



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 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 l'accompagnement de :

Les Beaux Jours



Eexiste



Janvier 2022

www.collectifhandicaps.fr

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**.

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 ainsi mené cette étude – financée par la CNSA - 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.

Ce document restitue de manière synthétique les principaux enseignements de cette étude.

Méthodologie de l'étude

L'étude a d'abord consisté à identifier auprès des acteurs associatifs du champ du handicap - membres du Collectif Handicaps - **huit initiatives visant à maintenir le lien social de leurs usagers pendant le premier confinement**. A la suite de cette identification, nous avons mené des entretiens approfondis semi-directifs auprès de **39 personnes, porteurs de projets et usagers**, par téléphone, en visioconférence ou de visu.

Ces 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 des initiatives
- Impacts pour les usagers et pour la structure
- Ecart entre les intentions initiales des associations dans la mise en place des initiatives et usages des personnes concernées
- Points forts, limites et leviers des solutions
- Pérennité de l'initiative et perspectives

A l'issue des entretiens, **8 monographies ont été réalisées**. Elles présentent dans le détail chacune des initiatives, restituent les témoignages des personnes accompagnées et partagent les forces et faiblesses de solutions étudiées.

Les initiatives étudiées

Association	Nom du projet	Public accompagné	Média	Typologie de solution
AFM-Téléthon	Campagne d'appels téléphoniques	Personnes souffrant de maladies neuromusculaires,	Téléphone.	Campagne d'appels

		maladies génétiques.		
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 Briec)	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

Trois instances pour donner des perspectives plus macro et approfondir certains enseignements

L'étude s'est également appuyée sur trois instances qui ont permis de compléter les enseignements tirés des entretiens :

Le groupe « témoin » qui s'est réuni à l'issue de la réalisation des 39 entretiens et de la rédaction des monographies. Composé de 15 personnes, 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.

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

Un **séminaire de restitution** qui 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.

Pour résumer : La méthodologie en bref

- **8 initiatives** de maintien du lien social sélectionnées et étudiées pour leur diversité (types d'associations porteuses, types de handicaps concernés, rayonnement territorial)
- **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

- **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
- **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

1. Définition sensible et composite du lien social

Au travers de nos échanges avec les 27 personnes concernées et des retours du groupe « témoin », 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.

- **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

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.

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

« 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**

« 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**

« 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. »

- **Le bouleversement du quotidien et des habitudes**

« 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. »

3. L'impact positif des initiatives sur le 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. Résumé de 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)	« 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 » « 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>« 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	<p>« 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 »</p> <p>« Avoir un rdv programmé dans la journée, quand toutes les journées sont longues et se ressemblent, ça compte ! »</p>
Dimension #6 : Voir le proche entourage	Des rendez-vous réguliers (comme les groupes de parole) avec des pairs	<p>« 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. »</p> <p>« [les rdv en visioconférence] répondait 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. »</p>
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. »

4. Les autres forces des initiatives étudiées

En plus de leurs impacts positifs sur le maintien du lien social, les solutions présentent les avantages suivants :

- **Elles sont simples d'utilisation** : les solutions sont gratuites ou peu coûteuses et reposent sur des usages déjà bien répandus avant le confinement (utilisation des appareils photos de smartphone, réseaux sociaux grands publics, etc.).
- **Elles ont créé de nouvelles perspectives pour les associations elles-mêmes** : nouvelles collaborations et mode de travail au sein des associations, mobilisation collective autour d'un projet commun, prises de risque et innovation, leviers pour mieux connaître et comprendre les bénéficiaires.
- **Elles ont contribué à la transition numérique des associations porteuses d'initiative** : 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.
- **Elles intègrent – de manière plus ou moins volontaire ou formelle – des modes de faire qui traversent le médico-social** : forme spontanée d'« aller-vers » pour rompre l'isolement des personnes, pair-aidance, renforcement du pouvoir d'agir.

5. Les conditions de mise en œuvre rapide des solutions

L'étude approfondie des 8 initiatives a identifié les conditions qui ont permis leur déploiement quasi instantané et ont favorisé leur bonne articulation avec les besoins des personnes concernées :

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Une **disponibilité et un coût relativement accessible** d'outils et de matériels numériques.

6. Limites repérées

L'étude nous a également aidés à identifier les limites des initiatives qui ont pu avoir pour conséquences une audience et une diffusion limitées des solutions, une implication relative des personnes accompagnées, des difficultés à renouveler le contenu proposé ou à se pérenniser.

- **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.

- **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.
- **Les limites liées à la faible implication des personnes concernées dans la conception des initiatives** : Les solutions 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.

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

Cette étude a permis d’observer les opportunités et limites que présente le numérique pour les associations dans le maintien du lien social.

- **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.

« 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. Elle semble en effet propice à la confiance et au partage de situations parfois complexes.

« 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.

« 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**

« 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 »

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

« 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 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 »

« 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 ».

8. 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 aidé à qualifier les différentes missions qu'elles ont accomplies durant la crise mais qui valent aussi de manière plus générale :

- **Diffuser des informations fiables** : 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 et les citoyens en situation de handicap pour lesquels ces informations pouvaient se révéler cruciales (pour ne pas dire vitales).
- **Soutenir et rassurer** : Les initiatives ont pu proposer proximité, écoute et bienveillance qui sont en situation normale, le fait de voisins, d'amis ou de membres d'une famille.
- **Accompagner et orienter** : Les associations interrogées ont pu maintenir leur accompagnement en proposant des ressources utiles adaptées au contexte et à l'actualité, écoute active, conseils et ont continué de jouer leur rôle de prescripteurs en orientant leurs publics vers des professionnels qualifiés (kinés, psychologues, etc.).

- **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.

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)**
- 2. Favoriser une approche "test / erreur" au sein des associations**
- 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**
- 4. Renforcer la mutualisation et l'échange d'outils et de bonnes pratiques entre associations**
- 5. Asseoir le rôle d'interface joué par les réseaux comme le Collectif Handicaps dans des contextes de crise**

Retrouvez l'intégralité de l'étude, ses annexes et les monographies des initiatives sur le site du Collectif Handicaps : www.collectifhandicaps.fr