

Rapport d'étude

Tirer les enseignements de la crise du Covid-19 pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap

Des besoins des personnes aux solutions des associations pendant la crise sanitaire : évaluation par les usages, modélisation et essaimage des dispositifs de maintien du lien social proposés par les membres du Collectif Handicaps

Avec le soutien de :

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)



Avec les accompagnements de :

Les Beaux Jours



Eexiste



Janvier 2022

www.collectifhandicaps.fr

Remerciements

Cette étude n'aurait pu se faire sans la confiance de la CNSA dans le projet porté par le Collectif Handicaps. Dès le départ, l'intention était de croiser le regard des parties prenantes. Nous remercions donc toutes celles et ceux qui ont donné leur accord pour témoigner, et les associations membres qui ont participé de près ou de loin à la construction, à la réalisation et au suivi de l'étude durant un an.

Nous remercions également les personnes du groupe Témoins qui ont bien voulu nous partager leur expérience du premier confinement.

Enfin, le Collectif Handicaps remercie Julien Bottriaux, Aubin Tantôt (Agence Les Beaux Jours) et Géraldine Guilluy (Agence Eexiste) qui ont su nous accompagner tout au long de l'étude, et ce malgré les aléas inhérents à tout projet.

Table des matières

Les origines du projet	4
1. Pourquoi cette étude ?	4
2. Objet de l'étude	4
3. Quelles préconisations pour améliorer l'accompagnement des personnes ?	5
Cadre méthodologique de l'étude	7
1. Le terrain de l'étude	7
2. Description du protocole de l'étude	8
3. Les instances mobilisées	9
Les enseignements de l'étude	11
1. Définition sensible et composite du lien social	11
2. Impact de la crise sanitaire sur le quotidien des personnes concernées	12
3. Forces et avantages des huit initiatives dans le maintien du lien social	14
4. Limites repérées	18
5. Apports du numérique dans le maintien du lien social pour les personnes en situation de handicap	19
6. Rôles des associations dans le maintien du lien social	22
Principales recommandations pour améliorer l'accompagnement des personnes	24
1. Réduire la fracture numérique pour les personnes accompagnées et soutenir la transition numérique les associations (couverture territoriale d'internet, équipements, formation)	24
2. Favoriser une approche "test / erreur" au sein des associations	24
3. Encourager la prise d'initiative des personnes accompagnées et des acteurs de terrain (salariés, bénévoles) via de l'outillage et de l'ingénierie et de manière plus transverse, au travers de réflexions sur les évolutions organisationnelles et culturelles à mener au sein des associations	24
4. Renforcer la mutualisation et l'échange d'outils et de bonnes pratiques entre associations	25
5. Asseoir le rôle d'interface joué par les réseaux comme le Collectif Handicaps dans des contextes de crise	25
Bilan critique et perspectives	26
1. Conformité des résultats aux attentes	26
2. Les limites de notre étude	26
3. Perspectives de pérennisation et d'essaimage de solutions étudiées	28
4. Plan de diffusion des résultats	29
Annexes	30

Les origines du projet

1. Pourquoi cette étude ?

En 2020, la crise sanitaire liée au covid-19 a engendré la décision politique d'un confinement de la population française le 17 mars désorganisant quasiment du jour au lendemain les activités et les relations sociales. Pour une grande part de la population qui a besoin d'un accompagnement effectué par des professionnels médico-sociaux ou par des proches aidants, le confinement limitant fortement tout déplacement, a entraîné des conséquences importantes sur le quotidien des personnes en situation de handicap. En effet, les restrictions liées au déplacement et la crainte d'attraper le virus du covid ont limité fortement les accompagnements liés aux actes essentiels de la vie quotidienne (se lever, se laver, manger, se coucher, etc.), ont stoppé pour certains l'accompagnement médico-social, médical ou paramédical, ou encore ont contraint des proches à accueillir l'un des leurs chez eux.

Les associations ont très rapidement mis en place des solutions pour rendre service (faire les courses, aller chercher des médicaments, etc.), pour apporter des conseils aux proches aidants, pour maintenir des activités sociales, pour alerter les pouvoirs publics sur les conséquences du confinement.

Très vite le Collectif Handicaps, regroupant près de 50 associations représentatives de personnes en situation de handicap, de leur famille et des proches aidants, a souhaité observer les conséquences de ce confinement. Il a produit un premier document d'analyse en juillet 2020. Il a ensuite souhaité mener une étude sur le plus long terme pour comprendre l'impact du confinement sur le lien social, pour identifier le rôle joué par les associations pour le maintenir et pour évaluer l'adéquation entre les solutions apportées par les associations membres en période de crise et le ressenti des personnes accompagnées.

2. Objet de l'étude

Les associations membres du Collectif Handicaps ont très vite anticipé les conséquences possibles de la rupture quasi soudaine des activités et des relations sociales. Elles ont mis en place de nombreuses initiatives pour soutenir et aider les personnes en situation de handicap les plus dépendantes d'aides humaines et ou celles qui se sont retrouvées isolées.

En tant que collectif, nous avons souhaité étudier les différentes manières dont les associations membres ont réussi à maintenir le lien social pendant le confinement.

L'étude portée par le Collectif Handicaps comporte plusieurs objectifs qui concourent tous à **une meilleure compréhension des effets du confinement sur les activités et les liens sociaux** de personnes en situation de handicap.

Le premier objectif est d'**évaluer les actions mises en place** par les associations c'est-à-dire de vérifier si elles ont bien répondu aux attentes et besoins des personnes à qui elles étaient destinées. Ceci a permis de tirer les facteurs clés de succès ou les points d'amélioration à apporter dans le cas d'une nouvelle crise. Le but est aussi de regarder la place et le rôle joué par les associations et notamment savoir où elles se situent dans la stratégie personnelle des personnes pour maintenir une activité ou un lien social.

Le deuxième objectif est d'**estimer dans quelles mesures ces initiatives peuvent être essaimées**. Cette phase est importante dans l'hypothèse d'une nouvelle crise car elle permettra aux associations volontaires de se réinterroger sur les actions mises en place et éventuellement d'ores et déjà de les mettre en œuvre en vue d'une amélioration de la qualité du service rendu.

L'étude montre donc à la fois **la place et le rôle des associations dans la stratégie des personnes pour éviter autant que possible l'isolement.**

L'étude est qualitative. En effet, elle s'est appuyée sur l'entretien des 8 porteurs de projet pour cerner leurs intentions, les raisons et les objectifs de leurs actions et les conditions de mise en œuvre. 27 personnes utilisatrices des services proposés ont été interrogées pour savoir comment et en quoi les services auxquels elles ont fait appel leur ont permis de maintenir une activité ou un lien social, de connaître les raisons qui les ont poussées à faire appel à un service d'une association, la manière dont elles en ont eu connaissance, et savoir si elles ont au préalable ou pas mobilisé des ressources propres (voisins, familles, professionnels, etc.).

Le Collectif Handicaps a pris le parti d'interroger des adultes en situation de handicap avec des situations de vie différentes. Il a par ailleurs choisi de ne pas sélectionner les personnes par type de handicap mais a porté une attention particulière pour trouver un équilibre entre des personnes qualifiées autonomes et des personnes avec peu d'autonomie au quotidien.

L'échantillon de l'étude comprend des personnes qui ont vécu sur des territoires fortement touchés par la covid-19 et d'autres territoires moins touchés par le virus en zone urbaine ou rurale. *(Cf. en annexe la liste des personnes interrogées)*

Le Collectif Handicaps a interrogé des porteurs de projets dont les solutions ont été conçues et proposées par ses membres. Elles reposent pour beaucoup sur la mise en place de plateforme en ligne ou d'un numéro de téléphone d'écoute pour apporter un soutien moral ou psychologique, pour apporter des solutions au quotidien ou pour informer. L'intérêt de l'étude ne portera donc pas sur les outils mais plutôt sur les modalités de mises en place des projets, le contexte à la fois local et associatif dans lequel ils ont été développés et sur la manière dont les associations ont – ou pas – adapté leurs solutions au regard des besoins des publics.

3. Quelles préconisations pour améliorer l'accompagnement des personnes ?

Lors du confinement, le Collectif Handicaps a constaté au travers de ses associations membres, un **effet d'exacerbation sur les difficultés au quotidien vécues par les personnes en situation de handicap**, en matière d'accès aux soins, de mobilité, d'accès à la scolarisation, etc.

En tant que collectif portant la parole des personnes en situation de handicap et de leur famille, ses membres ont souhaité mener cette étude qualitative sur les conditions du confinement pour comprendre notamment **sur quoi repose les activités sociales ou le lien social** pour une personne en situation de handicap qui fait appel à des services médico-sociaux. L'annonce soudaine du confinement a obligé les personnes et les familles à se réorganiser en quelques jours. Dans quelles mesures les actions mises en place rapidement par les associations ont permis d'éviter l'isolement et de maintenir les activités sociales même les plus essentielles ?

L'étude a permis au Collectif Handicaps de **renforcer son plaidoyer à partir de situations étudiées.**

L'enquête permet également aux associations participantes de **repérer les facteurs** qui leur ont permis de proposer rapidement des actions et de vérifier si elles ont correspondu pleinement à l'objectif initial ce qui permettra dans le cas d'une nouvelle rupture soudaine des liens sociaux de les améliorer.

Enfin, dans le cas d'une nouvelle crise, les éléments de l'étude permettront au Collectif Handicaps et à ses membres d'être plus armés sur les réponses à apporter et d'avoir la capacité de faire des remontées de terrain aux pouvoirs publics sur les éléments que révèle l'étude.

Le Collectif Handicaps rassemblant des associations représentant des personnes avec des situations différentes a souhaité mener une étude sans viser une catégorie spécifique de handicap et sur plusieurs territoires. Un des intérêts de l'étude porte donc sur l'approche transversale des situations. Finalement, nous faisons l'hypothèse qu'il n'y aurait pas de grandes divergences dans les critères et les modalités pour nouer des liens sociaux ou pour les préserver. L'étude montre des singularités importantes.

Cadre méthodologique de l'étude

1. Le terrain de l'étude

La première phase de l'étude a consisté à approfondir 8 initiatives mises en place par des acteurs associatifs du champ du handicap, visant à maintenir le lien social de leurs usagers pendant le premier confinement.

L'identification des 8 projets à étudier s'est faite en 3 temps :

1. Un premier temps de **remontée d'initiatives** de maintien du lien social pendant la crise auprès des associations membres du Collectif Handicaps. Une quinzaine d'associations ont envoyé plus de 60 projets susceptibles de faire partie de l'étude (Cf. tableau récapitulatif en annexe I).
2. Sur la base de ces initiatives, une **sélection de projets** a été faite en se basant sur les critères suivants :
 - a. Les critères **inhérents au projet d'études de la CNSA**, à savoir :
 - i. Des solutions qui visent à maintenir le lien social
 - ii. Pour des personnes en situation de handicap (adultes)
 - iii. Pendant la crise sanitaire (premier confinement)
 - b. Des critères visant une **diversité de solutions**, en termes de :
 - i. Taille de structure porteuse (de grosses structures nationales telles que l'APF France Handicap ou l'AFM, mais aussi de plus petites structures locales, par exemple Altygo, ou le Gem éclair)
 - ii. Typologie de handicap (handicap sensoriel, psychique, moteur...) et degré d'autonomie (personnes accompagnées au quotidien par des professionnels ou un proche aidant, ou vivant seules, en établissement, chez un proche)
 - iii. Diversité géographique (avec des zones plus ou moins touchées par la Covid, et plus ou moins rurales : Île-de-France, Côte d'Armor, Drôme Ardèche, Réunion...)
 - c. Un **intérêt / une motivation de la structure** pour participer à ce projet d'étude`

8 initiatives ont émergé à la suite de ce travail de sélection et ont été validées en Comité de Pilotage en février 2021.

3. Une fois les initiatives validées, les évaluateurs se sont appuyés sur les associations participantes à l'étude pour identifier les usagers qui seraient prêts à témoigner. Là encore, l'étude a cherché une diversité de profils (genre, territoire, type de handicap, niveau d'autonomie...). (Cf. la liste des personnes interrogées en annexe II)

Pour résumer : les initiatives étudiées

Association	Nom du projet	Public accompagné	Média	Typologie de solution
AFM-Téléthon	Campagne d'appels téléphoniques	Personnes souffrant de maladies neuromusculaires, maladies génétiques.	Téléphone.	Campagne d'appels
APF France Handicap	Radio Roue libre	Personnes en situation de handicap moteur	Twitch, zoom, téléphone.	Webradio
France Acouphènes	Groupes de paroles à distance	Personnes souffrant de troubles de l'oreille interne	Zoom.	Groupes de parole
UNAFAM Isère	Groupes de parole à distance	Aidants ayant un proche souffrant de handicap psychique.	Zoom.	Groupes de parole
Comme Les Autres (6 antennes en France)	éCLAtons-nous !	Handicap moteur, blessés médullaires	Facebook, vidéo Youtube, Zoom	Animation et débat en ligne
Altygo (St Brieuc)	Zoom et invité surprise	Paralysie moteur et myopathies	Zoom	Animation et débat en ligne
ESAT les Ateliers créatifs de Limeil (94)	Messages de solidarité entre travailleurs	Déficiences intellectuelles et troubles psychiques stabilisés	Téléphone	Echanges de photos sur les activités du confinement
GEM éclair Valence	Blog, forum et zoom	Handicap cognitif / personnes cérébrolésées	Site internet (Blog, forum) et Zoom	Animation et débat en ligne

2. Description du protocole de l'étude

L'évaluation des initiatives et plus globalement, la réalisation de notre étude se sont faite selon le protocole suivant :

- Choix des 8 initiatives
- Identification des porteurs de projets et des usagers participants au projet prêts à témoigner
- Construction des outils d'enquête (2 questionnaires distincts : un pour les porteurs de projet, l'autre destiné aux personnes utilisatrices des solutions étudiées)
- Entretien avec les porteurs de projets
- Entretien avec les usagers
- Formalisation de 8 monographies
- Analyse transverses des entretiens

L'évaluation, principalement qualitative, s'est appuyée sur 2 outils de collecte des données que sont :

- un questionnaire semi-directif à l'attention du porteur de projets, à l'origine de l'initiative étudiée
- un questionnaire semi-directif à l'attention des participants à l'initiative : bénévoles, bénéficiaires, adhérents, travailleurs d'ESAT, proches aidants...

Les entretiens ont permis d'étudier les dimensions suivantes :

- Impact de la crise sur les structures et leurs bénéficiaires
- Historique du projet (motivation, en réponse à quels besoins ?) et description
- Impacts pour les usagers et pour la structure
- Points forts, limites et leviers
- Pérennité de l'initiative et perspectives

Finalement, l'étude a permis de mener des entretiens approfondis semi-directifs auprès de 39 personnes, porteurs de projets et usagers, par téléphone, en visioconférence ou de visu (Cf. les trames d'entretiens en annexe III et IV) :

1. Avec les porteurs de projets à l'origine de l'initiative : 8 entretiens, 12 personnes interrogées
2. Avec les usagers des initiatives (bénévoles, bénéficiaires, résidents, adhérents, proche aidant...) : entre 3 et 5 usagers par initiative ont été interrogés, soit 27 personnes au total.

Précautions méthodologiques : Les évaluateurs ont été attentifs aux contraintes des entretiens, liées aux difficultés des personnes en situation de handicap (en termes de mobilité, d'expression...). Si les visioconférences ont été largement plébiscitées par les personnes interrogées, rodées à l'exercice à la suite du confinement, l'équipe évaluatrice s'est également appuyée sur la connaissance que chaque association a de ses publics afin d'adapter au cas par cas le format de l'entretien. Ainsi par exemple, un entretien a été mené en binôme avec le proche aidant plutôt qu'avec la personne seule, qui rencontrait des problématiques d'expression.

3. Les instances mobilisées

En complément des observations finalement « micro » réalisées par les évaluateurs qui ont permis de mieux comprendre des situations individuelles et de qualifier les intentions des porteurs de projets associatifs, plusieurs instances ont été créées et mobilisées pour enrichir les enseignements tirés des entretiens et prendre ainsi un peu de hauteur.

Le groupe témoin s'est réuni à l'issue de la réalisation des 27 entretiens et de la rédaction des monographies. Composé de 15 personnes¹, cette instance a permis de connecter les observations sensibles et individuelles relevant des vécus des personnes concernées et de l'engagement associatif des acteurs interrogés à des enjeux plus transversaux et nationaux. Cette rencontre a également été l'occasion de recueillir des témoignages complémentaires de personnes qui étaient moins intégrées au tissu associatif que les usagers / bénéficiaires des associations que nous avons interrogés lors de notre entretiens individuels ainsi que des regards de professionnels de terrain.

Le comité de pilotage² a été mobilisé à 4 reprises pour valider et le cas échéant, approfondir certains enseignements ou dimensions de notre étude et a été garant du cadre méthodologique notre projet.

¹ Cf. la composition à l'annexe V

² Cf. la liste des membres à l'annexe VI

Enfin un **séminaire de restitution** a été organisé auprès des membres du Collectif Handicaps à l'issue de nos investigations afin de leur présenter les principaux enseignements et observations de l'étude et pour qu'ils puissent les enrichir et donner des perspectives sur la manière de les diffuser et valoriser au sein du Collectif mais également dans le cadre d'actions de plaidoyer à destination d'acteurs institutionnels.

Pour résumer : La méthodologie en bref

4. **8 initiatives** de maintien du lien social sélectionnées et étudiées pour leur diversité (types d'associations porteuses, types de handicaps concernés, rayonnement territorial)
5. **27 personnes concernées interrogées** pour recueillir leurs expériences du premier confinement, comprendre et qualifier l'usage qu'elles ont eu des solutions proposées par les associations et évaluer l'adéquation entre leurs besoins et les réponses proposées par les dispositifs
6. **12 représentants d'association (bénévoles dirigeants, salariés cadres et non cadres) interviewés** pour identifier les intentions initiales relatives à la création du dispositif de maintien de lien social et avoir des retours d'expérience sur leur mise en œuvre
7. **Trois instances mobilisées pour prendre du recul** et adopter une approche plus macro et réflexive pour l'analyse globale et transverse des initiatives.

Les enseignements de l'étude

En guise d'introduction et de précaution méthodologique...

L'analyse transversale qui suit ne s'appuie pas a priori sur des éléments théoriques mais bien sur la matière sensible recueillie au fil de nos entretiens. Les retours d'expériences et les témoignages individuels des 27 personnes en situation de handicap et des associations volontaires ont été recoupés, « mis les uns à côté des autres », parfois comparés et analysés globalement. Ils sont nécessairement fragmentaires, parfois anecdotiques ou partiels. Mais ils constituent bien le matériau essentiel qui nous permet de formuler les enseignements plus généraux que nous restituons dans les pages qui suivent. Ils ont ensuite été complétés par les apports du groupe Témoins.

1. Définition sensible et composite du lien social

Par la diversité des associations qui les ont mises en place, du profil et des handicaps des personnes concernées, de la pluralité de leurs formats, l'étude de ces initiatives nous a permis de dresser un portrait sensible et composite du lien social tel qu'il peut être vécu par des personnes en situation de handicap.

Il nous semble important d'en partager les dimensions car nous avons pu observer et identifier au travers de nos entretiens, celles qui ont pu être particulièrement mises à mal durant le premier confinement et, en creux, comment les initiatives étudiées ont pu apporter des réponses pour préserver autant que possible le lien social.

Au travers de nos échanges avec les 27 personnes concernées et des retours du groupe « témoin³ », nous avons pu identifier les différentes caractéristiques ou dimensions du lien social tel qu'il peut être vécu dans des périodes "normales", hors crise, par des personnes en situation de handicap. Nous les restituons ci-dessous :

- **Dimension #1 : Avoir des activités** qu'elles soient routinières, quotidiennes ou exceptionnelles, qu'elles soient menées seul ou avec d'autres
- **Dimension #2 : Être informé**, rester relié au reste de la société, être connecté à l'actualité
- **Dimension #3 : Échanger avec d'autres**, se confier, parler en confiance de ces problématiques
- **Dimension #4 : Prendre et donner de ses nouvelles**, ne pas être isolé
- **Dimension #5 : Avoir un rythme dans la journée**, se repérer dans le temps grâce à une forme de routine
- **Dimension #6 : Voir le proche entourage**, s'inscrire dans un collectif, se sentir intégré dans une communauté
- **Dimension #7 : Accéder à des prestations de soin**, au-delà de la seule approche sanitaire ou médicale, un "motif" pour sortir de chez soi, rencontrer d'autres personnes

Nos entretiens nous ont par ailleurs aidés à mieux qualifier les conséquences du premier confinement sur ces dimensions du lien social et plus largement sur la vie quotidienne des personnes en situation de handicap.

³ Cf. Synthèse du groupe Témoins en annexe VII

2. Impact de la crise sanitaire sur le quotidien des personnes concernées

Le confinement a eu pour conséquences d'amplifier certaines difficultés vécues habituellement par les personnes en situation de handicap, voire d'en créer de nouvelles. Au fil de nos échanges, quatre problématiques se sont révélées particulièrement prégnantes. On peut ainsi citer :

- **Les difficultés voire l'impossibilité d'accéder aux soins**

Nombre des personnes que nous avons interrogées - qu'elles connaissent des troubles physiques ou psychiques - nous ont expliqué s'être retrouvées très brusquement en rupture de soin. Les professionnels de santé ne se sont plus déplacés, les suivis médicaux, d'habitude réguliers, ont été totalement interrompus. La santé physique de beaucoup d'entre elles s'est rapidement dégradée (douleurs musculaires, raideurs, etc.) tout comme leur santé mentale, du fait du contexte particulièrement anxiogène, de l'inconnu total dans lequel nous étions collectivement plongés et de l'isolement. Plusieurs des interviewés nous ont fait part d'un cercle vicieux dans lequel ils sont tombés : un état de santé qui se dégrade, qui provoque plus d'angoisse et de peur qui rendent encore plus vulnérable physiquement, etc.

« Si je suis inactif, je rumine et ce n'est pas bon. Pour la santé, c'est important aussi, la kiné notamment. Dès qu'on arrête, les raideurs apparaissent. En temps normal, de la kiné, j'en fais 2 fois par semaine »

« J'ai eu des douleurs. Je suis très fragile des pieds, j'ai eu des ongles incarnés. J'ai dû attendre que la pédicure rouvre pour me faire couper les ongles. »

- **Le manque de lisibilité de l'information diffusée**

Nos entretiens nous ont également permis de tirer plusieurs enseignements relatifs aux informations qui ont été diffusées aux personnes que nous avons rencontrées. Les témoignages recueillis - tant côté associations que personnes concernées - pointent du doigt la complexité des informations et messages sanitaires et réglementaires qui ont été délivrés par les autorités et/ou les médias durant le premier confinement. Difficultés à comprendre, à faire le tri et à savoir si telle ou telle information est digne de confiance. Cette situation semble s'expliquer par la multiplicité des sources d'informations disponibles (gouvernementales, médiatiques, émanant de particuliers au travers des réseaux sociaux ou du monde médical) et des contradictions récurrentes entre les différents messages diffusés. L'autre phénomène observé et l'inadaptation des règles "de droit commun" notamment celles relatives aux attestations de sorties, ou du port du masque aux situations vécues par les personnes en situation de handicap. Dans ce marasme informationnel, les personnes interrogées nous ont indiqué que ce sont finalement les informations diffusées par les associations qui les ont le mieux guidées, car elles étaient adaptées, explicitées et bien contextualisées. Cette crédibilité perçue - ou réelle - semble également être le fruit d'un travail de fond réalisé par les associations et du fait des relations de proximité et de confiance qu'elles ont réussi à construire avec leurs adhérents ou usagers.

« A la maison, j'ai pris de mauvaises habitudes (...) Je regardais un peu les informations à la télé. Ma mère s'informait beaucoup sur BFM et je regardais avec elle. Mais j'en avais un peu marre de toutes ces informations négatives. »

« La compréhension de ce que [les travailleurs d'ESAT] avaient le droit de faire, ou ne pas faire, remplir les attestations, tout cela était très compliqué... »

- **Un sentiment d'isolement accru très rapidement**

Comme pour l'ensemble de la population, les personnes que nous avons interrogées ont été victimes d'isolement et d'un sentiment de solitude. De plus, le caractère brutal et immédiat du confinement les a totalement empêchées de prévoir des alternatives pour trouver des solutions en termes d'accès au soin, pour réaliser leurs démarches quotidiennes, etc., ce qui a été un facteur souvent aggravant de leur état physique et/ou psychique. Pour certaines des personnes qui se sont confiées à nous, le sentiment d'isolement a ainsi été brusquement et très rapidement démultiplié. Ce qui rythmait leur quotidien et les activités sociales qui constituaient le support de liens sociaux ont disparu : arrêt des visites des aides à domicile, fermeture des établissements (qui pour certains sont les seuls lieux de sociabilité), incapacité à aller faire ses courses. Les derniers filets de lien social se sont rompus. Ces observations qui concernent la majorité des personnes interrogées sont toutefois à nuancer par quelques contre-exemples. Plusieurs personnes que nous avons interrogées nous ont indiqué avoir bien vécu ce confinement, car elles étaient parfois moins exposées aux difficultés quotidiennes liées à leur handicap (un environnement extérieur bruyant, des interactions sociales pouvant habituellement être anxiogènes pour certains, etc.). Le confinement est apparu pour certains comme un sas. Paradoxalement, ces personnes ont moins bien vécu le déconfinement. Enfin, il est à noter que quelques-uns de nos interlocuteurs ont considéré cette période de confinement comme un exercice "pédagogique" faisant la démonstration au plus grand nombre, de l'isolement et des difficultés vécues au quotidien par les personnes en situation de handicap.

« Ça a été très difficile. Le fait de ne pas aller en famille et de rester cloîtré dans le studio. C'est un symbole d'emprisonnement volontaire »

« Les résidents ne se voyaient plus entre eux, et les parents ne voyaient pas leur proche. L'isolement fait partie des points qui sont revenus »

« Je suis restée cloîtrée à l'appartement, sans extérieur (...) C'était particulièrement difficile, je ne voyais plus ma famille, mes sœurs et mes neveux. Ni un ami, une connaissance du GEM, qui habite pourtant à 20 minutes de chez moi. J'étais coupée du monde. »

- **Bouleversement du quotidien et des habitudes**

Avec le confinement, les jalons qui rythment le quotidien - rendez-vous médicaux, travail, activités culturelles ou sportives - sont tombés. Bon nombre des personnes avec lesquelles nous avons échangé se sont retrouvées sans repères. Ce bouleversement du quotidien a été particulièrement difficile à vivre pour les personnes en situation de handicap interrogées qui ont besoin de routine et de repères temporels dans la journée.

Les initiatives que nous avons étudiées ont toutes tenté à leur échelle de répondre à ces difficultés exacerbées par le confinement et l'isolement. Création d'espaces virtuels de parole, rendez-vous en visioconférence à horaire fixe, outils de partage du quotidien... : les solutions proposées par les associations ont spontanément recréé du lien social et réinstallé d'une certaine manière un rythme dans le quotidien de personnes, et ce avec les supports (souvent numériques) et les ressources disponibles. Souvent improvisées, réalisées avec les moyens du bord, elles ont inventé de nouveaux formats d'interaction sociale pour rompre la solitude, stimuler la créativité ou redonner du pouvoir d'agir aux personnes en situation de handicap.

« On ne voyait presque plus personne. On ne voyait que les auxiliaires. Moi qui ai beaucoup d'activités, je n'en avais plus du tout »

« Pour beaucoup, l'ESAT est leur seule activité, leur seul lien social au quotidien. »

Toutes les initiatives que nous avons étudiées semblent avoir été très appréciées par les interviewés et ont ainsi répondu à l'urgence de la situation. De manière quasi systématique, elles se sont bien articulées avec les besoins *ici et maintenant* des personnes. Mais pour aller plus loin dans la restitution de nos enseignements, entrons à présent dans l'analyse transversale de ces solutions.

3. Forces et avantages des huit initiatives dans le maintien du lien social

Les associations que nous avons interrogées, ont réagi rapidement, dans l'urgence et ont réussi à s'adapter au contexte et aux contraintes (humaines, matérielles et économiques) rencontrées pour mettre en place des solutions de maintien de lien social. Les différents projets que nous avons étudiés montrent en effet que, globalement, le lien social - dans tout ou partie des dimensions décrites précédemment - a été maintenu essentiellement grâce aux outils numériques, et qu'ils ont, dans certains cas, créé de nouvelles relations.

Nous pouvons ainsi affirmer que les différentes solutions, malgré leurs limites (nous les partageons dans les pages qui suivent) ont atteint leurs objectifs initiaux et qu'elles ont ainsi pu répondre aux besoins des personnes.

S'il nous fallait résumer ici les points forts des solutions que nous avons étudiées, nous pourrions raisonner autour de trois axes que sont :

- **L'adaptabilité et la simplicité des initiatives mises en place**

Les associations qui ont mis en place les dispositifs que nous avons étudiés ont en commun d'avoir proposé **des solutions gratuites ou peu coûteuses et qui reposent sur des usages déjà bien répandus avant le confinement** : appareil photo de son téléphone (ESAT Les Ateliers créatifs de Limeil), système de visioconférence comme Zoom dont l'utilisation a explosé pendant le confinement, plateformes ou réseaux sociaux bien connus tels que Facebook, YouTube ou Twitch (APF France Handicap, Comme les autres) voire tout simplement le téléphone (AFM-Téléthon).

La mobilisation de ces outils traduit le caractère spontané des solutions mises en place - les associations ont utilisé les médias qu'elles maîtrisaient déjà, dont elles disposaient avant le confinement et/ou qui étaient simples d'utilisation - mais **a également permis une prise en main plutôt fluide et rapide par les personnes concernées.**

Même si ces outils ne sont pas conçus *a priori* pour être accessibles aux personnes en situation de handicap, les associations ont tenté d'utiliser des fonctionnalités - tel que le sous-titrage en direct pour les flux vidéos - pour en **faciliter les usages pour leurs publics**. Les médias utilisés par les associations proposent par ailleurs souvent des canaux de communication multiples ou alternatifs, ce qui a pu accélérer leur appropriation par les personnes concernées. On peut à titre d'exemple citer : la fonction "chat" des solutions de visioconférence qui permet d'écrire en complément de la vidéo, la note audio des messageries tels WhatsApp ou Facebook Messenger pour celles et ceux qui ne peuvent écrire, Twitch qui peut être regardé / écouté sur son téléphone ou sur son ordinateur, etc.

Enfin, les associations ont été vigilantes à faire évoluer leurs solutions si leur usage était trop compliqué ou si elles ne rencontraient pas leur public. Le GEM Eclair est ainsi passé d'un forum qui s'était assez vite essoufflé à une solution Zoom plus dynamique.

- **L'impact positif en termes de maintien de lien social pour les personnes concernées**

Les huit initiatives observées ont, à des degrés divers, contribué à maintenir une forme de lien social pour les personnes en situation de handicap. Aucune, bien sûr, n'a pu offrir ce qui est l'une des principales caractéristiques du lien social - la rencontre "physique", l'échange de proximité, les interactions sociales en "chair et en os" - mais toutes ont recréé des formes de lien social malgré le contexte extrêmement contraint qu'était celui du premier confinement.

Ci-dessous, un tableau qui synthétise la manière dont les associations interrogées ont pu proposer des formes variées de lien social :

Les dimensions du lien social	Ce qu'ont proposé les associations pour maintenir le lien social	Ce qu'en disent les personnes concernées
Dimension #1 : Avoir des activités	Des activités et des temps collectifs essentiellement en visioconférence pour lutter contre désœuvrement (session de sport, cours de cuisine, etc.)	« Nathalie m'a envoyé un message. Elle proposait qu'on envoie quelques photos, mais pas des photos de nous. J'ai envoyé des photos des fleurs du jardin – j'aime bien la nature - et aussi de meringues qu'on a cuisinées : ça m'a occupé ! »
Dimension #2 : Être informé	La diffusion d'informations crédibles, contextualisées, personnalisées et en réponse à des préoccupations spécifiques aux personnes en situation de handicap (au sein de groupes de parole, par des contacts directs, au travers de temps conviviaux)	<p>« L'association a fait un magnifique travail sur l'information pendant la crise. Elle nous donnait des recommandations et nous transmettait les bonnes pratiques de l'ARS »</p> <p>« Ces informations étaient spécifiques et il n'y avait que l'AFM-Téléthon qui m'envoyait des trucs pour savoir ce qu'il en était d'une manière précise »</p> <p>« Des équipes ont effectué un travail d'explication quotidien auprès de personnes pour qu'elles restent à domicile et ne sortent pas en dehors du cadre légal »</p> <p>« Beaucoup nous remercie. Ils nous disent qu'ils ne savaient pas ce qu'ils étaient autorisés à faire ou non et que nos informations les ont aidés. »</p>
Dimension #3 : Échanger avec d'autres	La création de nouveaux espaces collectifs de parole et de convivialité (essentiellement via des temps en visioconférence)	<p>« La Radio Roue Libre c'est du lien partout. Les gens pouvaient parler de leurs angoisses, mais c'était aussi la joie, le bonheur de rire ensemble »</p> <p>« Ils m'ont dit : 'ce n'est pas intéressant de faire du sport tout seul. On préfère le faire avec d'autres'. C'est là que sont nées les visioconférences en direct sur Zoom »</p>
Dimension #4 : Prendre et donner des nouvelles	Des dispositifs pour recréer simplement du lien, s'assurer que les personnes concernées ne sont pas en difficultés, et le cas échéant pour les orienter vers des aides (appels téléphoniques, envoi de photos, etc.)	<p>« Ce qui m'a plu, c'est le fait qu'on m'appelle non pas pour m'imposer quelque chose, mais simplement pour me demander des nouvelles... »</p> <p>« J'ai trouvé que c'était une bonne façon de donner des nouvelles. J'ai pris des photos de recettes que j'ai faites, histoire de dire ce que l'on fait. Ma spécialité, ce sont les cookies ! »</p>

Dimension #5 : Avoir un rythme dans la journée	Des temps de rencontres ou d'échanges virtuels qui font sortir de la monotonie et de la linéarité d'une journée confinée, souvent organisés à heure fixe	« Quand je sais que j'ai un rdv sur zoom, ça me permet de m'activer. Je sais que j'ai une tâche à faire, je me lève, je fais des choses. Sinon, je dors » « Avoir un rdv programmé dans la journée, quand toutes les journées sont longues et se ressemblent, ça compte ! »
Dimension #6 : Voir le proche entourage	Des rendez-vous réguliers (comme les groupes de parole) avec des pairs	"Quand il y a eu les visioconférences, [mon fils] a plus adhéré. Il était même partant, de voir les autres, d'écouter comment les autres vivaient le confinement. » " [les rdv en visioconférence] répondaient au besoin de continuer à être en lien avec les autres bénéficiaires et l'association. (...) Ça a participé à ce que je garde le moral pendant le confinement. »
Dimension #7 : Accéder à des prestations de soin	Dans le cadre des groupes de parole ou des prises de contact individualisés, une orientation vers des professionnels de santé	« L'accès aux soins a été difficile. Il y a eu de vraies difficultés en cas d'épilepsie ou de décompensation. Pour y pallier, les associations ont mis en place au fur-et-à-mesure des partenariats avec les médecins qui ont bien voulu se déplacer. »

Pour résumer, les initiatives que nous avons analysées ont permis de **maintenir des liens déjà existants** avant la crise sanitaire ou en **ont créé de nouveaux**. Les solutions étudiées reposant essentiellement sur des outils Internet, qui par définition est sans frontière, **ont fait se connecter des personnes** en situation de handicap résidant aux quatre coins de la France (territoire métropolitain et DROM confondus).

Certaines associations (France Acouphènes, GEM éclair, UNAFAM Isère) ont pu maintenir leurs activités classiques et assurer ainsi **une continuité de service et de contact** auprès de leurs publics.

Plusieurs des projets étudiés ont **donné un rythme au quotidien des personnes concernées** et leur ont offert la possibilité de **se projeter dans une activité réjouissante et stimulante**. Alytgo proposait par exemple des interventions surprises ludiques et variées (chanteuse, champion paralympique, imitateur) et créait ainsi des "micro-événements" dans la journée des personnes.

Des solutions - comme la Radio Roue Libre d'APF France Handicap, les débats en ligne de Comme Les Autres ou le dispositif photographique de l'ESAT Les Ateliers Créatifs de Limeil - ont contribué à **développer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap**, notamment en mobilisant des méthodes d'éducation populaire (débats, émissions de radio, etc.).

Beaucoup d'entre elles ont par ailleurs permis à leurs utilisateurs de **monter en compétences sur les outils numériques** ou sur d'autres sujets (prendre la parole en public, organiser une conférence, animer un collectif, etc.).

Au-delà de l'impact positif qu'elles ont eu en termes de maintien de lien social pour les personnes en situation de handicap, les initiatives que nous avons étudiées ont également créé des opportunités pour les associations qui les ont portées.

- **La création de nouvelles perspectives pour les associations elles-mêmes**

Le fait que les initiatives étudiées reposent très majoritairement sur des outils Internet (réseaux sociaux, visioconférence, etc.) a permis aux associations qui les ont mises en œuvre de **s'affranchir en quelque sorte de leur organisation territoriale habituelle**. France Acouphènes qui propose habituellement des groupes de parole là où sont - physiquement - présents ses bénévoles a pu toucher des personnes résidant dans des territoires que l'association n'aurait pas pu toucher en temps normal : DROM, zones rurales, etc.

Le caractère numérique des solutions - par définition sans frontière mais aussi plus anonyme et *a priori* moins "exposant" et impliquant - a également été un moyen d'atteindre des personnes habituellement éloignées du fait associatif et de son mode de fonctionnement militant. C'est par exemple le cas observé avec l'initiative de France Acouphènes.

Les modalités de mise en œuvre des solutions - souvent souples, réactives, adaptatives - ont également été l'occasion pour les associations de travailler de manière plus transversales et décloisonnées, et certaines d'entre elles ont permis aux associations de se reconnecter au terrain :

- Des équipes qui ont l'habitude de travailler en silo, par service, **ont appris à collaborer** pour nourrir la programmation de certaines initiatives, pour les animer ou encore les faire connaître à l'extérieur ;
- Des "géants" du champ du handicap, souvent organisés en fédérations nationales, régionales et départementales ont créé des passerelles entre ces différentes entités pour **générer des coopérations infra-associatives** ;
- Les solutions qui venaient du terrain ont pu **mobiliser autour d'un projet commun** les différents niveaux de l'association (personnes concernées, administrateurs, équipes salariées, etc.) ;
- Des salariés ou des bénévoles **se sont affranchis des circuits de décision ou de validation** habituels pour développer leurs initiatives à leur échelle, et ainsi tester, prendre des risques et innover ;
- Les solutions étant destinées au partage, à l'échange voire à la confiance entre personnes concernées ont permis aux associations **de mieux connaître et comprendre leurs bénéficiaires**.

Enfin, et nous y reviendrons plus en détails dans la partie sur le numérique, la mise en œuvre des solutions a **accélééré la transition digitale des associations** : celles qui étaient déjà engagées dans un processus de transformation numérique ont accentué ce mouvement ; celles qui en étaient plus éloignées ont dû se former et s'approprier rapidement ces outils pour garder le lien avec leurs publics.

- **L'intégration – volontaire ou informelle – de modes de faire qui traversent le médico-social**

Si nous devons synthétiser les forces des solutions que nous avons étudiées, nous pourrions indiquer qu'à des degrés divers, chacune d'entre elles...

- Propose une **forme spontanée d'« aller-vers »** pour rompre l'isolement des personnes. C'est par exemple le cas d'AFM-Téléthon et sa campagne massive d'appels téléphoniques pour prendre des nouvelles et diffuser des informations de prévention-santé.
- Rappelle toute **l'importance et la pertinence de la pair-aidance**, un mode de faire particulièrement nécessaire en période de crise pour rompre l'isolement et offrir des espaces d'échange dignes de confiance. Les groupes de parole en visioconférence organisés par France Acouphènes ou l'UNAFAM Isère en sont de parfaites illustrations.

- Est porteuse d'un **renforcement du pouvoir d'agir** en proposant aux bénéficiaires d'être acteurs des solutions qui leur étaient proposées. La Radio Roue Libre de APF France Handicap a ainsi montré comment les personnes en situation de handicap pouvaient être à la fois auditrices, programmatrices, conceptrices ou encore animatrices d'un média original, convivial et innovant.

Pour résumer : les conditions de mise en œuvre rapide des solutions

L'étude approfondie des 8 initiatives nous a permis d'identifier les « grandes » conditions qui ont permis leur déploiement quasi instantané et ont favorisé leur bonne articulation avec les besoins des personnes concernées. Elles peuvent être résumées ainsi :

1. Un **niveau d'empathie élevé** et des **valeurs d'entraide et de solidarité** portées par les associations qui ont naturellement conduit leurs salariés et bénévoles à se préoccuper immédiatement des personnes qu'ils accompagnent au quotidien.
2. Le sentiment de **devoir continuer sa mission** chez les adhérents, bénévoles et les professionnels qui, en outre, se sont retrouvés dans un moment « suspendu » par l'arrêt de toutes les activités sociales. En d'autres termes, la réactivité a été possible parce qu'ils ont **pu consacrer du temps** sur un objectif précis.
3. L'acceptation – voire la volonté affirmée – de **faire autrement**. En étant à l'écoute des adhérents ou des usagers, ils ont fait avec les moyens et les ressources à disposition.
4. La **grande adaptabilité des équipes** des associations qui ont initié et mis en œuvre les solutions pour les faire évoluer afin qu'elles répondent aux mieux aux attentes des personnes.
5. Un **rapport plus « décomplexé » au numérique**. Les acteurs associatifs interrogés ont accepté de tester des dispositifs, de les mettre en œuvre de manière parfois imparfaite, parfois par tâtonnements, en craignant moins l'erreur.
6. Une **disponibilité et un coût relativement accessible** d'outils et de matériels numériques.

4. Limites repérées

De façon assez unanime, les initiatives étudiées ont bien répondu aux besoins de leurs utilisateurs en matière de maintien de lien social. L'étude a toutefois repéré des limites de trois ordres. A noter qu'elles ne concernent pas toutes les trois tous les projets. En effet, des projets, selon leur nature, présentent une ou deux limites.

- **Les limites liées au portage et à la genèse du projet**

Souvent à l'initiative d'une personne ou d'une petite équipe, mis en place dans l'urgence, rarement portés au niveau de la gouvernance associative, les projets ont peiné à changer d'échelle durant le confinement et à essaimer au sein de l'association ou de son réseau de partenaires.

Avec pour conséquence...

- Les solutions étudiées restent assez confidentielles en termes d'audience : hormis le projet d'AFM-Téléthon qui a touché plus de 21 000 contacts, les autres solutions ont concerné en général quelques dizaines de personnes.
 - Les initiatives restent souvent dépendantes de la disponibilité d'un nombre réduit de personnes (motivées, à l'aise avec les outils numériques, etc.), ce qui peut compromettre leur pérennisation.
 - Certains projets ont peiné à renouveler leur contenu.
- **Les limites liées au choix des solutions « de droit commun »**

Construites en réaction à une situation exceptionnelle, les solutions se sont mises en place avec les moyens du bord, de façon souvent artisanale. Les associations se sont spontanément tournées vers des solutions existantes de "droit commun". L'accessibilité et l'ergonomie des outils étudiés n'ont ainsi pas été des critères déterminants dans leurs choix.

Avec pour conséquence...

- Une faible appétence des usagers avec des difficultés intellectuelles pour les activités exigeant de l'écrit, sans véritable proposition de communication alternative (FALC, etc.).
- Certaines solutions requièrent une forte concentration et peuvent fatiguer certains utilisateurs compte tenu de leur handicap.
- **Les limites liées à la faible implication des personnes concernées dans la conception des initiatives**

Comme explicité précédemment les solutions que nous avons évaluées sont souvent le fruit de bonnes volontés de salariés ou bénévoles des associations. Aucune d'entre elles n'a, à notre connaissance, été co-construite dès l'origine avec les personnes concernées.

Avec pour conséquence...

- Une mise en œuvre assez descendante qui peut placer la personne concernée dans une posture de simple "utilisatrice" voire "consommatrice" de la solution. Ceci ne signifie pas que la solution apportée ne soit pas utile. Même une information descendante mais de qualité est utile et notamment pour comprendre une situation ou tout simplement pour savoir plus aisément comment agir.
- Une faible prise d'initiative des personnes concernées dans le portage et la pérennisation des solutions

En complément de ces limites, nous avons identifié un certain nombre de problématiques inhérentes au format numérique de la quasi-totalité des initiatives étudiées. Etant donné sa prégnance dans notre étude, nous proposons de ne pas les évoquer ici mais de consacrer une partie entière aux avantages et limites du numérique dans le maintien du lien social.

Pour aller plus loin...

Chacune des initiatives, leurs avantages et limites sont décrits précisément dans chacune des monographies intégrées en annexe de ce rapport (Cf. annexe VIII).

5. Apports du numérique dans le maintien du lien social pour les personnes en situation de handicap

Les entreprises ont maintenu une partie de leurs activités durant le premier confinement grâce au numérique et son pendant, l'explosion du télétravail. Pendant cette période exceptionnelle, les élèves ont pu garder le contact avec leurs enseignants dans des salles de classe virtuelles et ainsi bénéficier d'une forme de continuité pédagogique. Les familles de manière générale, ont quant à elles, pu prendre des nouvelles de leurs proches grâce aux messageries instantanées, aux réseaux sociaux ou via la visioconférence. Les solutions numériques ont été utilisées durant le premier confinement pour maintenir un semblant de vie économique, sociale et culturelle.

Le champ du handicap ne semble pas échapper à ce phénomène. Les acteurs associatifs ont eux aussi mobilisé les outils numériques pour maintenir ou recréer une forme de lien social auprès des personnes qu'elles accompagnent. Sur les huit initiatives que nous avons étudiées, 7 d'entre elles s'appuient

exclusivement sur ce type de solution. Cette étude nous a ainsi permis d'observer les opportunités et limites que présente le numérique pour les associations dans le maintien du lien social. Nous vous en livrons une synthèse dans les lignes qui suivent.

- **Les avantages du numérique pour maintenir une forme de lien social**

- **Contact visuel et convivialité**

Les initiatives reposant sur de la visioconférence ou sur l'échange de photos ont proposé de recréer un vis-à-vis, certes virtuel, mais qui semble avoir été salvateur à un moment où les contacts sociaux étaient réduits à peau de chagrin. Le temps d'un groupe de parole ou d'un cours de sport via zoom, une forme de convivialité se recomposait.

« Ça m'a aidé à ne pas rester isolée, seule dans ma petite pièce, et à voir du monde. [...] J'ai remarqué qu'on entrain (en conférence zoom) on faisait tous la tête, et à la fin on avait tous la grosse banane. »

« On a ressenti le plaisir des résidents de différents sites à se retrouver grâce à la visioconférence. »

- **Création d'espaces d'échange**

Le format "Visio" a été privilégié par les associations pour recréer des espaces de parole et semble particulièrement bien adapté à la pair-aidance. France Acouphènes ou l'Unafam Isère nous ont fait part de la pertinence de cette solution pour favoriser les échanges entre personnes concernées. Elle semble en effet propice à la confiance et au partage de situations parfois complexes. La forme d'anonymat qu'elle offre (les personnes peuvent couper leur caméra pour ne pas être vues, choisir un pseudonyme, etc.) lève en effet certaines barrières et réticences à parler qui peuvent exister dans le cadre de groupes "physiques". Ce type de solutions accélère et favorise la prise de parole par des personnes qui pourraient être traditionnellement intimidées. Le caractère moins impliquant ("une fois la visioconférence terminée, on coupe sa caméra et son ordinateur") peut aussi libérer la parole. Ces groupes d'échanges à distance, si les participants y trouvent leur compte peuvent également être le point de départ de nouvelles relations entre personnes concernées.

« Des liens virtuels se sont créés et de vrais liens se sont développés ou ont perduré par la suite ! »

- **Gain de temps, contacts démultipliés**

Là où les groupes de paroles "physiques" nécessitent pour les personnes en situation de handicap d'anticiper et d'organiser leurs déplacements pour s'y rendre, les temps de visioconférence collectifs permettent plus de spontanéité et offre la possibilité de participer à plusieurs moments d'échange le temps d'une semaine voire sur une seule et même journée.

« Il y a une limite au déplacement quand vous avez 45 minutes pour voir les copains. Déplacer 20 résidents d'une structure à une autre, ça ne se fait pas comme ça. En visio, ça devient possible. »

Parallèlement, les solutions dématérialisées permettent aux professionnels "d'aller-vers" plus de personnes et de leur proposer, parfois, un suivi plus fréquent.

« Ce projet a engendré de nouveaux moyens pour pouvoir garder des liens. La psychologue a pu passer davantage de contacts téléphoniques ou visio et échanger avec des travailleurs en télétravail. C'est nouveau pour la structure. »

Les solutions numériques ont enfin permis aux associations de faire bénéficier de leurs services des personnes qu'elles n'auraient pas pu toucher en temps "normal", souvent parce que leur couverture territoriale n'est pas uniforme (présence uniquement dans les grands centres urbains et leur périphérie, peu d'actions en zone rurale, etc.).

« Je suis loin de vous parce qu'à La Réunion. Moi, je ne connais vraiment personne ayant la même maladie que moi. Personne ne me parle de France Acouphènes ici. C'est moi qui suis en train de parler de France Acouphènes. Je trouve que c'est grâce à cette technologie »

- **Les limites des outils numériques quand ils sont utilisés pour maintenir le lien social**
 - **Des difficultés face aux outils numériques qui peuvent aggraver la fracture numérique**

Les initiatives étudiées reposant essentiellement sur des solutions dématérialisées, elles n'échappent pas à un principal écueil : celui de contribuer à la fracture numérique. Les personnes concernées que nous avons interrogées maîtrisent les outils informatiques et les réseaux sociaux, sont équipées convenablement (à minima d'un smartphone) pour pouvoir participer à des visioconférences ou s'échanger des photos, résident dans des zones relativement bien couvertes par les réseaux internet. Si elles étaient un peu hésitantes au début du confinement vis-à-vis du numérique, elles ont pu être aidées par un tiers. Si elles n'avaient pas le matériel nécessaire, certaines d'entre elles s'en sont vu prêté par des proches ou des associations.

« Au début, je n'avais aucune connaissance informatique, mais on s'est aidé et j'ai beaucoup évolué avec l'ordinateur. Si vous n'y arrivez pas, il y a besoin d'avoir quelqu'un pour vous aider »

Mais quid des personnes particulièrement isolées et déjà éloignées du numérique avant le confinement ? On peut présumer que les difficultés quant à l'informatique déjà existantes les ont encore davantage exclues et leur isolement n'a dû être que démultiplié.

C'est bien la principale limite des initiatives que nous avons étudiées : elles n'ont bénéficié, de fait, qu'à des personnes ayant les capacités sociales, cognitives et matérielles de s'approprier et d'utiliser les outils numériques. Cela pose la question centrale des réseaux humains et numériques de proximité qu'il reste à construire pour se rapprocher des personnes subissant la fracture numérique mais également des dérogations nécessaires qu'il aurait fallu mettre en place lors du premier confinement, pour maintenir des solutions de "aller vers" au domicile des personnes les plus exclues (pour leur proposer des services sanitaires et sociaux mais également des services et une assistance numériques).

- **Des zones d'intimité ou de confidentialité difficiles à recréer à domicile**

Limite moins macro que la précédente, la difficulté à pouvoir se confier en toute confidentialité quand on intègre un espace collectif numérique n'en est pas moins importante. Quand on participe à un groupe de parole "physique", on sort de chez soi, on peut témoigner à distance de ses proches. Mais quand on "rejoint" une réunion visio depuis un appartement avec peu de pièces ou une mauvaise isolation acoustique, difficile de ne pas être entendu (voire écouté) par les membres de sa famille, ce qui peut limiter la spontanéité et la profondeur des échanges.

« Une dame vivait avec son fils et il a entendu qu'elle nous parlait de sa situation. Il lui a dit d'arrêter de parler de lui. Du coup, elle ne vient plus aux groupes »

- **Un format qui ne répond pas à tous les besoins**

Les initiatives numériques que nous avons étudiées semblent particulièrement efficaces et pertinentes quand elles viennent compléter ou enrichir l'offre de services "classique" de l'association, mais certains formats d'intervention semblent difficilement remplaçables par le numérique : ainsi, le dialogue en face à face avec un professionnel pour partager et analyser des situations complexes.

« Les groupes de parole à distance libèrent, mais ils ne sont pas suffisants pour gérer la relation avec un proche malade. Je pense qu'il faut aussi avoir des soutiens plus professionnels, plus techniques »

Et de manière plus générale, le besoin de rencontres, de contacts directs et de convivialité ne peut pas être comblé sur la durée par le tout numérique. Les solutions analysées ont été pertinentes parce qu'elles s'inscrivaient dans un contexte particulier qui était limité dans le temps.

« L'occasion de rencontrer des gens en direct et le lien social ne pourront jamais se départir de situations directes et réelles vécues par les gens. L'écran peut être un secours temporaire pour beaucoup d'activités, mais il peut aussi être un obstacle si on ne retrouve pas, au final, de vrais liens sociaux ».

Notre restitution a jusqu'à présent concerné l'impact des solutions étudiées sur le quotidien des personnes durant le premier confinement. Les enseignements de notre étude rappellent également et plus largement le rôle incontournable que peuvent jouer les associations en temps de crise dans le maintien du lien social.

6. Rôles des associations dans le maintien du lien social

Notre étude rappelle combien les associations peuvent faire preuve de spontanéité, de réactivité et d'ingéniosité quand il s'agit d'apporter assistance à leurs publics et de contribuer à améliorer leur quotidien. Nos entretiens nous ont permis de qualifier les différentes missions qu'elles ont accomplies durant la crise mais qui valent aussi de manière plus générale. Nous les avons catégorisées autour de 4 types d'action :

- **Diffuser des informations fiables**

Dans le contexte que nous décrivons plus haut - multiplicité, complexité et parfois contradiction des messages diffusés par les médias et via les réseaux sociaux, "infox", etc. - les associations ont réussi à faire le tri entre toutes les informations, à mieux les qualifier et à les adapter aux situations des personnes en situation de handicap puis finalement à les diffuser auprès de leurs publics. Elles ont ainsi joué le rôle de véritable tiers de confiance entre les pouvoirs publics - dont l'enjeu était que des informations d'ordre sanitaire et réglementaire parviennent au plus grand nombre et notamment auprès des personnes les plus vulnérables - et les citoyens en situation de handicap pour lesquels ces informations pouvaient se révéler cruciales (pour ne pas dire vitales). En prenant en charge cette "livraison du dernier kilomètre" d'informations fiables et qualifiées, les associations ont certes informé leurs publics, mais elles ont également outillé les personnes en situation de handicap, qui, convaincues de disposer de renseignements clairs et dignes de confiance, ont pu également jouer un rôle d'ambassadeurs en rediffusant l'information à leurs proches, collègues, pairs, etc.

- **Soutenir et rassurer**

Les initiatives que nous avons analysées ont ceci en commun d'avoir recréé des liens - même virtuels - avec des personnes en situation de handicap souvent isolées pour leur apporter un soutien quotidien et les rassurer dans un contexte très anxiogène. Elles ont pu proposer proximité, écoute et bienveillance qui sont en situation normale, le fait de voisins, d'amis ou de membres d'une famille. Un simple appel téléphonique pour prendre de nouvelles et s'assurer que la personne va bien (AFM-Téléthon), des groupes de discussion (France Acouphènes, UNAFAM Isère), des échanges de photos (ESAT les Ateliers créatifs de Limeil), des

rencontres conviviales (APF France Handicap, Altygo) : tous ces formats s'inspirent de moments habituellement familiaux et amicaux qui ne pouvaient plus se tenir dans la vraie vie. Les associations interrogées ont été très réactives pour pallier ce manque de solidarité de proximité.

- **Accompagner et orienter**

Les solutions que nous avons étudiées ont rappelé combien le rôle des associations en termes d'accompagnement et d'orientation est important. Pendant le premier confinement, les associations que nous avons interrogées ont pu maintenir ce type de missions en proposant des ressources utiles adaptées au contexte et à l'actualité (lien vers les attestations de sortie, mode d'emploi pour utiliser différents outils informatiques comme la visioconférence, etc.), écoute active, conseils et ont continué de jouer leur rôle de prescripteurs en orientant leurs publics vers des professionnels qualifiés (kinés, psychologues, etc.). Les initiatives qu'elles ont mises en place leur ont, pour certaines, permis d'envisager de nouvelles modalités d'accompagnement, notamment basées sur le collectif, la pair-aidance et la contribution active des personnes concernées.

- **Émanciper**

Souvent inspirées de l'éducation populaire, du co-développement ou de la pair-aidance, les solutions étudiées ont proposé aux personnes en situation de handicap de se mettre en posture de participation active. Celles-ci ont pu être actrices de la programmation de certaines initiatives, faire le choix individuel de témoigner et partager leur quotidien, se sont formées à de nouveaux outils ou usages (notamment numériques). Les informations diffusées - même si cela était *a priori* fait dans une logique descendante (de l'association à la personne concernée) - ont permis aux publics de mieux comprendre les enjeux et les informations sanitaires, de contacter des personnes ressources et ainsi de regagner une forme de pouvoir d'agir dans un contexte qui était plutôt synonyme d'isolement et de passivité.

Principales recommandations pour améliorer l'accompagnement des personnes

1. Réduire la fracture numérique pour les personnes accompagnées et soutenir la transition numérique les associations (couverture territoriale d'internet, équipements, formation)

Les associations constatent très régulièrement que les personnes qui sont éloignées des outils numériques à cause de l'absence d'infrastructure suffisante, à cause du manque d'équipements informatiques (adaptés) ou de connaissances suffisantes pour l'utilisation de matériels informatiques, rencontrent de gros obstacles dans l'accès à leurs droits. Le confinement a exacerbé le phénomène. Il y a urgence à combattre la fracture numérique et à permettre un développement informatique pour les associations et les particuliers. Si le sujet dépasse le seul secteur du handicap et des personnes en situation de handicap, il est indispensable que les infrastructures permettent la diffusion de contenus accessibles, que les logiciels ainsi que les terminaux informatiques soient également accessibles, ce qui est aujourd'hui loin d'être le cas.

L'étude montre le rôle important que peuvent jouer les associations dans la circulation d'une information de qualité. Plus elles seront outillées correctement, plus les particuliers seront habitués à utiliser les outils informatiques, plus il sera facile de faire circuler l'information en temps de crise grave (sauf en cas de virus informatique...).

2. Favoriser une approche "test / erreur" au sein des associations

L'étude montre que la crise a permis un mode de projet basé sur une approche de test/erreurs dans la mesure où l'urgence commandait d'agir et de réfléchir en même temps. Il était impossible de concevoir un projet en s'assurant que tous les avantages et inconvénients eurent été minutieusement pesés, dans un calendrier précisé et avec des moyens déjà alloués. Les projets se sont créés pas à pas, en corrigeant les erreurs au fur et à mesure, en se basant sur les moyens existants. S'il n'est pas question de remettre en cause le mode projet « classique », il serait intéressant pour les associations et les pouvoirs publics d'accompagner également ce type de démarches qui peuvent favoriser davantage la participation des premiers destinataires de l'initiative, de responsabiliser davantage encore des membres d'équipe, de favoriser le travail collectif. Nous sommes dans une approche basée sur les principes de l'éducation populaire qui mériteraient une nouvelle attention dans la gestion des projets.

3. Encourager la prise d'initiative des personnes accompagnées et des acteurs de terrain (salariés, bénévoles) via de l'outillage et de l'ingénierie et de manière plus transverse, au travers de réflexions sur les évolutions organisationnelles et culturelles à mener au sein des associations

Pour poursuivre la logique de réappropriation des principes de l'éducation populaire que nous retrouvons dans le projet Radio Roue Libre mais aussi à un degré moindre dans d'autres initiatives, et notamment dans une prise de conscience actuelle de la nécessité de permettre la participation des personnes en situation de handicap et de leurs représentants aux projets et décisions administratives ou politiques qui les concernent, nous recommandons de favoriser l'outillage et l'ingénierie de projet basés sur les principes de l'éducation populaire.

Nous pourrions en résumer les principes de la manière suivante : il s'agit de permettre à chacun d'apprendre et de s'émanciper, au sein ou à partir d'un collectif, sans aucun critère discriminant, dans une perspective

d'un apprentissage actif, en faisant et en osant prendre des risques, et dans une logique de transformation sociale.

4. Renforcer la mutualisation et l'échange d'outils et de bonnes pratiques entre associations

Un des enseignements de l'étude pour le Collectif Handicaps est d'envisager de manière plus approfondie la manière de favoriser les échanges en termes de pratiques entre nos associations membres. Le processus de l'étude a participé d'ailleurs à favoriser les retours d'expérience entre associations à partir des initiatives pour maintenir le lien social. Les outils de l'étude faciliteront également la diffusion de pratiques associatives telles que les huit monographies par exemple.

Néanmoins, il y a certainement une démarche plus structurée sur le long terme à concevoir pour permettre des échanges formels ou informels entre associations.

5. Asseoir le rôle d'interface joué par les réseaux comme le Collectif Handicaps dans des contextes de crise

Le Collectif Handicaps retient notamment comme enseignement tiré de l'étude le rôle des associations en tant que tiers de confiance auprès de leurs membres dans le relai d'une information de qualité et appropriée. Même si le Collectif Handicaps a également participé au relai des informations officielles sur le covid-19, l'étude fait prendre conscience davantage des effets et de la responsabilité d'une association tête de réseau de son rôle dans les modalités de transmission de l'information (traitement de l'information, canal, outils, etc.).

Parallèlement, les modalités du recueil des attentes des membres et des personnes en situation de handicap doivent être sans doute mieux structurées en période de crise pour pouvoir jouer convenablement cette interface entre les pouvoirs publics et les membres du Collectif Handicaps.

Bilan critique et perspectives

1. Conformité des résultats aux attentes

L'étude comportait plusieurs objectifs.

Un des objectifs de l'étude était de vérifier si les solutions proposées par les porteurs de projet permettaient de maintenir un lien social pendant le premier confinement. Nous pressentions qu'effectivement les associations connaissaient leurs adhérents et étaient à l'écoute de leurs attentes. Les entretiens avec les porteurs de projet, qui ont nourri les monographies consacrées aux huit projets, ainsi qu'avec les 27 bénéficiaires ont montré que les solutions envisagées ont permis de maintenir le lien social. L'étude a permis dans le même temps de caractériser et de rendre visibles les modalités de ce lien social. Ce dernier aspect est d'ailleurs sans doute le plus important dans la mesure où les personnes interrogées ne représentent pas non plus la totalité des bénéficiaires. (Cf. infra les limites de l'étude)

L'étude avait également pour objectif de vérifier le rôle et la place des associations du Collectif Handicaps pendant le confinement. L'étude les a bien illustrés et montre aussi à quel point les corps intermédiaires sont un relai important sur lesquels l'Etat et les collectivités peuvent s'appuyer en cas de crise pour alerter, informer, ou mettre en œuvre des décisions politiques.

Enfin, l'intention était aussi de modéliser les initiatives étudiées. Le parti pris a été de ne pas formaliser un ou des modèles qui auraient pu laisser penser qu'il s'agissait d'une recette à appliquer. L'étude des projets a plutôt mis en exergue les conditions qui ont permis la mise en œuvre de solutions rapidement. L'idée d'une réplique à l'identique des projets n'a pas de sens. Cependant, le travail à effectuer pour chaque association est de réunir les conditions nécessaires, selon leur contexte, pour permettre l'émergence d'initiatives en temps de crise. Les facteurs clés de succès identifiés dans l'étude sont des éléments des conditions à remplir.

Cet enseignement de l'étude est sans doute plus important qu'il n'y paraît et demanderait à être investigué davantage sur un plan politique. Nous le justifions ainsi : un des principes de l'étude a été de ne pas se focaliser sur les types de déficiences ou de handicap, le Collectif Handicaps souhaitant une étude avec une approche transversale. L'étude des projets reflète logiquement la nature de la composition du Collectif Handicaps qui regroupe des associations de taille, de projets associatifs, d'histoire, de culture, et de moyens d'actions tout à fait différents. Dans son animation, le Collectif Handicaps constate tous les jours ces approches différentes qu'il convient selon nous de préserver. Par conséquent, l'analyse des projets, qui a montré l'impertinence d'appliquer une même recette sans distinction des caractéristiques des associations ce qui reviendrait à standardiser les approches associatives, a conforté le Collectif Handicaps dans l'idée que le corps intermédiaire qu'il constitue dépasse la simple somme des intérêts de chacun de ses membres, et qu'en cela, le Collectif Handicaps est bien complémentaire de ses membres. Sur un plan politique, en sortant du cas d'espèce du Collectif Handicaps, l'étude amorce une réflexion sur la place des corps intermédiaires dans le fonctionnement démocratique de notre pays.

A l'issue de l'étude, de manière générale, les effets du confinement et la manière dont il a été appréhendé apparaissent bien dans les résultats, du point de vue des personnes en situation de handicap et du point de vue des porteurs de projet associatifs.

2. Les limites de notre étude

Les limites de l'étude sont le fruit à la fois des analyses des agences et de la confrontation de ces mêmes analyses avec les membres du Collectif Handicaps lors du séminaire de restitution.

- **Des initiatives qui ne peuvent faire l'objet d'une projection globale**

Pour des questions de faisabilité, l'étude s'est concentrée sur 8 projets lesquels ont été conduits par des associations d'envergure différente.

Les résultats de l'étude n'ont pas vocation à être généralisés en dehors des contextes étudiés ou à faire l'objet de projections. Elle apporte une approche complémentaire à confronter avec d'autres études portant sur cette période de confinement. L'étude n'a pas non plus l'ambition d'avoir un regard exhaustif sur l'ensemble des solutions proposées. Il s'agit d'un échantillon de solutions parmi une soixante proposées par les membres du Collectif Handicaps dans le cadre de l'étude. Des milliers d'autres actions ont été mises en œuvre sur l'ensemble du territoire.

- **L'étude n'apporte pas un panorama de solutions innovantes**

L'intérêt de l'étude ne porte pas sur le repérage de solutions innovantes. Beaucoup des solutions repérées au sein du Collectif Handicaps ont un format similaire basé sur des activités à distance et notamment via l'outil Zoom, ce qui se comprend aisément dans la mesure où pendant le confinement les déplacements étaient quasiment interdits. L'intérêt de l'étude porte sur le contexte de l'association et du porteur de projet qui a permis de concevoir rapidement une solution pour maintenir le lien social.

Par ailleurs, le Collectif Handicaps n'a pas identifié les initiatives mises en œuvre par des particuliers, voire des particuliers en situation de handicap, en dehors de tout cadre associatif, et dont une partie des bénéficiaires aurait été en situation de handicap.

- **L'étude laisse des personnes hors de son champ, du fait de leur éloignement du numérique et/ou des associations**

Les bénéficiaires des solutions apportées par les associations ont été repérés en lien avec les porteurs de projets. Par conséquent, la méthode ne permettait pas de repérer des personnes qui ne pouvaient pas avoir accès aux outils numériques, aux personnes dont le contexte ne permettait pas d'avoir un contact avec une association. De plus, les propositions par les porteurs de projet des personnes avec lesquelles les entretiens étaient possibles n'ont pas permis d'identifier des personnes qui auraient été totalement insatisfaites des solutions proposées. L'étude permet de dire que les initiatives ont apporté une satisfaction aux bénéficiaires mais nous ne pouvons affirmer dans quelle proportion (même si des faisceaux d'indices laissent penser que cela représente une large proportion).

- **Les publics mineurs exclus de l'étude**

Pour des questions de faisabilité, les jeunes mineurs ont été exclus du périmètre de l'étude. L'étude ne concerne donc que des adultes en situation de handicap ou des proches aidants de personnes avec des troubles psychiques.

- **Les relations partenariales et territoriales entre les associations du champ du handicap et d'autres acteurs peu visibles au travers de l'étude**

Pendant l'analyse des résultats de l'étude, une interrogation est apparue sur le caractère très fermé des projets en termes de partenariats sur un territoire pour la majorité des initiatives. En effet, les entretiens n'ont pas révélé de partenariats pour le développement des initiatives ce qui est un enseignement en soi. Seuls deux projets ont fait intervenir des intervenants extérieurs mais ce ne sont pas non plus des structures partenaires des projets. L'étude n'a pas révélé de liens avec des collectivités ou d'autres partenaires associatifs par exemple.

- **Peu de visibilité sur l'impact des solutions étudiées sur les modalités d'accompagnement des personnes**

L'étude n'a pas permis et n'avait pas pour objectif d'observer les conséquences des solutions proposées par les associations sur l'accompagnement ou sur l'amélioration de l'accompagnement des adultes en situation de handicap. Tout au plus, il serait possible d'émettre des hypothèses de travail.

3. Perspectives de pérennisation et d'essaimage de solutions étudiées

- **Etat des solutions étudiées à date**

La moitié des initiatives ont perduré plus ou moins sur la même forme après le confinement (jusqu'en mars 2021).

Celles de France Acouphènes et de l'Unafam Isère perdurent dans la mesure où elles permettent d'accueillir des personnes qui n'auraient pu bénéficier des groupes de paroles autrement. Les groupes de parole à distance s'organisent relativement bien si les personnes connaissent ou apprennent à maîtriser les outils informatiques. L'initiative de Comme les autres ne perdure pas sur les mêmes modalités pendant la période de confinement mais a été déclinée pour conserver l'esprit d'adhésion des membres qui étaient demandeurs.

La radio Roue libre d'APF France handicap est un projet qui fonctionne toujours dans la mesure où elle répond à une attente des adhérents de l'association. Des projets d'essaimage au sein de l'association sont en cours de réflexion. Il est à noter que ce projet a été entrepris sur les fondements de l'éducation populaire c'est-à-dire que chacun apporte aujourd'hui ses compétences et en développent d'autres en participant à la conception des émissions.

Les quatre autres initiatives arrêtées sont la campagne d'appel de l'AFM-Téléthon, les activités proposées par Altygo, par l'ESAT de Limeil et par le GEM Eclair. Pour les activités proposées par Altygo et à l'ESAT de Limeil, nous pouvons supposer que la reprise des activités d'avant crise ont repris leur rythme avec la présence des personnes accompagnées, les solutions alternatives à distance n'ayant alors plus aucun intérêt.

En ce qui concerne l'initiative de l'AFM-Téléthon, il s'agissait de répondre à une attente en période de crise et qui a demandé une mobilisation très importante de bénévoles et salariés impossible à maintenir en période hors crise. Néanmoins, si cette action s'est arrêtée, AFM-Téléthon a profité de cette expérience pour s'inscrire davantage dans une démarche d'« aller vers ».

Concernant le GEM Eclair, si le projet est en sommeil, il y a une demande des adhérents du GEM à poursuivre des activités par Zoom ce qui demanderait des moyens supplémentaires à l'association dont elles ne disposent pas à ce jour.

- **Diffusion de certaines initiatives ou d'outils au sein du Collectif**

Le Collectif Handicaps a organisé une première rencontre pour présenter les premières conclusions de l'étude sous forme de séminaire à distance. L'idée était notamment de revenir sur certains projets pour expliquer les principes, les objectifs et les modalités du projet pour inspirer les associations.

Une fois l'étude rendue, une autre séance de restitution se fera sur un moment d'une Assemblée générale (il y a une AG par mois) pour présenter l'étude finalisée et les principes qui ont permis de concevoir les projets en période de crise.

L'étude et tout particulièrement les 8 monographies seront communiquées à l'ensemble de nos membres, insérées sur notre site Internet. Une communication sera également prévue au cours du premier trimestre 2022 par voie de presse et sur les réseaux sociaux avec des visuels créés spécifiquement.

4. Plan de diffusion des résultats

Un plan de diffusion est en cours de construction au regard de l'actualité. Ce qui est envisagé pour l'instant :

Janvier 2022 : Restitution de l'étude à la CNSA
 Communication du rapport au sein du réseau du Collectif Handicaps
 Réalisation d'une synthèse graphique du rapport

Février 2022 : Restitution des résultats en Assemblée générale
 Présentation du kit de communication en Assemblée générale
 Etude présentée sur le site Internet du Collectif Handicaps

Février/Mars 2022 : Lancement de la présentation des résultats de l'étude sur les réseaux sociaux
 Communiqué de presse pour valoriser les résultats de l'étude

Les éléments de communication pourront être réutilisés chaque fois qu'il le sera jugé utile pour argumenter les prises de position du Collectif Handicaps.

Annexes

Annexe I – Echantillon des retours d’initiatives des membres du Collectif Handicaps pendant le premier confinement

Annexe II – Les personnes interrogées

Annexe III – Les guides d’entretien avec les usagers

Annexe IV – Les guides d’entretien avec les porteurs de projet

Annexe V – La composition du groupe Témoins

Annexe VI – La composition du comité de pilotage

Annexe VII – Eléments de synthèse du groupe Témoins

Annexe VIII - Les 8 monographies (cf. document joint)

Annexe I – Echantillon des retours d’initiatives des membres du Collectif Handicaps pendant le premier confinement

Association	Nom de l'action	Descriptif
<p><u>AFM</u> <u>TELETHON</u></p>	<p>La ligne « Accueil familles »</p>	<p>Plateforme d’écoute dédiée aux familles neuromusculaires 24h/24 et 7j/7 s’est mobilisée dès le 16 mars en doublant ses écoutants pour donner aux familles des réponses à leurs nombreuses questions à tout moment. Près de 300 appels relatifs au Covid-19 ont été dénombrés lors des premières semaines de confinement.</p>
	<p>Une campagne d’appels</p>	<p>Auprès des familles pour informer, soutenir et répondre aux questions, rappeler les gestes barrière et l’importance du confinement : 23 145 contacts établis en huit semaines par les équipes salariées et bénévoles. Le travail partenarial, avec d’autres associations de malades, des prestataires et des professionnels de santé a permis de donner des réponses et d’organiser la prise en charge des familles. Les visites à domicile effectuées par les référents parcours de santé, salariés de l’association, ont été très rapidement remplacées par des « visio-à-domicile » permettant de poursuivre l’accompagnement des familles malgré le confinement.</p>
	<p>Fiche pratique</p>	<p>Une action concertée avec les experts de Filnemus, la filière de santé des maladies rares neuromusculaires, et les coordinateurs des trois centres de référence (Paris, Bordeaux et Marseille) : points de situation réguliers, réunions de travail thématiques, élaboration de recommandations sur les prises en charge thérapeutiques, organisation d’enquêtes thématiques par pathologie, rédaction de fiches pratiques (gestions du stress, gestes de kinésithérapie respiratoire à domicile, utilisation des masques), rédaction d’une fiche sur la prise en charge en urgence des malades neuromusculaires diffusée par la DGS à tous les Samu.</p>
	<p>Astreinte médicale et psychologique</p>	<p>Avec 10 professionnels de l’AFM-Téléthon, de l’Institut de Myologie, de l’hôpital de Garches et de la MAS Yolaine de Kepper, mobilisés 24h/24 : 60 dossiers traités, 124 consultations réalisées.</p>

	Action de revendication	Auprès des pouvoirs publics (Ministère de la santé, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Direction générale de la santé...) pour éviter à tout prix la « priorisation des patients » face à des capacités saturées dans les services de réanimation, et pour obtenir des masques pour les établissements médico-sociaux, les personnes à très haut risque de santé et leurs aidants et auxiliaires de vie. 500 000 masques obtenus auprès des Agences régionales de santé et des conseils régionaux ont été distribués sur tout le territoire.
ANPEDA	Maintien du lien social avec les bénéficiaires de nos prestations	Création et communication d'adresse Skype, WhatsApp, zoom, Team Mise en place de permanence en visio Interprétation d'entretien en visio Traduction, reformulation de séquence de formation Traduction de courriers reçus par les bénéficiaires Explication du Covid 19 Annulation de RV et reprogrammation
Association ASBH	Un numéro vert	L'ASBH a mis en place via un numéro vert : 0800 21 21 05, une plateforme d'information et de conseils ouverte à tous sur tous les problèmes à domicile pour les personnes à mobilité réduite atteinte de multi-polyhandicaps. Un soutien moral, des discussions via internet et des conseils continus sur nos réseaux sociaux ont permis d'éviter un isolement total.
FRANCE ACOUPHENES	Zoom Services Sortir les personnes souffrant des pathologies Acouphènes, Hyperacousie, Menière et neurinome de l'acoustique de leur isolement	Organisation d'entretiens à domicile grâce à zoom par des bénévoles de France Acouphènes pour écouter, aider et informer les personnes souffrantes sur leurs handicaps invisibles et les pratiques pour mieux vivre avec Organisation de groupes de parole avec maintien à domicile des personnes souffrantes et ne pouvant pas se déplacer, ce afin d'échanger, de partager et de s'informer avec d'autres personnes souffrantes avec l'animation d'un bénévole formé.
GIHP	Gardons le contact	Un numéro de téléphone pour répondre à vos questions, organiser votre ravitaillement si vous êtes sans solutions de proximité, organiser un déplacement autorisé.... appel des adhérents pour prendre de leurs nouvelles, échanger sur les sujets qui vous intéressent ou vous préoccupent ...
	Faire vos courses	Une équipe du GIHP va faire les courses pour l'adhérent
HyperSupers TDAH	REZO TDA Conférence Zoom : Mieux accompagner les familles et les personnes avec TDAH dans leur quotidien	En direction des bénévoles pour les soutenir dans leur activité de soutien aux personnes et aux familles, et renforcer nos liens. Zoom conférence : TDAH et confinement TDAH – comment gérer les devoirs et le comportement de son enfant

		Guidance parentale : la méthode Triple P
		Adultes TDAH, addiction et déconfinement
	Une cellule psychologique de soutien aux personnes de l'association	4 psychologues cliniciens pouvaient être directement contactés par mail et proposaient un rendez-vous pour une séance dans un délai très court.
Fédération générale des PEP	PEP 06 Cellule d'écoute psychologique	Création d'un dispositif d'écoute et d'évaluation du maintien à domicile (appels téléphoniques, visio-conférences) et mise en place une cellule d'écoute psychologique pour les bénéficiaires, les familles et les professionnels des PEP 06.
	PEP 06 Internat "tout type de handicap"	Parallèlement, l'association ouvre son internat « tout type de handicap » afin d'être en mesure d'accueillir en toute sécurité les jeunes dont le maintien à domicile n'est plus possible pour diverses raisons.
	PEP 18 Cellule d'écoute psychologique	Les PEP 18 ont créé une cellule d'écoute et de soutien psychologique associative à destination des usagers, des familles, des aidants, et des professionnels. Cette cellule d'écoute est mise à la disposition des autres associations départementales partenaires des PEP 18, notamment dans le cadre d'une plateforme d'entraide préexistante à la crise. Sa mission principale est de répondre aux situations critiques liées au confinement, mais permet également d'identifier des problématiques émergentes dans le contexte de crise sanitaire ou de détresses induites par le contexte de crise sanitaire (décompensation, anxiété,...). La cellule est composée du médecin psychiatre coordonnateur des PEP 18 et de 4 psychologues issus de différents établissements de l'association départementale (SESSAD, IME, CAMSP), qui ont chacun une affectation géographique.
	PEP 43 Allo Ecoute Ado & Parents	Les services « Allo Ecoute Ado » et « Allo Ecoute Parents » sont maintenus avec des horaires adaptés. Chaque jour, du lundi au samedi, de 14h à 17h, les adolescents et leurs parents peuvent bénéficier d'une écoute et de conseils par téléphone et via un forum de messagerie privé pour les plus jeunes. Ce service est de plus accessible de toute la France, et peut donc être relayé à l'ensemble des départements. Les animatrices du service Coup de Pouce sont sollicitées sur un nouveau service "bonus" testé cette semaine. Il s'agit d'une "boîte à lectures virtuelles" grâce à laquelle chaque enfant/famille accompagné par nos ITEP et CMPP peut bénéficier d'une lecture individuelle en direct, via Skype, et ainsi profiter d'un moment de calme et d'apaisement dans des journées parfois compliquées.

	PEP 64 Cellule d'écoute pour les personnes isolées	Les PEP 64 ont mis en place une cellule d'écoute à destination des personnes isolées qui ne sont pas accompagnées par un ESMS (personnes habitant dans un domicile individuel, celles habitant chez un proche aidant isolé, ou vivant à domicile faute). Cette cellule d'écoute est portée par le Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) et s'appuie sur une diversité de partenariats avec des acteurs locaux. Les appels sont reçus par un psychologue qui évalue les besoins de suivi et identifie les besoins de support à domicile. Dès lors, le PCPE coordonne l'intervention des professionnels volontaires au domicile de la personne.
	PEP 76 Cellule d'écoute psychologique Terrapsy	Les PEP 76 ont développé, grâce à l'engagement de leur professionnels, un certain nombre d'initiatives afin de faire face à la situation de pandémie et de continuer à accompagner les publics vulnérables : > La participation à la cellule d'écoute psychologique mise en place par Terrapsy ;
	PEP 76 Téléconsultations	> Le développement des téléconsultations avec les outils d'Office 365 ou de la plateforme « normand-esanté » ;
	PEP 76, le blog	> La création du site « les PEP 76, le blog ! » qui permet de mettre à disposition du grand public et des familles des ressources numériques en cette période de confinement ;
	PEP 86 Plateforme territoriale d'appui aux situations complexes	Les PEP 86 sont parties prenantes d'un dispositif départemental de réponse aux situations complexes articulé autour de la Plateforme Territoriale d'Appui aux situations complexes (PTA). Ce dispositif s'adresse aux personnes en situation de handicap isolées qui ne sont pas accompagnées par un Etablissement Social et Médico-Social (personnes habitant dans un domicile individuel, celles habitant chez un proche aidant isolé, ou vivant à domicile faute de solution alternative). En fonction de la situation d'urgence et du handicap, la Plateforme Territoriale d'Appui oriente les personnes et leurs aidants vers les organismes gestionnaires disposant de places en établissements ressources. Les PEP 86 ont ainsi mis 11 places à disposition, mobilisables à partir d'un numéro d'astreinte transmis aux professionnels de la Plateforme Territoriale d'Appui.
<u>UNAFAM</u>	La ligne « Ecoute familles »	plateforme d'écoute téléphonique dédiée aux aidants de proximité 5jrs par semaine a été transformée dès le 16 mars en une plate forme contactable par mails avec prise de RDV afin de donner aux aidants des réponses à leurs questions. Un nombre d'appel plus nombreux qu'en temps normal ont donné lieu à un suivi par Skype. A partir du 13 mai 2020, modification de la procédure de contact afin de maintenir l'anonymat et de faciliter la procédure d'appel, les psychologues cliniciens deviennent contactables directement via une plate forme d'appel de 9h à 18h en jours ouvrés. Brusque remontée des demandes d'aide (moyenne de 140 appels par semaine)

	Autres lignes d'écoute et d'aide aux familles	La ligne de l'assistante sociale a été maintenue ouverte les jours ouvrés pour répondre aux questions concernant les droits sociaux
	Une plate-forme en ligne	accessible aux adhérents de l'association pour poser des questions ou partager ses bonnes idées durant le confinement et pour la période de sortie du confinement
	Actions d'information	Une newsletter par semaine pour informer, soutenir et répondre aux questions posées sur la plate-forme. Un focus différent chaque semaine avec également des partages d'adresses, de webinaires, et de bonnes pratiques / Des post régulier sur les réseaux sociaux de type réponse aux questions / Une page dédiée aux informations sur la Covid-19 sur notre site internet
	Action concertée avec les professionnels experts du champ de la psychiatrie	Elaboration de recommandations sur les prises en charge thérapeutiques, rédaction de fiches pratiques , rédaction d'une fiche sur la prise en charge en urgence des personne vivant avec des troubles psychiques diffusées par la HAS, Rédaction de fiches à destinations des établissements de santé spécialisés en psychiatrie.
	Actions de revendication auprès des pouvoirs publics	(Ministère de la santé, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Direction générale de la santé...) pour éviter que la psychiatrie ne soit pas mise hors circuit des équipements de protection individuelle, pour trouver des solutions aux personnes sans hébergements devant sortir des hôpitaux (ou des prisons).
	Formations	Classe virtuelle à destination des pair aidants famille
	Webinaire	Thèmes en lien avec le confinement
<u>APF</u>	Radio "Roue libre" : la web radio initiée pendant le confinement	La crise sanitaire a obligé tous les acteurs de notre association à se réinventer et être créatifs. Les situations d'isolement s'étant intensifiées durant cette période, il semblait naturel de se mobiliser pour maintenir, voire imaginer, une nouvelle forme de lien entre les adhérents, bénévoles, et usagers. C'est pourquoi, dès le mardi 7 avril 2020, la web-radio d'Ile-de-France a lancé sa première émission. Diffusée une à deux fois par semaine durant deux heures, le programme s'est enrichit progressivement, au fur et à mesure de la mobilisation des acteurs de l'association, et de leurs propositions d'organiser des émissions thématiques

<p><u>UNAFTC - GEM ECLAIR</u></p>	<p>GEM à distance</p>	<p>Avant le confinement, le GEM Eclair ne disposait pas de site Internet. Lors du premier confinement, la coordinatrice du GEM met dans l'urgence en place un site Internet pour héberger un forum et un blog constituant ainsi un réseau social interne au GEM à destination de ses adhérents. C'est cet outils qui a permis de conserver des liens sociaux. Ce site s'est arrêté pendant l'été, puis a repris avec l'arrivée du deuxième confinement.</p> <p>Les activités ont également été adaptées en visio pdt le confinement, ce qui perdure encore aujourd'hui.</p>
<p><u>Comme les autres</u></p>	<p>Eclatons-Nous !</p>	<p>Afin de maintenir le lien social, les coordinatrices d'antennes ont, à l'échelle nationale, développé un groupe Facebook « éCLAtons-nous ! ». Celui-ci réunit l'ensemble de la communauté, bénéficiaires handicapés et valides de l'association. Chaque semaine, CLA a proposé un planning d'activités en visio avec pour objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretenir le lien social : Le groupe Facebook favorise les échanges entre personnes handicapés et valides de la France entière. Il permet de créer de nouvelles connexions sociales, de partager des bonnes pratiques, de discuter... • Maintenir un rythme structurant dans une période à fort risque psychique : le planning hebdomadaire proposé avec des activités quotidiennes permet un repère temporel (lundi : divertissement, mardi et jeudi : kiné, mercredi : cuisine, vendredi : sport et apéro/jeu, samedi ou dimanche : relaxation).
<p><u>Altygo</u></p>	<p>Zoom « Planète Altygo »</p>	<p>Pour garder le lien avec leurs enfants, des parents proposent aux professionnels d'organiser des visioconférences avec des invités surprises.</p>
<p><u>Entraide Union</u></p>	<p>Message de solidarité entre travailleurs d'ESAT</p>	<p>Pour garder le lien avec l'ESAT, la cheffe de service met en place une animation autour de la photo.</p>

Annexe II – Les personnes interrogées

Association	Prénom dans la monographie	Département	Rural/urbain/périurbain	Genre	Age	Domicile / Etablissement	Aide humaine
France Acouphènes	Rosetta	Moselle	Rural	Femme	47	Domicile	Non
	Daniel	Drôme	Périurbain	Homme	61	Domicile	Non
	Christine	La Réunion	Urbain	Femme	45	Domicile	Non
Comme les Autres	Tristan	Var	Urbain	Homme	41	Etablissement	Oui
Comme les Autres	Inès	Yvelines	Urbain	Femme	30	Domicile	vit chez sa mère
Comme les Autres	Maxime	Paris	Urbain	Homme	30	Domicile	Non
GEM éclair	Marie	Ardèche	Urbain	Femme	28	Domicile	vit avec sa mère
GEM éclair	Patrick	Drôme	Périurbain	Homme	55	Domicile	NC
GEM éclair	Martin	Drôme	Urbain	Homme	33	Domicile	vit chez sa mère + aide à domicile
Altygo	Alex	Côte d'Armor	Rural	Homme	28	Etablissement	Oui
Altygo	Claire	Côte d'Armor	Rural	Femme	26	Etablissement	Oui.
Altygo	Sophie	Côte d'Armor	Rural	Femme	34	Etablissement	
ESAT Ateliers créatifs	Pierre	Val de Marne	Urbain	Homme	35	Domicile	vit chez sa mère
ESAT Ateliers créatifs	Celina	Val de Marne	Urbain	Femme	26	Domicile	vit chez ses parents
ESAT Ateliers créatifs	Eric	Val de Marne	Urbain	homme	43	Domicile	vit chez ses parents
ESAT Ateliers créatifs	Henri	Val de Marne	Urbain	homme	37	Domicile	vit chez ses parents
ESAT Ateliers créatifs	Marc	Paris	Urbain	Homme	40	Domicile	vite chez sa mère

APF France Handicaps	Simon	Hauts-de-Seine	Urbain	Homme	34	Domicile	Non
APF France Handicaps	Liliane	Yvelines	Périurbain	Femme	65	Domicile	Non
APF France Handicaps	Benjamin	Chartres	Rural	Homme	35	Domicile	Vit chez ses parents et axillaires de vie
AFM-Téléthon	Maurice et Liliane	Somme	Urbain	Homme	51	Domicile	Vit chez ses parents et axillaires de vie
AFM-Téléthon	Gérard	Gironde	Périurbain	Homme	48	Domicile	Pas d'aide humaine
AFM-Téléthon	Jeanne	Vaucluse	Urbain	Femme	77	Domicile	Auxiliaire de vie
AFM-Téléthon	Gilles et Mireille	Charente-Maritime	Péribain	Homme	61	Domicile	Non
UNAFAM Isère	Christelle et Paul	Isère	Rural	F/H	62 et 68	Domicile (parents) Etablissement (fille)	Aide humaine pour la fille
UNAFAM Isère	Danielle	Isère	Urbain	Femme	72	Domicile	Aide humaine pour l'enfant
UNAFAM Isère	Sophie	Isère	Rural	Femme	69	Domicile	Aide humaine pour l'enfant

Les prénoms ont été changés pour conserver l'anonymat lorsqu'il a été souhaité.

Des besoins des personnes aux solutions des associations pendant la crise sanitaire : évaluation par les usages, modélisation et essaimage des dispositifs de maintien du lien social proposés par les membres du Collectif Handicaps

ÉVALUATION DES INITIATIVES TRAME D’ENTRETIEN USAGER

OBJECTIFS DE L’ENTRETIEN :

Objectif global : Tirer les enseignements des initiatives mise en place pendant la crise pour améliorer l’accompagnement des PSH.

Objectifs spécifiques :

- Interroger le vécu des personnes pendant le confinement, sous l’angle du lien social
- Interroger les utilisateurs.trices sur le service proposé pour savoir :
- En quoi ce service leur a permis de maintenir un lien social
- Quelles motivations à faire appel à ce service
- Ont-ielles au préalable mobilisé des ressources propres (voisins, asso, professionnels)

PRÉAMBULE – PRÉSENTATION DE LA DÉMARCHE

> Rapide présentation de la démarche (objectifs et étapes).

> Déroulé de l’entretien : temps approx., retour sur la crise COVID et le confinement, comprendre comment vous avez vécu [nom de l’initiative] pendant le confinement pour l’améliorer ou l’étendre à d’autres situations.

Merci d’avance pour le partage de votre expérience.

NB pour les enquêteurs : trame d’entretien à adapter en fonction du niveau d’autonomie/ compréhension de l’interlocuteur.

<p>Date, heure et durée de l’entretien :</p> <p>Nom et prénom de l’enquêteur.rice :</p> <p>Nom de la structure :</p> <p>Nom de l’initiative mise en place pendant la crise :</p> <p>Prénom de la personne interviewée :</p> <p>Commentaires sur l’entretien (à compléter en fin d’entretien) :</p>
--

LE HANDICAP

- Pouvez-vous vous présenter en quelques mots (nom, lieu d’habitation, profession...) ?
- Comment décririez-vous le handicap dont vous souffrez ?
- En quoi ce handicap impacte-t-il votre vie quotidienne / vos relations sociales ?

LE RAPPORT ENTRETENU À L’ASSOCIATION

- Depuis quand êtes-vous membre/usager de l'association ?
- Pour vous, quels sont les buts et objectifs de cette association ? À quoi sert cette association ?
- À quelles actions de l'association participez-vous ? Que vous apportent-elles ?
- Êtes-vous membres d'autres associations ? Élu dans ces associations ?

L'IMPACT DE LA CRISE SANITAIRE ET DU CONFINEMENT SUR LES PSH

Nous allons maintenant revenir sur le confinement que nous avons tous vécu en mars 2020.

- Diriez-vous que du fait de [votre handicap], vous avez été impacté d'une manière différente par la crise sanitaire et le confinement ?
- Avez-vous rencontré des difficultés particulières au moment du confinement ?
- Diriez-vous que, en temps normal, vous avez une vie sociale (famille, amis, voisins, club, activités, etc.) riche, normal, ou êtes-vous plutôt en manque de vie sociale ?
- Avez-vous pu maintenir le lien avec vos proches ? Vos voisins ? Vos collègues (si ESAT) ?
- Comment vous êtes-vous tenu informé de l'actualité de la crise du coronavirus et comment décririez-vous cet accès à l'information ?
- Est-ce qu'il y a eu des moments particulièrement difficiles ? / des moments plus heureux ?

RETOUR SUR L'EXPÉRIENCE DES USAGERS

- Vous avez participé à [initiative de l'association], pouvez-vous nous en dire plus ?
- Comment en avez-vous eu connaissance ?
- Qu'est-ce qui vous a intéressé dans cette initiative ? Pourquoi y avoir participé ?
- Pouvez-vous me raconter votre expérience (en lien avec l'initiative) ? Comment l'avez-vous vécu ?
- Qu'est-ce qui vous a particulièrement plu ?
- Qu'avez-vous moins aimé ?
- Auriez-vous vécu le confinement différemment sans ce projet ?
- Qu'avez-vous pensé des outils numériques mis en place [l'association] ? (facile d'usage ou difficile ? déjà utilisé ou non ? ...)
- Le numérique / l'ordinateur facilite-il les échanges ?
- Diriez-vous que vous êtes un utilisateur plutôt habitué ou plutôt éloigné des outils numériques ?
- Auriez-vous préféré vivre cette expérience en présentiel plutôt qu'à distance ?
- Pensez-vous que ces outils/ce projet devraient perdurer lorsque la crise sanitaire prendra fin ? Pourquoi ?
- Participez-vous toujours à ce projet aujourd'hui ?

SIGNALÉTIQUE (QUESTIONS COURTES À POSER EN FIN D'ENTRETIEN)

- Sexe :
- Année de naissance :

- Profession :
Catégorie socioprofessionnelle :
- Situation personnelle :
- Commune de domicile :
- Typologie de l'environnement proche (appréciation personnelle) :
- Vie à domicile ou en établissement :
- Typologie d'habitat :
- Accès à un espace extérieur (durant le confinement) :
- Propriétaire ou locataire :
- Nombre de personnes composant le foyer :

Avez-vous d'autres éléments à ajouter ?

Merci pour votre temps et pour cet échange !

Des besoins des personnes aux solutions des associations pendant la crise sanitaire : évaluation par les usages, modélisation et essaimage des dispositifs de maintien du lien social proposés par les membres du Collectif Handicaps

ÉVALUATION DES INITIATIVES TRAME D’ENTRETIEN PORTEUR DE PROJET

OBJECTIFS DE L’ENTRETIEN :

Objectif global : Tirer les enseignements des initiatives mises en place pendant la crise pour améliorer l’accompagnement des PSH.

Objectifs spécifiques :

- Mieux comprendre l’initiative mise en place pendant le Covid
- Interroger les raisons et objectifs de sa mise en place
- Identifier :
 - Les ingrédients qui ont fait que ça marche / points forts
 - Les difficultés rencontrées / ce qui aurait pu être amélioré
 - Les apports de l’initiative sur les usagers (impacts)
 - Les apports de l’initiative pour l’association (professionnalisation, changement de pratiques, notoriété, nouveaux usagers...)

PRÉAMBULE – PRÉSENTATION DE LA DÉMARCHE

> Rapide présentation de la démarche (objectifs et étapes).

> Déroulé de l’entretien : temps approx., présentation de la structure, les difficultés rencontrées pendant la crise, l’initiative mise en place, son bilan et impact pour la structure et les usagers.

Merci d’avance pour le partage de votre expérience.

Date, heure et durée de l’entretien :

Nom de l’enquêteur.trice :

Nom de la structure :

Nom et prénom de la personne interviewée :

Fonction :

Nom de l’initiative mise en place pendant la crise :

Commentaires sur l’entretien (à compléter en fin d’entretien) :

VOUS ET VOTRE ASSOCIATION

1. Pouvez-vous nous présenter votre structure, ainsi que votre rôle/ fonction ?
2. (relance si nécessaire) Quels sont vos principales activités ?
3. Où agissez-vous en France/ Où êtes-vous implanté ?

4. [*Chiffres clés*] Pouvez-vous me donner quelques chiffres clés de votre structure ? Notamment : nombre de salariés / adhérents / bénévoles / usagers ; budget ; année de création ; nombre d'antennes...

LE PUBLIC

5. Qui sont vos publics ? (Typologie de handicap, âge moyen...)
6. Comment décririez-vous le handicap vécu par une personne souffrant de [nom du handicap] ? En quoi sa vie peut être impactée ? [*Question à poser le cas échéant*]

IMPACT DE LA CRISE COVID ET RÉPONSE DE L'ASSOCIATION

7. [*Impact de la crise sanitaire*] A quelle(s) difficulté(s) votre association a dû faire face pendant la crise sanitaire, avec en particulier le premier confinement de mars 2020 ?
8. [*Impact de la crise sanitaire*] Vos usagers/bénéficiaires ont-ils rencontré des difficultés particulières, du fait de leur handicap ?
9. [*Impact de la crise sanitaire*] Diriez-vous que certaines mesures gouvernementales liées à la crise sanitaire étaient inadaptées aux personnes que votre association accompagne ?
10. [*Initiative Covid*] **Pouvez-vous me raconter ce que vous avez mis en place et pourquoi ?**
11. **Qu'espérez-vous apporter à vos usagers avec ce projet ? En réponse à quel besoin ?**
12. **Était-ce nouveau pour vous ?**
13. [*Difficultés*] **Avez-vous rencontré des difficultés pour la mise en place de cette initiative ou pendant sa mise en œuvre ? Si oui, lesquelles et comment y avez-vous fait face ?**
14. Avez-vous coopéré avec d'autres acteurs de votre territoire pour mettre en œuvre cette initiative ? Si oui, avec quels types d'acteurs ?
15. Comment vous teniez-vous au courant de l'évolution de la crise (via quel(s) media(s)) ?

BILAN ET IMPACT DE L'INITIATIVE MISE EN ŒUVRE

16. Comment l'initiative a-t-elle été reçue en interne, par vos membres/usagers ?
17. **Quel bilan en tirez-vous aujourd'hui (notamment chiffré, avec le nombre d'utilisateurs par exemple) ?**
18. **Qu'est-ce qui a particulièrement bien marché ?**
19. **Qu'est-ce qui a moins bien marché ?**
20. Le cas échéant, que vous a-t-il manqué pour développer le projet ?
21. [*Impact pour les usagers*] **Pensez-vous que sans cette initiative, vos usagers auraient vécu différemment la période du premier confinement ? Ou voyez-vous une différence entre ceux qui ont participé et les autres ?**
22. [*Impact pour la structure*] **Le projet est-il toujours en place aujourd'hui ? A-t-il évolué ?**
23. **Et à plus long terme, hors crise sanitaire, ce projet est-il toujours pertinent ?**
24. **Cette initiative vous a-t-elle permis de toucher de nouveaux publics / types d'usagers ?**
25. **Ce projet vous a-t-il permis de travailler avec de nouveaux partenaires ? Si oui, lesquels ?**

VOTRE ASSOCIATION ET LE NUMÉRIQUE AVANT ET PENDANT LA CRISE COVID

26. Diriez-vous que votre association était avant le confinement, familière avec les outils numériques qui permettent de développer des liens avec les usagers (site internet, réseaux sociaux, visio, etc.) ?

27. Comment décririez-vous la prise en main et l'utilisation de ce type d'outils durant le confinement par les équipes salariées ?
28. Les équipes salariés et bénévoles ont-elles dû se former à ce type d'outils pour les utiliser durant le premier confinement ?
29. Pensez-vous que l'usage de ces outils est à présent ancré dans les pratiques de votre association ?

AU-DELÀ DE LA CRISE COVID 2020

30. Avez-vous mis en place de nouvelles initiatives depuis pour faire face à la crise sanitaire ?
31. [Impact pour la structure] Avez-vous changé vos façons de faire de manière plus pérenne ?
32. Un mot pour conclure ?

>> Suite de l'étude : Nous aimerions échanger avec 4 ou 5 usagers de votre structure ayant participé/bénéficié de cette initiative. Pourriez-vous nous aider à les identifier à nous mettre en contact avec eux/elles ?

Merci pour votre temps et pour cet échange !

Annexe V – La composition du groupe Témoins

Liste des particuliers en situation de handicap

- Jean-Marc Faure
- Chantal Vours
- Philippe Jeanneton
- Anne Duléry
- Lara Hermann
- Pauline Descours
- Fabienne Mbonza

Liste des professionnels

1. Maya Paszt (Directrice adjointe – Fondation Casip-Cojasor)
2. Nadia Ghazal (Directrice FAM – Unapei 92)
3. Catherine Vendrin (Directrice adjointe - Unapei)
4. Makhlouf Idri (Directeur régional adjoint - Mutualité Française)
 - Perrine Bonello (Educatrice spécialisée - AIRe)
 - Sylvie Rogez (Cadre intermédiaire – AIRe)
5. Estelle Bardet

Secrétariat général du Comité interministériel du handicap

6. Céline Poulet

Annexe VI – La composition du comité de pilotage

Le Comité de pilotage était constitué des personnes suivantes :

7. Julien Bottriaux – Agence Les Beaux Jours
8. Ghislain Delaporte – Entraide Union
9. Géraldine Guilluy – Agence Eexiste
10. François Haffner – ASBH
11. Anne-Claude Le Voyer – AFM-Téléthon
12. Stéphane Lenoir – Collectif Handicaps
13. Dominique Quinchon – Fédération générale des PEP
14. Marie-Jeanne Richard – Unafam
15. Jean-Claude Rouanet - APAJH
16. Aubin Tantôt – Agence Les Beaux Jours
17. Jacky Vagnoni – Paralyse Cérébrale France
18. Annabelle Zimmermann – Entraide Union

Eléments de synthèse du groupe Témoins du 9 juillet 2021

Les effets du confinement

- > Le confinement apparaît comme un ersatz du vécu des personnes dans la mesure où les personnes dites valides se sont retrouvées empêchées d'agir. La situation de confinement peut aider les professionnels de l'accompagnement à s'imaginer l'expérience vécue par des personnes en situation de handicap hors confinement.
- > Dans une association gestionnaire, un cadre fait le constat que l'expérience a été plus difficile pour les personnes avec des troubles psychiques. Les personnes avec des troubles psychiques sont déjà isolées tout au long de l'année, le confinement a généré davantage d'angoisse. Les informations en boucle accentuent et alimentent les effets de la situation. Cependant, le sentiment est que le pire a été évité au regard des conséquences anticipées lors de l'annonce du confinement.
- > Constat que rester seul enfermé a démultiplié des symptômes.
- > Constat que les conditions de vie ont eu une incidence sur l'expérience du confinement (en appartement versus en maison avec jardin).
- > Dans un FAM, le confinement a provoqué un isolement pour des jeunes adultes polyhandicapés ou autistes à partir du moment où l'établissement a fermé. Si les familles ont choisi pour la moitié d'entre elles d'accueillir leurs fils et filles jeunes adultes à la maison, il y a eu une rupture de lien entre les résidents mais aussi entre des résidents restés dans l'établissement et leurs familles qui ne pouvaient plus leur rendre visite.
- > Le confinement a provoqué une rupture avec tous les lieux d'activités.
- > L'accès aux soins a été difficile. Il y a eu de vraies difficultés en cas d'épilepsie ou de décompensation. Pour y pallier, mise en place au fur et à mesure de partenariat avec les médecins qui ont bien voulu se déplacer.
- > L'accès à la réanimation a été difficile. Dans un établissement, des espaces covid ont été créés dans le FAM pour gérer les cas selon leur gravité dont un espace pour les personnes en fin de vie.
- > Un bénévole associatif constate que certaines personnes sont passées de difficultés « physiques » à des difficultés « psychologiques ».
- > Les personnes habituées à vivre de manière isolée ont été moins impactées par le confinement. D'autres ont vu leurs habitudes modifiées et l'empêchement brutal de sortir, d'avoir des activités sociales, a été mal vécu.
- > Pour des personnes sourdes, les difficultés sont arrivées avec le premier déconfinement et l'obligation du port du masque empêchant notamment la lecture labiale ou de voir les expressions du visage. Beaucoup d'angoisses sont apparues. Paradoxalement, c'est le déconfinement qui a isolé les personnes.
- > Permanence d'écoute psychologique. Les appels téléphoniques ont explosé. C'est le cas d'autres plateformes. (SOS Surdus).
- > Constat de personnes angoissées, isolées. Les AVS ne se déplaçaient plus par peur d'attraper le covid. Dans le même temps, des personnes en situation de handicap ne faisaient plus appel à des aides à domicile par peur d'attraper le covid.

-> Vague de fermeture des familles sur le cocon familial, et de nombreuses annulations sur les services de soins et SAAD pour éviter que les pros amènent le covid. Effectivement, les interventions nécessitent des gestes proches du corps, et en début de confinement les équipements n'étaient pas encore présents.

De mars à mai, nombreuses annulations.

Et donc la question qui s'est posée était de savoir finalement à quoi servent les AVS.

Les difficultés liées à l'information

-> Les informations et consignes n'ont pas toujours été comprises par des personnes. Par conséquent, certaines personnes, bénéficiaires de la seule AAH ont eu des amendes (135 euros) pour ne pas avoir porté le masque.

-> Des équipes ont effectué un travail d'explication quotidien auprès de personnes pour qu'elles restent à domicile et ne sortent pas en dehors du cadre légal. Les assouplissements du gouvernement ont été les bienvenues.

-> Les forces de l'ordre n'ont pas compris non plus la situation de certaines personnes en situation de handicap pour qui les mesures de confinement n'étaient pas comprises et ou impossible à respecter.

-> Le handicap invisible souvent incompris par les forces de l'ordre et source d'amendes. Il y a eu la peur de ne pas être compris par les forces de l'ordre lors de l'assouplissement des règles pour sortir.

-> De plus, les règles ont souvent été modifiées ce qui n'en a pas facilité l'appropriation par certaines personnes en situation de handicap.

-> Bcp de questions sur les consignes sanitaires gouvernementales qui changeaient régulièrement. Les personnes demandaient pour savoir leurs droits (sortie, port du masque, MDPH, etc.) puisqu'elles n'avaient pas accès à l'information.

-> Le handicap invisible peut être difficile à comprendre. Témoignage : « En allant passer un test PCR, habituée à mettre en place des techniques pour comprendre, je demande à la personne de reculer et de baisser le masque ou de passer par un mode de communication écrit, pour que je la comprenne. Même avec l'accord de la personne, les attitudes n'étaient pas adaptées pour me permettre de communiquer avec la personne. Je suis persuadée qu'une personne sourde peu habituée à des échanges avec des personnes entendantes rencontrera davantage encore de difficulté ».

Des actions pour éviter l'isolement

-> Dans une association, pour les professionnels et bénévoles, réaction quasi immédiate pour « aller vers » les adhérents et s'enquérir de la manière dont le confinement se passait pour eux.

Pour l'association, l'habitude était de s'adresser finalement aux personnes proches, en zone urbaine. Le confinement a accéléré la volonté de s'adresser aux personnes vivant en zone rurale, plus isolée, par des liens téléphoniques ou visites à domicile.

La question et l'enjeu de la poursuite de la logique d'« aller vers » vont se poser par la suite.

-> Sur l'Isère, Mobilisation de kiné volontaires pour intervenir chez les personnes avec la création d'une plateforme.

Pour les élus, contacts permanents avec les personnes isolées qui avaient peur d'attraper le covid, donc elles ne sortaient pas. Certaines avaient peur de faire les courses, donc les bénévoles les aidaient.

La délégation a appelé tous les adhérents, une fois par semaine. Après le confinement, souhait de certaines personnes d'être toujours appelées.

A l'APF, les liens se sont faits via le téléphone et les outils de visioconférence avec des difficultés techniques. Des mises en route plus ou moins longues, et une accessibilité aux outils parfois difficile.

Les gens sont plus habitués au téléphone. Il y a eu inflation de réunion, le temps de trajet c'est transformé en temps de réunion.

-> Pour des jeunes adultes suivis par un SAVS, assez rapidement, des activités en visio ont pu se mettre en place.

Besoin de faire quelque chose dans des lieux très exigus.

Les activités ont été reliées à travers les balcons, de fenêtre en fenêtre, des quiz entre voisins. Essai de rompre l'isolement, de créer du lien.

Avec d'autres personnes, impossibilité de créer du lien par les équipements informatiques, donc appel via téléphone, chaque semaine.

-> Mise en place de NL avec envoi par courrier ou par courriel avec des infos adaptées aux personnes de l'actualité mais aussi des liens de loisirs, des jeux. Certains outils ont été gardés comme la visio qui a permis d'accéder à certaines personnes qui avaient du mal à venir. Un outil pour entrer en contact (activités). Maintien de la NL toutes les semaines.

-> Constat que de nombreuses actions mises en place pour éviter l'isolement ont tourné autour de la création de quiz et de newsletter.

-> Les actions développées pour éviter l'isolement ont été très souvent à l'initiative des salariés ou des responsables élus associatifs.

-> Des initiatives portées par l'APF ont porté sur l'organisation de sortie individuelle avec l'accompagnement d'un bénévole ou d'un salarié lors du confinement.

-> Constat que le confinement a eu comme effet des changements de pratiques. « On s'accommodait d'un fonctionnement mais là, l'environnement changeant, on s'est réadapté, pour créer ou recréer du lien social ».

-> Toutes les initiatives ne sont pas nées des associations, des collectifs de citoyens spontanés ont aussi inventé.

Néanmoins, des nuances sont à apporter

-> Le confinement a aussi été vécu comme des micro-vacances car les stratégies mises en place habituellement au quotidien pour comprendre ce que disent les autres demandent un effort constant qui n'a pas été effectué pendant le confinement.

Le confinement a permis de ne pas avoir à faire beaucoup d'effort de communication donc reposant pour la personne sourde ou malentendante.

-> Pour certaines personnes en situation de handicap, sentiment que le confinement est toute l'année. Les personnes sont déjà dans un système où elles savent à qui s'adresser pour obtenir de l'aide.

-> Pendant le confinement, des améliorations ont été apportées dans la communication du Président de la République avec un interprète en langue des signes à ses côtés pendant les allocutions. Il y a eu du sous-titrage. Il y a donc eu des effets positifs pendant le confinement.

Le développement des outils à distance

-> Concernant le travail, si les personnes avec des aménagements de poste, les personnes ont pu continuer à travailler, dans le cas contraire, les personnes se sont retrouvées bloquer, malgré les aides Agefiph ou Fiphfp. Le processus administratif en plus ralentit l'aménagement. Donc des personnes ont été mis en arrêt.

Difficulté donc pour suivre les réunions. Difficultés pour identifier des vélotypistes également.

-> De très nombreuses initiatives se sont développées à partir des outils numériques à distance.