agit là que de l'arbre qui cache la forêt, comme le soulignent divers rapports nationaux et européens (rapport parallèle d'Unia, 2021⁷⁰ ; rapport Vers l'égalité des droits pour les personnes handicapées, 2022⁷¹). En effet, bien que la Belgique ait ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées en 2009 et que l'Union européenne appuie son application, « les différentes autorités belges n'ont toujours pas mis leur cadre légal en conformité avec la Convention⁷² » (UNIA, décembre 2021).

Une autre particularité du secteur du handicap concerne les **répercussions émotionnelles** de la crise sur les trois publics interrogés. Les personnes en situation de handicap ont été profondément marquées psychologiquement durant cette crise. Perte de sens et d'utilité, isolement social et rupture familiale sont autant de points qui ont affecté les personnes en situation de handicap. On constate qu'elles ont pourtant eu peu d'occasions d'être entendues et de s'exprimer sur ce vécu difficile.

Le quotidien des différents travailleurs sociaux a aussi été mis à rude épreuve. D'abord, l'anxiété accrue de transmettre le virus entre leurs familles et les milieux institutionnels a été particulièrement

⁶⁹ SIVERSTRE G., *op. cit.*

⁷⁰ UNIA, *Rapport parallèle de l'INDH et 33.2 CRPD*, Comité des droits des personnes handicapées, 2021 https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/21-12-03-rapport-parall%C3%A8le-CDPH-version_finale_FR.pdf

⁷¹ COMMISSION DES LIBERTES CIVILES, DE LA JUSTICE ET DES AFFAIRES INTERIEURES, *Rapport : Vers l'égalité des droits pour les personnes handicapées*, 2022. https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2022-0284_FR.html

⁷² UNIA, *Rapport parallèle de l'INDH et 33.2 CRPD*, *op. cit.*

difficile, **brouillant encore plus la frontière entre vie privée et vie professionnelle**. Ensuite, la peur de mal faire, le sentiment d'abandon et l'épuisement ont toujours été évoqués. On note une mise à l'épreuve des travailleurs, avec une relation aux résidents modifiée : **le soin et l'aspect ménager ont progressivement remplacé l'accompagnement socioéducatif**, entraînant une **perte de sens** du travail social. Paradoxalement, si cela a parfois permis de donner plus de temps pour des soins de qualité ou des accompagnements individuels, les mesures de distanciation, le port du masque et autres restrictions ont **modifié cette relation de proximité** au cœur du travail social.

Pour **les aidants proches**, la principale difficulté a d'abord résidé dans ce dilemme à prendre vis-à-vis du cadre de vie de la personne : reprendre leur proche à la maison ou laisser le proche à l'institution. On note **un épuisement** des aidants notamment avec les ruptures de soins pour des handicaps en nécessitant (kinésithérapeute, psychologue, ergothérapeute ...). Pour les aidants qui ont laissé leurs proches au centre, c'est le fait de s'être retrouvés coupés de ceux-ci pendant des mois, avec une distanciation forcée en cas de visites. Certains s'étonnent aujourd'hui des mesures qu'ils ont dû accepter, malgré eux.

Pour finir, alors que le COVID-19, semble plus ou moins s'être éclipsé dans le reste de la société, il plane et affecte toujours le quotidien du secteur. Il est impérativement nécessaire de se poser et de réfléchir sur la crise afin d'en tirer les enseignements et d'éviter de passer à côté d'une détresse et d'une fatigue psychologiques qui affectent les trois publics du secteur. Les indicateurs sont clairs : anxiété, absentéisme, turn-over pour les travailleurs, épuisement des aidants proches, etc. qui ne peuvent plus être ignorés.

Aujourd'hui, il existe **une opportunité de capitaliser sur les points positifs et négatifs que la crise a mis en exergue et avancer vers ce qui pourra être réellement appelé « l'après crise »**.

Pour aller plus loin

Au moment de publier sa consultation *COVID et droits humains : impact sur les personnes handicapées et leurs proches*⁷³ en juillet 2020, *Unia* interrogeait la gestion de la crise sanitaire en institution : « Certaines continuent à ne pas organiser de visites, ni de sorties extérieures, de retour à la maison ou de réadmission dans leurs centres. Quelles en sont les raisons ? Frilosité de leur part ? Souci de (sur) protection ? Manque de consignes claires ? », assurant qu'« il faudra certainement répondre à cette question. » Deux ans et demi plus tard, alors que nous concluons à notre tour notre rapport, nous voudrions esquisser une réponse à ces questions. Tout du moins, ouvrir la discussion à ce sujet et proposer quelques pistes de travail pour la suite.

Avant d'aller plus loin, nous tenons à affirmer qu'il ne s'agit pas ici d'accuser ou de culpabiliser des professionnels déjà épuisés par la gestion des conséquences de la crise sanitaire mais d'essayer de comprendre les mécanismes à l'œuvre.

Responsabilisation des directions : l'exemple des retours en famille

Pour répondre à la question posée par *Unia*, il convient de s'interroger sur la manière dont les décisions ont été prises en institution durant la crise sanitaire. Il semble que la gestion interne de la crise revenait généralement aux directions, appuyées par les directives transmises par l'AViQ. Lorsque la question « Est-ce que vous avez le sentiment d'avoir été consulté durant la crise sanitaire ? » était posée, la réponse était généralement négative sans que cela soit particulièrement mal vécu par les travailleurs.

« Il y a clairement des choses pour lesquelles on ne peut pas demander l'avis à l'équipe éducative ou aux résidents. Il y a des décisions qui doivent être prises, mais ça je ne le comprenais pas quand j'étais éducatrice et bien maintenant que je suis cheffe, je le comprends. »

« C'est vrai que là il n'y avait pas beaucoup de place à l'autodétermination durant cette période. Voilà, ça suscitait beaucoup de frustrations dans les équipes, chez les résidents et parfois leurs parents. Malheureusement on n'avait pas le choix ! »

Fabienne, psychologue en SRA



Véronique, cheffe éducatrice en SRA et SLS

« Pour les décisions autour du COVID-19, on n'a pas consulté l'équipe, car on n'avait pas le choix. C'était imposé par l'AViQ. On était pressés comme des citrons donc on a mis les choses en place rapidement. [...] Ça ne laissait pas la place au débat. Probablement que l'équipe s'est sentie moins concernée, mais c'est des choses qu'on a faites comme ça voilà. »

Jessica, cheffe éducatrice d'un SRA

Cette prise de décision unilatérale apparaît comme légitime puisque l'AViQ identifie que, si « les résidents, leurs familles et les professionnels ont tous un rôle à jouer dans la bonne gestion de l'épisode épidémique⁷⁴ », les directions sont responsables de la bonne application des circulaires. Néanmoins, il est à noter que « des dérogations exceptionnelles (...) seront accordées par les directeurs » sur certaines situations spécifiques.

⁷³ UNIA, *op. cit.*

⁷⁴ AViQ, *CORONAVIRUS (COVID-19) - Information et consignes à destination des Services résidentiels pour adultes en situation de handicap (SRA, SAFAE, SAN assurant l'accueil et l'hébergement de personnes en situation de handicap)*, 2020. <https://covid.AViQ.be/sites/default/files/circulaires/2020-09/DP98%20-%20Circulaire-Coronavirus-SRA.pdf>

On peut prendre l'exemple des retours et visites en famille, où les circulaires permettent aux directions d'autoriser « aux familles et aux proches d'être présents lorsque la situation d'une personne le requiert⁷⁵ ».

2. Éléments importants POUR TOUS LES SERVICES, également ceux qui ne sont pas encore concernés par le COVID-19

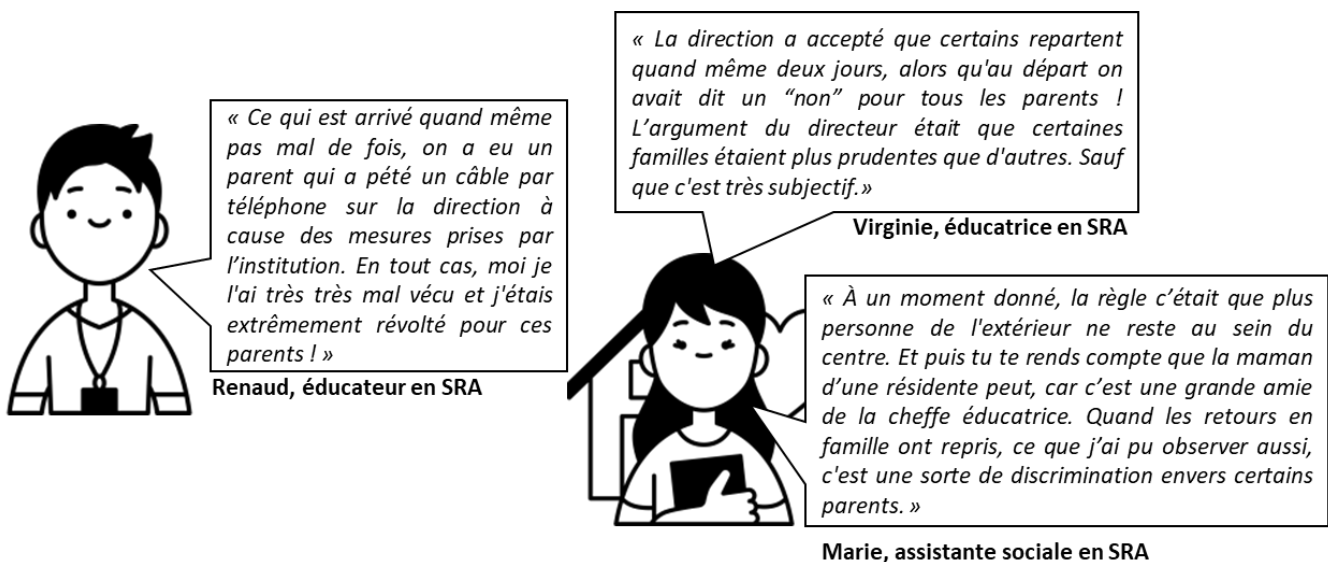
A DATER DE CETTE COMMUNICATION, TOUTE VISITE AUX USAGERS ET TOUT RETOUR EN « FAMILLE » SONT INTERDITS.

En effet, tant les résidents, que leurs familles et les professionnels ont tous un rôle à jouer dans la bonne gestion de l'épisode épidémique. Des dérogations exceptionnelles à cette interdiction seront accordées par les directeurs afin de permettre aux familles et aux proches d'être présents lorsque la situation d'une personne le requiert. Mais dans chaque situation dérogatoire, les visiteurs exceptionnellement autorisés à se rendre dans le Service doivent se soumettre aux précautions d'hygiène applicables aux membres du personnel.

Nous invitons les Directeurs soutenus par leur gestionnaire à mettre tout en œuvre pour que les résidents puissent continuer à communiquer avec leurs proches (téléphone, vidéoconférence, mails...).

Extrait de la première circulaire transmise par l'AViQ le 13 mars 2020

Cette « marge d'appréciation⁷⁶ » laissée aux directions peut s'apparenter à un paradoxe : rester confiné pour protéger les plus faibles et se déconfiner pour favoriser le bien-être des résidents. De la tension entre ces deux injonctions a pu résulter de grandes disparités dans la gestion des retours et des visites entre et au sein même des institutions. Des disparités qui ont contribué à la montée d'un sentiment d'injustice et de frustration parmi les travailleurs.



⁷⁵ AViQ, *op. cit.*

⁷⁶ AViQ, *Complément à ma circulaire du 26 mai 2020 relatives aux mesures liées au déconfinement dans les Services résidentiels pour adultes, les Services résidentiels de nuit pour adultes, les Services résidentiels pour jeunes, les Services résidentiels organisant des activités pour personnes handicapées et les Services d'hébergement non agréés*, juin 2020. <https://covid.AViQ.be/sites/default/files/circulaires/2020-09/DP87%20Circulaire-compl%C3%A9mentaire-d%C3%A9confinement-services-r%C3%A9sidentiels-personnes-handicap%C3%A9es-4-6-2020%20m%C3%A0j.pdf>

Cet exemple nous permet en réalité d'**illustrer la responsabilité qui a pesé sur les directions** dans la gestion de la crise. Plus largement, dans les phases successives de confinement et de déconfinement, cette situation a pu donner naissance à des réalités très différentes pour les résidents. Comme le rapporte la chronique de *Carta Academica* publiée dans le journal Le Soir en 2020, « l'aversion au risque durablement affichée par certaines directions d'établissements, peinant à prendre acte du creux de l'épidémie, aura confiné certaines personnes (handicapées et/ou âgées) bien plus strictement, bien plus longtemps, que d'autres⁷⁷ ».

Un fonctionnement hiérarchique qui perdure ?

Pour certaines personnes en situation de handicap, familles ou travailleurs, à ce sentiment d'injustice s'ajoute également celui de **ne pas avoir pu prendre part à la discussion**. La majorité des personnes rencontrées rapportent que ces discussions autour des différentes mesures internes sont rarement sorties des murs de la direction.

Ce type de fonctionnement s'apparente à une gestion de la crise sanitaire qu'on pourrait qualifier de **top-down** : d'abord la prise de décision découle des circulaires transmises par l'AViQ avec, ensuite, une marge d'interprétation principalement laissée aux directions et, enfin, des mesures qui s'appliquent aux résidents et travailleurs.

L'urgence, l'inconnu, la peur pour la sécurité des résidents et des travailleurs peuvent légitimement expliquer ce mode de décision. Nous relevions en début de rapport le sentiment de « pas d'après-crise dans le secteur », dues à des mesures de restrictions qui ont perduré plus longtemps que dans d'autres. Nous formulons l'**hypothèse que le manque de consultation des travailleurs et des résidents a laissé peser le poids de la prise de décision uniquement sur les directions**. Celles-ci ont pu choisir de conserver des mesures restrictives plus longtemps, en se fiant à « leur rôle premier : celui du soin et de la protection des personnes⁷⁸ ».

Si « la pandémie n'aura évidemment pas été un contexte propice pour promouvoir la décision concertée⁷⁹ », l'*ULiège* et *UPsySen* identifient que le « management hiérarchique de type "top-down" semble être le management actuellement prédominant dans ce milieu⁸⁰ ». Toujours selon eux, « si les résidents ont souvent le sentiment d'avoir peu de contrôle sur leur vie et sur des décisions qui pourtant les concernent, les professionnels ont souvent le sentiment que leur avis est peu entendu et/ou qu'il est peu considéré (par exemple dans l'organisation et les modes de fonctionnement de l'institution) ».

Nous pouvons également souligner que ce mode de gestion **s'inscrit en opposition avec le principe d'autodétermination** et renforce, au contraire, le fait que « les personnes avec une déficience intellectuelle disposent de moins d'occasions pour exercer des choix et poser des actions⁸¹ ».

L'idée n'est à nouveau pas de culpabiliser mais plutôt d'**ouvrir la discussion sur ce mode de fonctionnement** en institution : qu'a-t-il comme conséquences sur le bien-être des résidents et celui

⁷⁷ TRIAILLE L., *op. cit.*

⁷⁸ *Ibid.*

⁷⁹ *Ibid.*

⁸⁰ ADAM S., FLAMION A., KATZENBURG E., MARQUET M., MISSOTTEN P., SCHROYEN S. et VANGRAMBEREN A., *Analyse d'impact de la crise COVID-19 sur les résidents, les directeurs et les professionnels en MRPA/MRS et dans les centres d'hébergement pour personnes en situation de handicap : Lot 3 : Axe psychosocial*, 2020.

⁸¹ WEHMEYER, M.L. 1998. *Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations*, Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps, 23, p. 5-16 cité dans GEURTS H., RINALDI R., FRANQUET A. et al., *Autodétermination et déficience intellectuelle : quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien ?*, *Contraste*, 2020/1 (N° 51), p. 126. , p. 125.

des travailleurs (directions comprises) ? Ne pas s'y pencher en période d'accalmie, c'est **risquer de voir la situation, et les conséquences que nous avons documentées dans ce rapport, se répéter lors de prochaines situations de crise.**

Promouvoir les espaces de concertation ...

En juin 2020, la circulaire complémentaire relative aux mesures de déconfinement transmise par l'AViQ⁸² conditionnait la marge d'appréciation laissée aux directions « à la **nécessité d'organiser au niveau de chaque service une concertation avec le CPPT ou la délégation syndicale, le personnel, les familles et le Conseil des usagers** ». À la lumière des témoignages de ce rapport, nous nous **interrogeons sur la tenue et l'organisation de ces lieux de concertation**. Ces espaces se sont-ils tenus dans certaines institutions ? Si oui, selon quelles modalités ? Si non, pourquoi ? Ceci nous paraît amener de **nouvelles pistes de travail**.

Nous souscrivons à cette démarche et rejoignons le rapport du PAQS, l'UCLouvain et le RAQ qui identifie que les différents services du secteur du handicap « ont besoin d'un **leadership efficace et participatif**, disposant d'une vision forte et d'un système de communication efficace (...) L'**inclusion de l'avis des résidents** est bien entendu essentielle, afin de pouvoir construire un projet collectif qui ait du sens pour eux. Au sein du système, la **prise en compte de l'expertise et des ressources des parties prenantes, pour prendre les décisions**, est essentielle⁸³ ».

... et d'écoute

En mars 2021, l'AViQ pointait, au sujet du secteur des maisons de repos et de soins, que « le mal être exprimé par les professionnel.l.e.s, les résident.e.s et les familles a en effet agi comme un **véritable révélateur des difficultés** du secteur lorsqu'il s'agit de **détecter les souffrances psychologiques et d'agir de manière efficace et appropriée**⁸⁴ ».

De fait, les **témoignages ici recueillis en milieu institutionnel convergent** généralement vers un sentiment commun de **mal-être** (angoisse, culpabilité, isolement) et une **pression supplémentaire** (impossible séparation entre la **vie privée et la vie professionnelle**, **dissonance** entre les valeurs de travail et les actes qui doivent être posés, **responsabilité** individuelle accrue, ...). Durant cette année de travail, notre équipe a effectivement été surprise par la **puissance des entretiens individuels et collectifs** menés, la **dimension thérapeutique** qu'ils pouvaient prendre pour certains participants. Au-delà du cadre de l'étude, les participants semblent avoir tiré un bénéfice de l'**espace d'écoute et de parole** particulier qu'instaure l'entretien.

En lien avec ces préoccupations évoquées par l'AViQ, il s'agit ici aussi de **pistes de travail** : qu'existe-il au sein du secteur pour « **détecter les souffrances psychologiques et agir de manière efficace et appropriée**⁸⁵ » ?

« Je ne me suis jamais sentie aussi seule. C'est dur de parler de ça, mais ça me libère en même temps! »

Sylvie, maman



⁸² AViQ, *op. cit.*

⁸³ HERBAUX D., THOMAS L., VAN INNIS A-L, JOURDAIN M., BONVOISIN F et. al., *op. cit.*

⁸⁴ AViQ, *op. cit.*

⁸⁵ AViQ, *op. cit.*

« Je n'en ai jamais parlé d'ailleurs. Ça me fait quelque chose de revivre tout ça en en parlant. Ce n'est pas rien ce qu'on a traversé ! C'est traumatisant en fait ! Je pense que j'aurais besoin d'un psychologue. »

Sonia, éducatrice en SRA

« Je ne me rendais pas compte de l'impact que ça pouvait avoir encore maintenant. Ça fait du bien d'en parler, même si c'est assez douloureux de s'y replonger. Mais je pense que c'est le passage nécessaire pour moi, pour aller de l'avant et pour vraiment passer à autre chose. »

Sandy, éducatrice en SRA



Nous souhaitons donc, pour conclure, appuyer l'importance, au regard des témoignages recueillis dans ce rapport, d'instaurer des moments d'écoute des résidents, des proches et travailleurs comme base à la co-construction effective d'espaces de concertation.

Bibliographie

- ADAM S., FLAMION A., KATZENBURG E., MARQUET M., MISSOTTEN P., SCHROYEN S. et VANGRAMBEREN A., *Analyse d'impact de la crise COVID-19 sur les résidents, les directeurs et les professionnels en MRPA/MRS et dans les centres d'hébergement pour personnes en situation de handicap : Lot 3 : Axe psychosocial*, 2020
- AIDANTS PROCHES ASBL et 360° CARE AND WELL-BEING de HOGENT, *Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement lié à la COVID-19 : Étude des données*, 2021.
- ANAUT, M., *La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. Recherche en soins infirmiers*, 2015, 121, 28-39. <https://doi.org/10.3917/rsi.121.0028>
- AViQ, *C'est l'AViQ!*, Magazine trimestriel, n°17, MARS 2021, P.12.
- AViQ, *C'est l'AViQ!*, Magazine trimestriel, n°21, MARS 2022, P.11.
- AViQ, *Circulaire Coronavirus-SRA*, 2020.
<https://covid.AViQ.be/sites/default/files/circulaires/2020-09/DP98%20-%20Circulaire-Coronavirus-SRA.pdf>
- AViQ, *CORONAVIRUS (COVID-19) - Information et consignes à destination des Services résidentiels pour adultes en situation de handicap (SRA, SAFAE, SAN assurant l'accueil et l'hébergement de personnes en situation de handicap)*, mars 2020. Lien Internet : <https://covid.AViQ.be/sites/default/files/circulaires/2020-09/DP98%20-%20Circulaire-Coronavirus-SRA.pdf>
- AViQ, *Complément à ma circulaire du 26 mai 2020 relatives aux mesures liées au déconfinement dans les Services résidentiels pour adultes, les Services résidentiels de nuit pour adultes, les Services résidentiels pour jeunes, les Services résidentiels organisant des activités pour personnes handicapées et les Services d'hébergement non agréés*, juin 2020. Lien Internet : <https://covid.AViQ.be/sites/default/files/circulaires/2020-09/DP87%20Circulaire-compl%3%A9mentaire-d%3%A9confinement-services-r%3%A9sidentiels-personnes-handicap%3%A9es-4-6-2020%20m%3%A0j.pdf>
- AYMONT M., *L'éducateur social face à l'expression de ses émotions dans sa pratique*, Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES-SO en travail social Haute École de Travail Social – HES-SO//Valais – Wallis professionnelle, 2020.
https://doc.rero.ch/record/329028/files/AYMON_Morgane_TB_2020_L_expression_de_soi_de_I_ES.pdf

- BELGA, *Coronavirus en Belgique : les restrictions imposées aux couples transfrontaliers vont être allégées*, RTBF, 2020. <https://www.rtb.be/article/coronavirus-en-belgique-les-restrictions-imposees-aux-couples-transfrontaliers-vont-etre-allegees-10591686>
- BIGOT R., CHÂTEAU M. et HOIBIAN S., *Le confinement amplifie l'aspiration à ralentir son rythme de vie*, Le CRÉDOC, Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie, n°30, 2020, <https://www.credoc.fr/publications/le-confinement-amplifie-laspiration-a-ralentir-son-rythme-de-vie>
- BLANCHET A., GOTMAN A., *L'entretien*, 2^{ème} édition, Paris, Armand Colin, 2007, coll. 128- L'enquête et ses méthodes, p. 62 et 76.
- BRINGIERS C., COLLIN V., FONTAINE S., GERNAY M-M, HUPET C., MERCIER M. et TAQUIN L., *Technologies de l'information et de la communication : Outil de citoyenneté*, La nouvelle Revue, n°3, 2016. <https://www.revuenouvelle.be/Technologies-de-l-information-et-de-la>
- BROOKS SK, WEBSTER RK, SMITH LE, et al., *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence*, The Lancet, n° 10227, vol. 395, 2020.
- CAPUL M. et LEMAY M., *De l'éducation spécialisée, l'éducation spécialisée au quotidien*, Les presses de l'Université de Montréal, p.177. <http://www.educ.be/formations/educspec.pdf>
- COBBAUX N., *Covid et numérique : les deux font la paire ?* Question Santé asbl, 2021.
- COMMISSION DES LIBERTES CIVILES, DE LA JUSTICE ET DES AFFAIRES INTERIEURES, *Rapport : Vers l'égalité des droits pour les personnes handicapées*, 2022. https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2022-0284_FR.html
- DEPREZ A., NOEL L, RAMIREZ F., *Analyse des impacts de la première vague de la crise de la COVID-19 sur les personnes précarisées et les services sociaux de première ligne en Région bruxelloise et en Wallonie*. Rapport de la phase exploratoire (juin à août 2020). L'Institut Wallon de l'Évaluation, de la Prospective et de la Statistique pour la région Wallonne (IWEPS). OSS. FW-B.69p.
- DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE, *Plus d'un an avec le COVID-19 dans les IMPS Provinciaux : Vécu et impact sur les bénéficiaires et leurs proches*, Rapport de l'enquête, 2021, p. 7.
- DUBOURG D. et VANDENHOOF A., *Working Paper : "Les Wallons reconnus en situation de handicap : perspective statistique"*, IWEPS, 2019 <https://www.iweps.be/wp-content/uploads/2019/06/WP29-complet-1.pdf>
- FAURE L., BROTCORNE P. et MARIEN I., *Inclusion numérique : Baromètre Inclusion Numérique*, UCLouvain, CIRTES - Centre Interdisciplinaire de Recherche Travail, Etat et Société et Vrije Universiteit Brussel, 2022. <https://kbs-frb.be/fr/barometre-inclusion-numerique-2022>

- FRIEDMAN C., *The COVID-19 pandemic and quality of life outcomes of people with intellectual and developmental disabilities*, *Disabil Health J* 2021;14(4):101117
- GEURTS H., RINALDI R., FRANQUET A. et al., *Autodétermination et déficience intellectuelle : quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien ?* *Contraste*, 2020/1 (N° 51), p. 126.
- GRANDIR ENSEMBLE, *Coronavirus Covid-19 : Tous mobilisés auprès des familles ayant un enfant en situation de handicap*. Fédération nationale Grandir ensemble, 2020. <https://www.grandir-ensemble.com/>
- HERBAUX D., THOMAES L., VAN INNIS A-L, JOURDAIN M., BONVOISIN F et. al. *Analyse d'impact de l'épidémie de la COVID-19 sur les structures d'hébergement collectifs en Région wallonne des secteurs de la santé et de l'action sociale et établissement de recommandations*. Lot 2 : Axe organisationnel et d'analyse des normes de financement et de qualité, 2020,115 pages.
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTE ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS), *Risques d'hospitalisation et de décès en lien avec la COVID-19 chez les personnes avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, Québec, 2022, p. 2.
- IREPS : INSTANCE RÉGIONALE D'EDUCATION ET DE PROMOTION DE LA SANTE, *Inégalités sociales de santé au temps du coronavirus : constats et pistes d'actions pour la promotion de la santé*, 2020. https://documentation.ireps-ara.org/wp-content/uploads/2021/10/PS2_Covid_ISS_VF2.pdf
- JESUS et al., *The Refugee Empowerment Task Force, International Networking Group of the American Congress of Rehabilitation medicine. Lockdown-related disparities experienced by people with disabilities during the first wave of the COVID-19 pandemic: scoping review with thematic analysis*. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2021 ; 18(6178) : 1-24. Doi : <https://doi.org/10.3390/>
- KARAKAYA G, DE TEMMERMAN D, VAN WOENSEL R., *Report de soins des malades chroniques suite à la pandémie Covid-19 : Impact de la Covid-19 sur les prestations de soins*. Bruxelles : Mutualités libres (Be). Septembre 2021 ;35p.
- LACHAPPELLE Y., WEHMEYER M., HAELEWYCK M-C, COURBOIS Y. et al. *The relationship between quality of life and self-determination: An international study*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, 49, p. 740-744.
- LAVIGNE C., PHILIP C., *Handicap, parole de témoin et parole d'expert : vers une co-construction des discours ? Présentation du dossier*, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2016/3 (N° 75), p. 5-10. <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2016-3-page-5.htm>

- LE SOIR MAGAZINE, *La Belgique en confinement strict : « Le Soir » répond à vos questions*, Le soir, 2020. <https://www.lesoir.be/288486/article/2020-03-19/la-belgique-en-confinement-strict-le-soir-repond-vos-questions>
- LUSS asbl, *Crise COVID-19 : Plaidoyer des patients, des associations de patients et des proches*, 2020. <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2021/01/luss-plaidoyer2020.pdf>
- MAISIN C, DAMHUIS C et SERRE A. *La crise n'est pas que sanitaire*. [En ligne]. La Revue nouvelle. 2020 ; 3 :80-85. [Consulté le 05-12-2022]. Disponible sur <https://www.revuenouvelle.be/La-crise-n-est-pas-que-sanitaire>
- NATIONS UNIES, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Disponible sur <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, 2001. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf;jsessionid=5D141E6A1BDE160D8E75C51D84C82908?sequence=1
- PAILLE P., MUCCHIELLI A., *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 269-357). Paris: Armand Colin, 2021.
- PIERARD C., ROBERT P-O, NGUYEN N., ROUSSEL S., *le vécu des personnes francophones porteuses d'un handicap sensoriel durant la pandémie de la Covid-19 à Bruxelles*, Education et Santé, 2022.
- SERVICE UNIVERSITAIRE DE PROMOTION DE LA SANTÉ- RESO. *Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé – Fiche 3 : L'impact de la syndémie de COVID-19 sur la fracture numérique*. Woluwé-Saint-Lambert: UCLouvain/IRSS/RESO, Mars 2022 [Mis à jour le 11-03-22], 17p.
- SERVICE UNIVERSITAIRE DE PROMOTION DE LA SANTE- RESO. *Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé – Fiche 4 : L'impact de la syndémie de COVID-19 sur l'accès et le recours aux services de santé et sociaux des populations précarisées*. Woluwé-Saint-Lambert : UCLouvain/IRSS/RESO, Février 2022 [Mis à jour le 31-03-22], 18p.
- SERVICE UNIVERSITAIRE DE PROMOTION DE LA SANTE- RESO, *Impact de la syndémie de COVID-19 en termes d'inégalités sociales de santé – Fiche 5 : L'impact de la syndémie de COVID-19 sur les personnes en situation de handicap et sur les aidant-es proches*. Woluwé-Saint-Lambert : UCLouvain/IRSS/RESO, Avril 2022 [Mis à jour le 06-04-22].
- SIVERSTRE G., *Confinement en raison du coronavirus : Donnons la parole aux convalescents, aux personnes malades et handicapées*, Rapport final, Alteo, 2020, p.14.

- SKORPIS M., *Les personnes handicapées, les autres invisibles de la crise sanitaire*, Arte, 2020.
<https://www.arte.tv/sites/story/reportage/les-personnes-handicapees-les-autres-invisibles-de-la-crise-sanitaire>
- TRIAILLE L., *Handicaps et mesures sanitaires : comment couvrir des besoins invisibles*, Le soir, 2020.
<https://www.lesoir.be/303397/article/2020-05-30/handicaps-et-mesures-sanitaires-comment-couvrir-des-besoins-invisibles>
- TRIAILLE L., *La chronique de Carta Academica : la démocratisation des services d'hébergement, un chantier à poursuivre*, Le soir, 2020. Disponible sur :
<https://www.lesoir.be/338584/article/2020-11-21/la-chronique-de-carta-academica-la-democratisation-des-services-dhebergement>
- UNIA, *COVID et droits humains : impact sur les personnes handicapées et leurs proches*, résultat de la consultation, 2020. Disponible sur :
https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Resultats_consultation_impact_COVID_sur_les_personnes_handicapees_et_leurs_proches.pdf
- UNIA, *Rapport parallèle de l'INDH et 33.2 CRPD*, Comité des droits des personnes handicapées, 2021. Disponible sur : https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/21-12-03-rapport-parall%C3%A8le-CDPH-version_finale_FR.pdf
- WACQUEZ J., *Les fondamentaux -le noyau dur du métier d'éducateur*.
Disponible sur : <http://www.educ.be/carnets/fondamentaux/fondamentaux.pdf>

Autres sites Internet consultés

- Facile à Lire et à Comprendre : <https://www.falc.be/>
- Organisation Mondiale de la Santé : www.euro.who.int/fr
- Echantillonnage : <https://www.etudier.com/dissertations/D%C3%A9finition-Echantillonnage-Par-Convenance/298146.html>
- Forum Handicom : <https://www.h2000.be/handicom/index.php/2021/02/15/conference-impact-covid-handicap/>
- « H comme Handicapé.e.s, le podcast qui donne la parole aux personnes handicapées parce qu'on ne les entend pas assez » <http://hcommehandipodcast.fr/fr>
- Inclusion ASBL : <https://www.inclusion-asbl.be/inclusion-quest-ce-que-cest/>
- Info Coronavirus : <https://www.info-coronavirus.be/fr/news/archive/protegez-vous-et-protegez-les-autres/>
- Logiciel Trint : <https://trint.com/fr/home>
- Wikiwiph : <https://wikiwiph.AViQ.be/>

Annexes

Guide d'entretien pour les personnes en situation de handicap.....	63
Guide entretien pour les professionnels de terrain	74
Guide d'entretien pour les parents ou aidants proches	77

Guide d'entretien pour les personnes en situation de handicap

C'est un document pour connaître votre avis et votre expérience sur la crise du covid.

On va vous poser des questions sur plusieurs sujets par rapport à la crise du covid.

Les questions sont en Facile à Lire et à Comprendre.

Il y a plusieurs parties au guide d'entretien.

Pour commencer ...

- Comment s'est passée la crise du covid pour vous ?

- Est-ce que c'était difficile pour vous pendant le confinement ?

Le confinement c'est quand on ne pouvait pas sortir de la maison sauf pour faire des courses.

Pouvez-vous expliquer ce qui était difficile pour vous ?

C'était quoi le plus difficile ?

- Avez-vous un bon souvenir du confinement ?

C'était quoi ce bon souvenir ?

- Comment vous vous sentez maintenant que la crise commence à se terminer ?

Qu'allez-vous faire ?



©



- Est-ce que vous avez vu des changements ou de nouvelles choses pendant la crise du covid ?

Par exemple :

- o dans les maisons de repos
on ne pouvait plus aller voir les personnes âgées.
- o dans certaines institutions, on ne pouvait pas rentrer le weekend à la maison.

- Est-ce qu'il y a eu des nouvelles règles dans votre service ou votre institution ?
C'était quoi ces nouvelles règles ou ces changements ?



- Est-ce que ces changements sont bons ?
Est-ce que ces changements devraient toujours être là même quand la crise du covid sera terminée ?



- Est-ce que ces changements ne sont pas bons ?
Est-ce que il faudrait arrêter ces changements quand la crise du covid sera terminée ?



- Parfois dans les institutions ou dans les services, il y a eu des décisions pendant la crise du covid.
Par exemple dans certaines institutions, on décidait d'isoler certaines personnes et pas d'autres.
Comment est-ce qu'on a pris les décisions dans votre institution ou dans votre service ?

- Est-ce qu'on a demandé l'avis de tout le monde avant de prendre une décision ?
Ou est-ce qu'on a pris des décisions sans demander l'avis des personnes ?



- Est-ce qu'il y a un conseil des usagers dans votre institution ?
C'est un groupe de résidents qui participe aux décisions.
Est-ce que vous pouvez donner votre avis et participer aux décisions dans votre institution ou dans votre service ?



On va parler de la santé mentale maintenant.

La santé mentale c'est le fait de se sentir bien dans sa peau, bien dans son corps et dans sa tête.

- Pendant la crise du covid
est-ce que vous vous sentiez bien ?
Etiez-vous heureux, calme ?
Est-ce que vous vous sentiez mal ?
Etiez-vous triste, seul, mal dans votre peau ?



- Est-ce que vous vous sentiez différent d'avant ?
Est-ce que la crise du covid a changé quelque chose dans votre bien-être ?

Par exemple, à cause du confinement certaines personnes étaient tristes et se sentaient seules.



- Qu'est-ce que vous avait fait pour vous sentir mieux ?

- Est-ce que vous avez fait de nouvelles choses pour vous sentir mieux ?
Par exemple des activités que vous ne faisiez pas avant la crise du covid.
Par exemple, pendant le confinement, certaines personnes ont fait plus de sport ou ont plus cuisiné.



- Maintenant il n'y a plus de confinement et la crise du covid est presque terminée.
Comment vous sentez vous ?
Etes-vous heureux ?
Ou êtes-vous triste ?
Quelles sont les activités que vous faites pour vous sentir bien ?



On va parler maintenant des activités pendant le covid et de l'accompagnement.

Pendant la crise du covid,
il y a peut-être eu des changements.

Par exemple :

- dans votre service d'accompagnement,
- dans l'aide que vous recevez de professionnels
- dans l'aide que vous recevez de vos proches

- Pouvez-vous expliquer ces changements ?

Par exemple :

- l'infirmière venait peut-être moins souvent vous faire des soins
- ou votre famille venait moins souvent pour vous apporter des affaires

- A cause de tout ça
vous avez peut-être perdu de l'autonomie ?

Ça veut dire que vous pouvez faire moins de choses
tout seul.

Ou alors vous avez gagné de l'autonomie ?

Ça veut dire que vous avez appris à faire de nouvelles choses
tout seul.



- Pendant la crise du covid,
les activités de groupe ont été annulées
pour protéger tout le monde.



Parfois les activités à l'extérieur ont aussi été annulées.

Comment avez-vous vécu l'arrêt des activités ?

Est-ce que parfois ça vous a fait plaisir
de ne pas faire d'activité ?



Pourquoi ?

Est-ce que parfois c'était difficile de ne pas faire d'activité ?

Pourquoi ?



Quand il n'y avait rien à faire,
quelles activités avez-vous fait tout seul ?

- Maintenant que la crise du covid est presque terminée,
comment êtes-vous accompagné ou aidé ?

Est-ce que des professionnels vous aident ?

Est-ce que des proches vous aident ?



- Avez-vous repris vos activités comme avant la crise du covid ?

Etes-vous toujours motivé pour faire des activités ?

Est-ce que vous êtes plus ou moins motivé
pour faire des activités



maintenant que la crise du covid est presque terminée ?

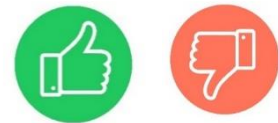
Souhaitez-vous faire d'autres activités ?

Avez-vous de nouvelles envies pour faire des activités ?

Pendant la crise, vous avez moins vu vos amis ou votre famille.

Ça a peut-être été difficile pour vous.

- Est-ce que vous vous êtes senti seul pendant la crise du covid ?
- Pendant le covid, comment ça s'est passé :
 - avec les professionnels qui vous accompagnaient dans votre institution et dans la vie de tous les jours ? Par exemple, les éducateurs ou les kinés.
 - avec votre famille ?
 - avec les autres personnes qui vivent dans l'institution avec vous ?
 - avec vos amis ?
- Est-ce que c'était facile ou difficile de bien s'entendre avec eux ? Pourquoi ?



- Est-ce que vous avez fait quelque chose de spécial pour vous sentir mieux quand vous vous sentiez seul ? Est-ce que vous pouvez l'expliquer ?

- Parfois vous avez pu rentrer en famille. Quand vous êtes rentré en famille, comment est-ce que vous vous êtes senti ?



Par exemple :

- Peut-être que vous étiez heureux et de bonne humeur.

- Ou peut-être que vous aviez peur à cause du covid.

- Après avoir vu votre famille, il fallait revenir dans l'institution. Comment vous vous êtes senti quand vous êtes retourné en institution ?



Par exemple :

- C'était peut-être difficile de quitter votre famille.
- ou peut-être vous étiez rassuré de rentrer chez vous.

- Pendant le confinement, vous ne pouviez plus voir vos amis ou votre famille.

Est-ce que c'était difficile pour vous ?

Est-ce que c'était difficile de ne pas faire de câlins ou d'embrasser vos proches ?

- Maintenant la crise covid est presque terminée. Comment faites-vous pour voir votre famille et vos amis ? Comment faites-vous pour vous sentir mieux que pendant la crise du covid ?

- Est-ce que vous avez envie de reprendre des contacts avec des personnes que vous n'avez pas vu depuis longtemps ou de nouvelles personnes ?

Par exemple :

- des personnes d'une autre institution,
- de nouveaux amis.



**Avec la crise du covid,
on a plus souvent utilisé les ordinateurs
et les appareils électroniques.
Par exemple pour donner des informations
ou pour faire des documents importants.**



Pendant la crise du covid
on nous a informés :

- sur la maladie,
- sur les symptômes
- sur ce qu'il fallait faire pour ne pas tomber malade.



- Est-ce que les informations étaient claires pour vous ?
Est-ce que les informations étaient bien expliquées pour vous ?
Est-ce que certaines informations étaient mal expliquées ?
- Avez-vous fait quelque chose de spécial
pour mieux comprendre les informations sur la crise covid ?
- Quel est votre avis sur l'utilisation des ordinateurs
et des appareils électroniques
pendant la crise du covid ?



- Est-ce que vous savez utiliser facilement l'ordinateur, la tablette ou les autres appareils ?

Est-ce que c'est compliqué pour vous d'utiliser ces appareils ?

Est-ce que ça vous arrive de ne pas savoir faire quelque chose parce qu'il faut utiliser internet ou un ordinateur ?

Par exemple :

- o Parfois il faut faire des documents importants sur internet.

Si on ne sait pas utiliser internet,

on ne sait pas faire le document.



- Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous quand on doit utiliser des appareils électroniques ?

- Est-ce qu'il y a des points positifs quand on sait utiliser des appareils électroniques ?

C'était difficile pendant la crise de se faire soigner.

Tout le monde n'avait pas toujours accès aux soins de santé.

C'était priorité pour le covid.

- Est-ce que vous avez été chez un médecin ou à l'hôpital pendant la crise du covid ?

Comment votre rendez-vous s'est passé pour vous ?

Est-ce que vous avez pu aller à votre rendez-vous médical avec une autre personne ?

Comment vous vous êtes senti

quand vous deviez aller à votre rendez-vous médical



tout seul ?

- Avant la crise du covid,
est-ce que vous aviez besoin de soins réguliers ?
Comme par exemple un kiné qui venait vous voir chaque semaine.
Est-ce que ces soins à la maison ont continué
même si c'était la crise du covid ?
Est-ce que ces rendez-vous ont été annulés
ou reportés à une autre date ?



- Parfois les hôpitaux n'avaient pas assez de lits ou de matériel
pour soigner tout le monde.
Les médecins ont dû choisir les personnes qu'ils soignaient.
A cause de ça :
 - est-ce que vous aviez peur de tomber malade ?
 - est-ce que vous aviez peur de devoir aller à l'hôpital ?
 - est-ce que vous aviez peur de ne pas être soigné
à cause de votre handicap ?

Les questions sont terminées.

**Souhaitez-vous encore dire une chose sur votre expérience
de la crise du covid ?**



Guide entretien pour les professionnels de terrain

A. Questions générales

1. Dans quel.s secteur.s travaille.nt le.s intervenant.es ?
2. Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'asbl ?
3. Quelle fonction exercez-vous ?
4. Quel type de public ?
5. C'est quoi une journée type pour vous ?

B. Questions d'ouvertures

6. Comment avez-vous vécu cette période du Covid au niveau professionnel ? Racontez-moi ce que voulez...
 - Précisez les difficultés que vous avez rencontrées sur le terrain pendant la crise.
 - Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous ?
 - Quel bon souvenir gardez-vous de cette période ?
 - Avez-vous perçu une différence entre les différentes vagues et les différents confinements ? Mesures identiques ou plus de prise en compte des spécificités de toutes et tous ?
 - Comment envisagez-vous « l'après-crise » au niveau professionnel ?
7. Qu'est-ce qui a particulièrement évolué ou changé avec la crise sanitaire ?
8. Quelles nouvelles pratiques ont émergé durant la crise ?
 - Quelles sont celles que vous souhaitez voir pérenniser ?
 - Quelles sont celles que vous souhaitez voir disparaître ?
9. Comment se prenaient les différentes mesures dans votre service/institution ?
 - Étiez-vous consulté dans la mise en place de celles-ci ? / qui était consulté ?
 - Participiez-vous aux différentes discussions ? / qui participait aux différentes discussions ?
 - Vous a-t-on consulté lors des différentes prises de décisions concernant le COVID ? (par exemple lors des CA ou réunions d'équipe)

C. Santé mentale

Pendant le covid :

10. Que pouvez-vous dire sur la santé mentale de votre public ?
 - Avez-vous observé plus de tristesse, d'anxiété, de dépression, etc. ?
 - À l'inverse, les avez-vous sentis plus heureux, plus détendus ? (par exemple plus de moments seuls, moins de pression sur les horaires des activités)
11. Qu'en est-il de la santé mentale de vos collègues, vos équipes, vous, etc. ?
12. Quid de la reconnaissance de votre travail ?
13. Qu'avez-vous fait ou mis en place pour pallier ces difficultés psychologiques ?

Maintenant et après covid :

14. Qu'en est-il aujourd'hui ? Comment se portent votre public, vos collègues ?
15. Quelles actions sont mises en place pour prévenir leur santé psychologique ?

16. De quoi auriez-vous besoin ?

D. Accompagnement et activités

Pendant le covid :

17. Qu'est-ce qui a changé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap durant la crise ?
- Avez-vous le sentiment que les personnes handicapées ont perdu une partie de leur autonomie ? ex : est-ce que vous faisiez plus à leur place ?
18. Comment les résidents ont-ils vécu l'arrêt brutal des activités et/ou le ralentissement de celles-ci ?
19. La crise sanitaire a-t-elle induit ou modifié des comportements (individuels ou collectifs) / l'environnement social (ex. communauté) ou physique (ex. logement) du public cible ?
20. Qu'est-ce qui a été mis en place dans votre structure afin de garantir votre mission ?
- Quid de la créativité durant la crise pour proposer des activités ?

Maintenant et après covid :

21. Qu'en est-il de votre accompagnement aujourd'hui et comment envisagez-vous « l'après-crise » ?
- Quid de la reprise des activités ? Qu'en est-il de votre motivation en tant que travailleur ?
 - Que vous manque-t-il aujourd'hui en tant que professionnel pour continuer à mener à bien vos missions dans ce contexte de crise sanitaire ? (outils, formations, ...)
 - Pensez-vous que les activités extérieures vont pouvoir reprendre ?
 - De quelle manière les personnes participent-elles aujourd'hui aux activités ? Sont-ils demandeurs de sortir à nouveau, de faire des choses ?
 - Les résidents sont-ils toujours partants et en demande ? Comment vivent-ils la reprise des activités ?
 - Que faites-vous pour les motiver, les mobiliser ?

E. Liens sociaux

Pendant le covid

22. Vous êtes-vous senti isolé durant cette période ?
- A-t-on assisté à l'émergence d'une nouvelle coopération ou entraide dans le secteur ?
 - Quid de la coopération avec d'autres asbl ou d'autres travailleurs sociaux ? Ex les directeurs se sont-ils tournés vers d'autres collègues ? (Échange de pratiques, mises en réseau...)
23. Qu'est-ce que vous avez fait pour briser l'isolement ?
24. Quid des points positifs ? Plus de solidarités ?
25. Quid de la solitude ou de l'isolement du public ?
- Comment l'avez-vous vécu ?
 - Qu'avez-vous fait pour briser leur isolement ?
26. Comment se déroulaient les retours en familles ?

- Comment avez-vous géré les cas dans votre établissement ? La prise en charge des patients ? Comment était-ce vécu par les différents résidents ?
- Quid de l'éloignement physique avec leurs proches ?

Maintenant et après covid :

27. Comment rétablir le lien social peut-être détérioré par la crise ?
28. Qu'en est-il aujourd'hui ? Comment envisagez-vous l'après-crise à ce niveau-là ?
- Envisagez-vous à reprendre contact avec d'autres institutions, centres ?
 - Est-ce que vous et vos collègues êtes demandeurs ? Qu'en est-il du public ?

F. Communication et technologie

29. Pensez-vous que la communication autour de la crise était adaptée à votre public ? Quid de la compréhension des mesures pour le public ?
30. Pensez-vous qu'un manque de connaissances en matière de santé (littératie en santé) ait participé à aggraver les problèmes identifiés ? (ex : fake news)
31. Qu'avez-vous mis en place pour expliquer et/ou rendre plus compréhensibles les mesures sanitaires et les directives ?
32. Quid de la place de la technologie pendant la crise ?
- Est-ce un facteur limitant pour un public privé et/ou victime de la fracture numérique ?
 - Y voyez-vous des points positifs ?
 - Qu'est-ce qui pose le plus de problèmes, selon vous ?
 - Quid de la place des technologies à l'avenir ?
33. Comment avez-vous géré cette place de la technologie dans votre institution ?

G. Accès aux soins de santé

34. Comment se déroulaient les consultations chez le médecin et/ou à l'hôpital pendant le covid ?
- Quelles difficultés supplémentaires ont été rencontrées ?
 - Les sorties étaient-elles autorisées ?
 - Pouvez-vous encore accompagner votre public ? Quid du fait de ne pas pouvoir être accompagné ?
35. Est-ce que les différents soins ont pu être maintenus ? (soins es kinés ou docteurs en institution)
- Que faisiez-vous dans le cas de rendez-vous supprimés ou reportés ?
36. La crise sanitaire a-t-elle amplifié les problèmes de santé de votre public ?
37. Avez-vous ressenti une crainte liée à une éventuelle hospitalisation de votre public durant la crise et d'une possibilité de triage en ce qui concerne les soins intensifs ?

H. Pour finir

38. Comment envisagez-vous les mois futurs au point de vue professionnel ?
39. Voulez-vous ajouter quelque chose ?
40. Au regard de votre expérience et de votre vécu, quelles recommandations feriez-vous afin de répondre à VOS besoins ?

Guide d'entretien pour les parents ou aidants proches

A. Questions générales

1. Quelle est la situation de votre enfant ?
2. Quelle est votre profession ?

B. Questions d'ouvertures

3. Comment avez-vous vécu cette période du Covid par rapport à votre enfant/frère/sœur/aidé ? Racontez-moi ce que voulez...
 - Précisez les difficultés que vous avez rencontrées pendant le confinement.
 - Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous ?
 - Quels bons souvenirs gardez-vous de cette période ?
 - Comment envisagez-vous « l'après-crise » ?
4. Qu'est-ce qui a particulièrement évolué ou changé avec la crise sanitaire ?
5. Quelles nouvelles pratiques ont émergé durant la crise ?
 - Quelles sont celles que vous souhaitez voir pérenniser ?
 - Quelles sont celles que vous souhaitez voir disparaître ?
6. Comment se prenaient les différentes mesures dans le service/institution de votre enfant/frère/sœur/aidé voire au niveau macro ?
 - Étiez-vous consulté dans la mise en place de celle-ci ?
 - Participiez-vous aux différentes discussions ?
 - Vous a-t-on consulté lors des différentes prises de décisions concernant le COVID ?

C. Santé mentale

Pendant le covid :

7. Au niveau du moral, comment se sentait votre enfant/frère/sœur/aidé ?
8. Comment décririez-vous la santé psychologique de votre enfant/frère/sœur/aidé ?
 - Avez-vous observé plus de tristesse, anxiété, dépression, etc. ?
 - À l'inverse, l'avez-vous senti plus heureux, plus détendu ? (par exemple plus de moments seuls, moins de pression sur les horaires des activités)
9. Et vous, comment vous sentiez-vous moralement pendant cette période ?
10. Qu'avez-vous fait ou mis en place pour palier ces difficultés psychologiques ?

Maintenant et après covid :

11. Qu'en est-il aujourd'hui ? Pour votre enfant/frère/sœur/aidé ? et pour vous ?
12. Que faites-vous pour garder le moral ?

D. Accompagnement et activités

Pendant le covid :

13. Qu'est-ce qui a changé dans l'accompagnement de votre enfant/frère/sœur/aidé ?
 - Avez-vous le sentiment que votre enfant/frère/sœur/aidé a perdu une partie de son autonomie ? ex : est-ce que vous ou les professionnels faisiez plus à leur place ?
 - Est-ce que des choses ont été mises en place pour que votre enfant/frère/sœur/aidé conserve une partie de son autonomie ?

14. Comment votre enfant/frère/sœur/aidé a-t-il vécu l'arrêt brutal des activités et/ou le ralentissement de celles-ci ?
 - Quid de la créativité durant la crise pour proposer des activités ?
15. La crise sanitaire a-t-elle induit ou modifié des comportements (individuels ou collectifs)/l'environnement social (ex. communauté) ou physique (ex. logement) du public cible ?
16. Quelles actions avez-vous mises en place pour qu'il/elle continue à faire des activités ?
 - Que faites-vous pour les motiver, les mobiliser ?

Maintenant et après covid :

- Qu'en est-il de la vie socioculturelle de votre enfant/frère/sœur/aidé et comment s'annonce « l'après-crise » ?
- Quid de la reprise des activités intérieures et extérieures ? Votre enfant/frère/sœur/aidé est-il toujours partant et en demande ? Comment votre enfant/frère/sœur/aidé vit-il la reprise des activités ?

E. Liens sociaux

Pendant le covid

17. Vous êtes-vous senti isolé durant cette période ?
18. A-t-on assisté à l'émergence d'une nouvelle coopération ou entraide ?
 - Quid de la coopération entre les différents services, asbl, travailleurs sociaux ou d'autres parents/aidants proches ? (Échange de pratiques, mises en réseau...)
19. Est-ce que des démarches ont été faites pour briser l'isolement ?
20. Quid des points positifs ? Plus de solidarités ?
21. Quid de la solitude ou de l'isolement de votre enfant/frère/sœur/aidé ? Comment pensez-vous qu'il l'a vécu ?
22. Comment se déroulaient les retours en familles ?
 - Comment l'avez-vous vécu ? Comment était-ce vécu par votre enfant/frère/sœur/aidé ?
 - Quid de l'éloignement physique avec ses proches ?

Maintenant et après covid :

23. Comment rétablir le lien social/bien-être peut-être détérioré par la crise ?
 - Pensez-vous que les liens sociaux vont pouvoir reprendre et/ou perdurer ?
 - Envisagez-vous de reprendre contact avec d'autres institutions/centres/services ?
 - Est-ce que votre enfant/frère/sœur/aidé est demandeur ? !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

F. Technologie et communication

24. Pensez-vous que la communication autour de la crise était adaptée à votre enfant/frère/sœur/aidé ? Quid de la compréhension des mesures par le public ?
25. Pensez-vous qu'un manque de connaissances en matière de santé (littératie en santé) ait participé à aggraver les problèmes identifiés ? (ex : fake news)
26. Quid de la place de la technologie pendant la crise ?
 - Est-ce un facteur limitant pour un public privé et/ou victime de la fracture numérique ?
 - Y voyez-vous des points positifs ?

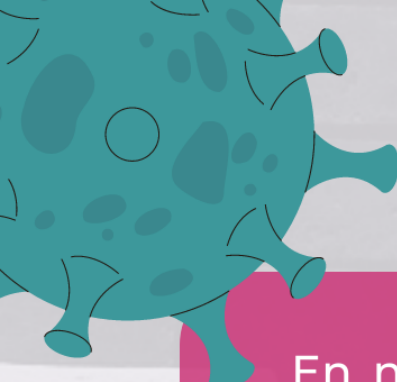
- Qu'est-ce qui pose le plus de problèmes, selon vous ?
27. Qu'avez-vous mis en place pour expliquer et/ou rendre plus compréhensibles les mesures sanitaires et les directives ?
 28. Comment gérez-vous cette place de la technologie dans l'accompagnement de votre enfant/frère/sœur/aidé ?

G. Accès aux soins de santé

29. Comment se déroulaient les consultations chez le médecin et/ou à l'hôpital pendant le covid ?
 - Quelles difficultés supplémentaires ont été rencontrées ?
 - Les sorties étaient-elles autorisées ?
 - Pouviez-vous encore accompagner votre enfant/frère/sœur/aidé public ? Quid du fait de ne pas pouvoir être accompagné ?
30. Est-ce que les soins ont pu être maintenus (soins des kinés ou docteurs en institution et à domicile) ?
31. La crise sanitaire a-t-elle amplifié les problèmes de santé de votre enfant/frère/sœur/aidé ?
32. Avez-vous ressenti une crainte liée à une éventuelle hospitalisation de votre enfant/frère/sœur/aidé et d'une possibilité de triage en ce qui concerne les soins intensifs ?

H. Pour finir

33. Comment envisagez-vous les mois futurs concernant l'accompagnement de votre enfant/frère/sœur/aidé ?
34. Voulez-vous ajouter quelque chose ?
35. Au regard de votre expérience et de votre vécu, quelles recommandations feriez-vous afin de répondre à VOS besoins ?



En novembre 2021, Handicap & Santé, service de l'ASBL ARAPH, a répondu à l'appel à projets Stratégies Concertées COVID, initié par l'AViQ, afin de rendre compte des conséquences de la crise sanitaire au sein du secteur du handicap.

Cette étude a pour objectif de faire le point sur deux années et demi difficiles, qui ont profondément impacté un secteur déjà invisibilisé et stigmatisé. Nous sommes donc partis à la rencontre de personnes en situation de handicap, de professionnels du secteur et de parents proches. Au final, ce sont plus de 100 entretiens individuels ou collectifs qui ont été menés.

Au travers des témoignages recueillis, ce rapport met en évidence la diversité et la complexité des expériences vécues durant cette période particulière. Il amène également à questionner le système global, parfois violent, dans lequel s'inscrivent ces expériences.

Les conclusions de cette étude sont une invitation à s'arrêter un instant, à réfléchir ensemble et à envisager une suite pour mieux tenir compte des réalités, besoins et aspirations des personnes en situation de handicap et de leur entourage.

Avec le soutien de

