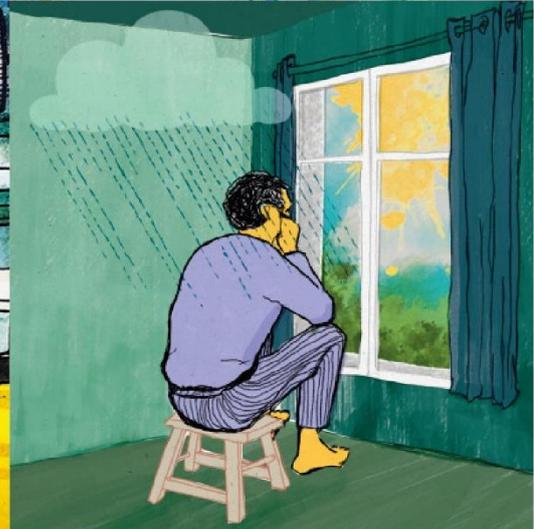
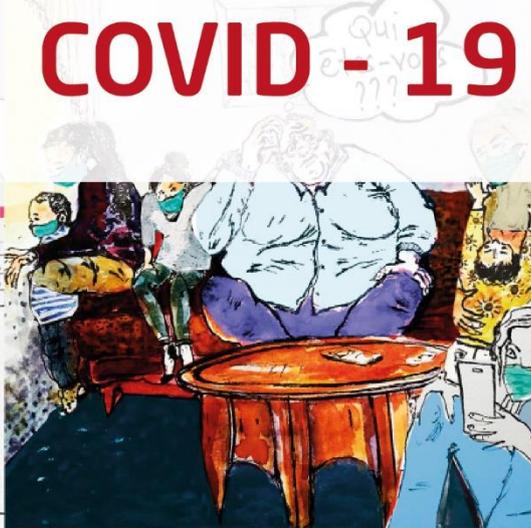


RETOUR D'EXPÉRIENCE
COVID-19

© Marion Detuncq, Anna Terrien



Rapport réalisé par :
 Cyril DESJEUX
 Sociologue
 Directeur Scientifique de Handéo Services

Projet
 soutenu par
 Fondation
 de France

Illustrations réalisées par :
 Marion DETUNCQ
 Ana TERRIEN

Dans le cadre d'un soutien accordé par la Fondation de France, Handéo a mis en place une veille sur la situation actuelle pour réaliser une synthèse des retours d'expérience de la période de confinement dans le secteur du domicile. Cette veille prend la forme d'un suivi de l'actualité dans les médias et sur les réseaux sociaux ainsi que la réalisation d'entretiens téléphoniques informels avec des acteurs du secteur (directeurs de SAAD, auxiliaires de vie sociale, personnes en situation de handicap – déficiences visuelles, motrices et intellectuelles - personnes âgées de plus de 65 ans et proches aidants de personnes polyhandicapées, autistes, cérébrolésées ou avec des troubles psychiques).

Ces remontées ont permis de produire dix-huit illustrations de situations diverses vécues à domicile permettant de montrer plusieurs points de vigilance et d'attention à avoir lors des accompagnements à domicile en fonction de la prestation à réaliser et des particularités de la personne. Ces illustrations portent plus particulièrement sur les remontées de terrain qui ont pu se faire entre le 12 mars et le 1^{er} mai 2020.

En résumé, les retours d'expérience de Handéo témoignent d'au moins trois ambivalences¹.

- 1) « Ils font apparaître des inégalités face à la pandémie et aux politiques de confinement (et aussi de déconfinement²). Ils témoignent également des lignes de force concernant les capacités d'adaptation et d'organisation de certaines personnes, structures ou coopérations. Il y a donc à la fois des aspects négatifs, mais aussi positifs dans ce qui peut être mis en lumière avec cette crise.

- 2) « Une seconde ambivalence est sans doute la tension qui peut exister entre la notion de « protection » et de « libre choix ». Les retours d'expérience montrent que l'un des enjeux est aussi d'acculturer les acteurs du domicile à un accompagnement qui

¹ Le résumé des trois ambivalences est extrait d'un article publié dans la revue Alter (revue européenne de recherche sur le handicap) : Desjeux C., (2020). COVID-19: handicaps, perte d'autonomie et aides humaines. Difficultés et tensions des gestes barrières et des équipements de protection individuelle à domicile. [En ligne] <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067220300493>. Consulté le 25 juin

² Un des exemples parmi les plus visibles est sans doute le débat qu'il y a eu sur la volonté du gouvernement, en première attention, de ne pas déconfiner les personnes âgées ou fragiles. Un autre exemple est la manière dont les enfants en situation de handicap, notamment en bas-âge, ont pu être refusés dans certaines écoles au regard de l'argument qu'ils ne seraient pas toujours en capacité de respecter les gestes barrières du fait de leurs troubles cognitifs ou du comportement.

permette de poursuivre l'objectif normatif d'autonomie des personnes, tout en assurant les normes hygiénistes. Il est question de normes ici, car aussi bien la question de l'autonomie que de l'hygiène relève de règles qui prescrivent, autorisent ou interdisent certaines manières de faire et d'être en fonction des situations ; elles-mêmes dépendantes des acteurs (humain et inerte comme les surfaces ou les objets) qui les composent, de leurs intérêts, de leurs ressources et de leurs contraintes. Au regard de cette approche, une des difficultés est que l'information produite n'est pas toujours adaptée aux spécificités de l'environnement de travail du domicile qui est différent d'un bloc opératoire, d'un service hospitalier ou d'un établissement d'hébergement médico-social. Par exemple, dans un bloc opératoire, les gants seront mis par un tiers, ce qui n'est pas le cas dans les autres situations. Par ailleurs, le niveau d'exigence de l'efficacité d'un masque, ainsi que l'amplitude de *l'intervalle de confiance*³ avec l'application des règles d'usage seront différents selon la situation. Selon que l'on doit réaliser une opération chirurgicale ou sortir dans la rue pour aller faire ses courses, le niveau de protection attendu ne sera pas le même. Une autre difficulté concerne les informations qui ne sont pas toujours adaptées à la spécificité du public accompagné par les professionnels du domicile : il est parfois en très grande dépendance, avec des troubles du comportement sévères, avec des troubles mnésiques importants, en incapacité de voir ce qu'il touche, de comprendre ce qui est dit si la bouche est masquée, etc.

- 3) Une troisième ambivalence que vient exacerber cette crise est la tension entre « protection » et « qualité de la relation ». Pour certaines personnes le toucher, le contact visuel, les gestes infra-verbaux sont nécessaires à l'accompagnement. Quand

³ La notion d'« intervalle de confiance » est à comprendre comme les marges de manœuvre possibles dans les précautions à avoir avec un équipement de protection (comme le masque) par rapport à une norme optimale d'usage qui permettrait de garantir totalement l'absence de contamination. Cette notion permet notamment de s'interroger sur la reprise par le gouvernement des normes hygiénistes appliquées au secteur hospitalier (ne pas toucher le masque après l'avoir mis, ne pas le porter plus de 4 heures, ne pas le mettre autour du cou, ne pas laver un masque chirurgical, etc.) pour les appliquer au grand public. Elle permet également de s'interroger sur les différents types de protection respiratoire préconisés au regard de la situation, ainsi que du degré d'imposition de cette préconisation au regard de la possibilité, ou non, de respecter la distance physique recommandée, de l'acte réalisé, du profil du bénéficiaire, de sa sérologie et du cadre d'intervention à domicile (studio, appartement, grande maison avec possibilité d'isolement si la personne est malade, mode de transport pour s'y rendre et repartir, etc.). *L'intervalle de confiance* est une forme d'équation entre la mesure d'un risque et une situation (qui comprend des acteurs, des intérêts, des contraintes et des ressources).

on met une combinaison de protection intégrale, cette relation est altérée, voire le lien de confiance peut être rompu. L'intervalle de confiance de la mesure du risque sanitaire par rapport à la situation a également son importance dans cette ambivalence, car il demande de trouver un ajustement au regard des possibilités et de l'objectif de l'action. Par exemple, une application des normes hygiénistes optimale voudrait que l'ensemble des équipements de protection individuelle soit porté à domicile, mais si la personne ne montre aucun signe d'infection, est-ce nécessaire ? Certaines personnes pourront argumenter le risque que la personne puisse être asymptomatique. De ce fait, porter des lunettes ou une visière de protection est-il vraiment utile pour intervenir auprès d'une personne sans symptôme ? On pourrait objecter que la personne pourrait éternuer ou dans certaines situations de handicap, le comportement n'est pas prévisible, ou au contraire, l'est.

Dans cette équation constituée par cet intervalle de confiance, le risque est structuré de plusieurs composantes : il y a le risque sanitaire du COVID 19 dont la connaissance sur les modes de transmission a évolué et change encore (même si l'on a identifié assez rapidement que les principaux risques étaient les gouttelettes et les mains comme support du virus), et il y a également les autres maladies qui peuvent exister parallèlement. Il comprend aussi une dimension symbolique à travers notre rapport à la maladie et plus largement à l'hygiène en général. La mesure du risque passe aussi par la manière dont on se perçoit, dont on conçoit ces pratiques et dont on appréhende celle de l'autre, notamment dans la capacité à appliquer les gestes barrières, à utiliser correctement les équipements de protection ou à pouvoir (ou non) être porteur de la maladie. Enfin, il comporte également une composante juridique et socio-économique, d'une part au regard du droit du travail (vis-à-vis de la prise en compte des risques professionnels par l'employeur) ou de la Cour de justice de la République (concernant la gestion de la pandémie par le gouvernement), d'autre part, le risque tient de l'impact de la pandémie sur les différentes dimensions sociales dont la solidarité (effets du confinement, de l'hospitalisation ou de la réanimation sur les personnes), l'économie (variation de l'activité des services, salaire des intervenants, coût de la prestation), l'écologie (recyclage des équipements de protection), l'emploi (maintien ou non de son travail, modalités pour se rendre au travail), la famille (risque de contamination des proches, garde d'enfant, scolarité à domicile).

18 illustrations de situation à domicile



MYOPATHIE



L'illustration représente un homme avec une myopathie. Il existe plusieurs formes de myopathie et d'évolution de ces maladies. Dans cet exemple, la personne ne peut pas mettre de masque (car elle n'a pas l'usage de ses bras), mais elle ne peut pas en porter non plus (car elle a un respirateur qui lui est relié par la bouche)

Un port de masque de protection (appelé également chirurgical) est donc indispensable pour les personnes à proximité, à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile. Si un soin de trachéotomie est réalisé, il faudra également avoir un masque de protection respiratoire de type FFP et porter des gants à usage unique.

L'illustration représente une femme polyhandicapée. Les familles avec un enfant polyhandicapé sont déjà dans des situations d'extrême vulnérabilité tout au long de l'année, et le sont encore plus dans ce contexte d'épidémie.

D'une part, une des plus grandes comorbidités des personnes polyhandicapées est l'infection pulmonaire, elles sont donc des sujets à risque concernant les formes graves de COVID19.

Or le port du masque est difficile pour ces personnes. D'autre part, comme beaucoup d'autres situations de handicap, les personnes polyhandicapées demandent un accompagnement de proximité.

Aussi, ces situations ne permettent pas de respecter dans la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne la distance d'un mètre recommandée. L'interruption des services à domicile peut avoir des conséquences importantes. L'interruption peut être demandée par les familles elles-mêmes pour éviter un risque de contamination.

La conséquence est l'aggravation de l'épuisement des proches aidants et du besoin de répit des familles qui se retrouvent seules à accompagner leur enfant (mineur ou adulte) polyhandicapé dans les actes de rééducation physique, orthophonique et cognitive. L'interruption des services à domicile peut venir s'ajouter à l'arrêt de l'école, de l'accueil de jour, du kiné, des sorties, etc.

Maintenir un lien téléphonique ou internet peut s'avérer très important.

POLYHANDICAP



OBÉSITÉ ET TROUBLES MNÉSQUES



L'illustration représente un homme obèse qui a des pertes de mémoire. Ces pertes de mémoire peuvent être dues à une maladie neurodégénérative, mais aussi à une lésion cérébrale acquise. Quelle qu'en soit la cause, elles montrent une difficulté à comprendre et à retenir les recommandations sanitaires. Des aménagements des mesures barrières et de l'utilisation des équipements de protection seront à envisager.

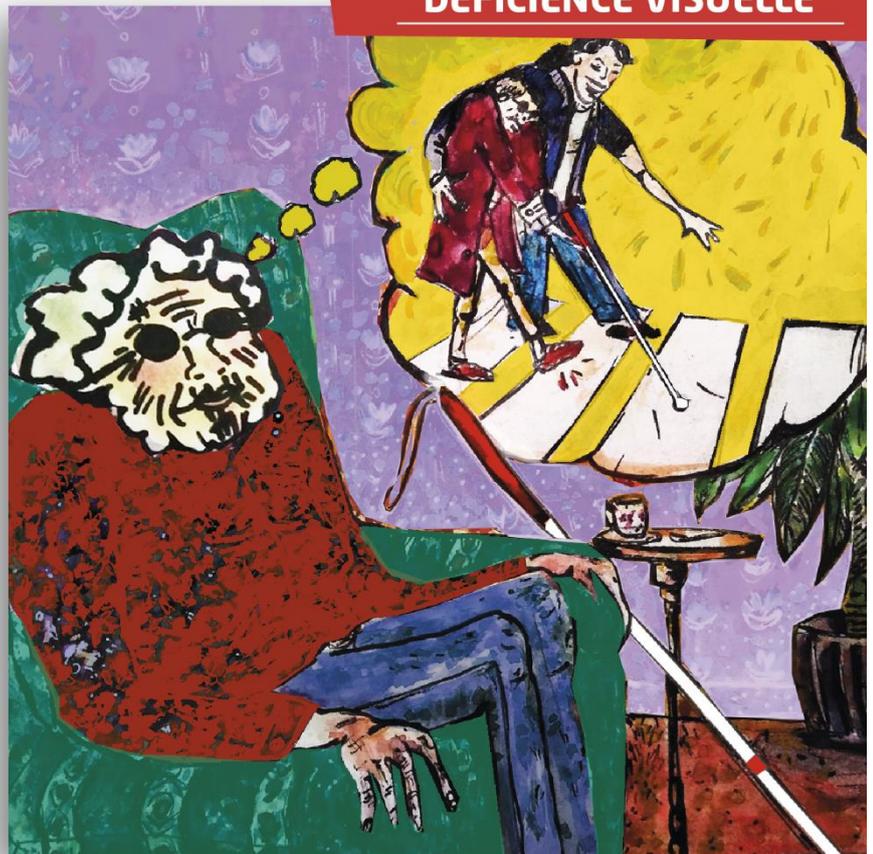
Cela sera d'autant plus important que l'obésité de la personne est un signe d'alerte quant au risque de développer des formes graves du COVID19.

Par ailleurs, il vit dans une famille nombreuse et lorsqu'il y a des enfants et des adolescents, une vigilance est à avoir quant à leur implication dans l'aide apportée.

L'illustration représente une personne très âgée, aveugle depuis sa naissance et vivant seule. L'exemple montre la tension qu'il peut y avoir entre les choix de la personne, ses aspirations et ses attentes au regard des recommandations de protection et de sécurité à l'égard de la pandémie : maintenir une distance d'au moins un mètre, éternuer dans son coude, porter correctement un masque, limiter le contact avec les surfaces qui peuvent être touchées par d'autres personnes, etc.

Cependant le toucher est le sens mobilisé en priorité pour les personnes déficientes visuelles. En outre, elles peuvent avoir besoin qu'on leur prenne le coude pour être guidées. Aussi, paraît-il préférable d'éviter d'éternuer dans le coude. L'accompagnant peut alors avoir besoin de certains équipements de protection pour permettre une guidance physique. Elles ne peuvent pas non plus vérifier que la distance d'un mètre est respectée par leurs interlocuteurs. Une guidance verbale peut être une alternative dans certaines situations et en fonction des souhaits de la personne. Le fait qu'elle soit très âgée doit également alerter sur ce type de profil qui est à risque concernant le fait de pouvoir développer une forme grave du COVID19. >>>

DÉFICIENCE VISUELLE



Sa solitude est également un signe de vigilance important à prendre en compte. Le confinement peut accentuer des risques de souffrance psychique.

Cet exemple, comme d'autres illustrations, montre l'importance de l'autonomie et la qualité de vie des personnes et la complexité de les articuler avec les mesures de protection et de sécurité sanitaire.

TRAUMATISME CRÂNIEN



L'illustration représente un homme désinhibé, c'est-à-dire qui a une attitude ou un comportement inapproprié en public.

Ce trouble fait suite à un traumatisme crânien. Il rend plus difficile la distance physique et l'application des gestes barrières. La tenue de protection de l'accompagnant devra donc prendre en compte cet aspect. Mais le choix de la tenue est également dépendant de la qualité de la relation à maintenir.

Dit autrement, le doute quant au degré de risque de contamination (on ne connaît pas la sérologie de la personne) peut faire opter pour un équipement de protection important (masque, visière, charlotte pour les cheveux, etc.), mais cet équipement va altérer les interactions non verbales (qui composent une partie de la communication). Aussi, un équilibre est à rechercher entre le degré de protection que demande la situation et la qualité de la relation qu'elle nécessite.

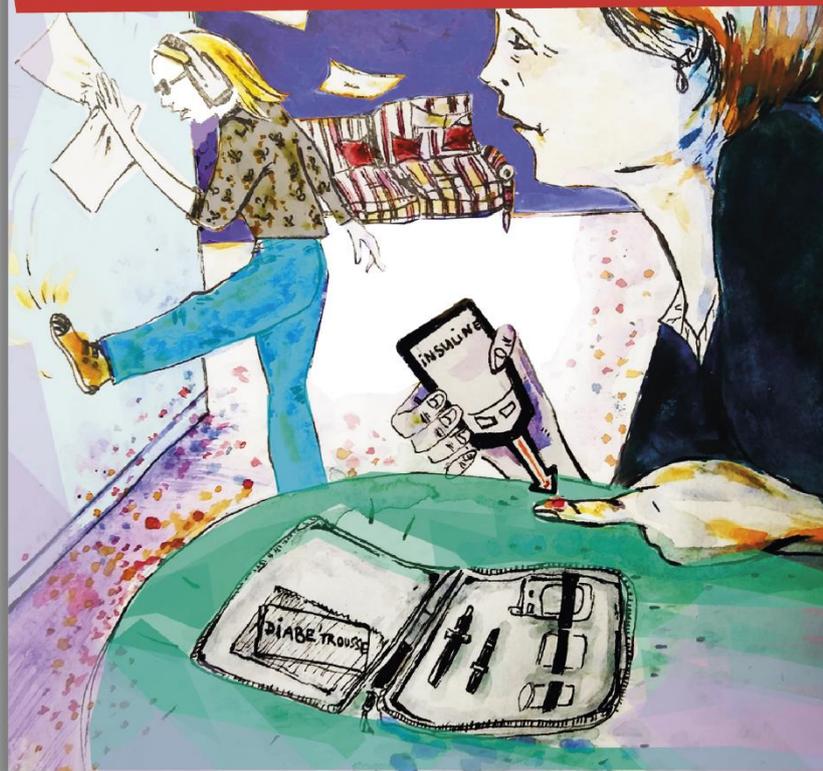
A l'extérieur, des stratégies seront à prévoir pour préparer les sorties et aider à canaliser le comportement de la personne.

L'illustration représente une jeune fille adolescente hyperactive. Elle a un trouble neurodéveloppemental qui fait qu'elle ne laisse jamais sa mère tranquille. Dans certaines situations, le fait même de s'asseoir pour l'aidant produit une activité supplémentaire pour la personne. Le besoin de répit et de soutien peut alors être décuplé dans un contexte de confinement.

Pour les familles, la recherche de solutions est alors très complexe : il faut à la fois pouvoir continuer à s'occuper de la personne et de sa scolarité à domicile, compenser l'arrêt de certaines aides professionnelles ou dispositifs, et enclencher de multiples démarches (par exemple : contacter des établissements ou trouver une aide financière pour pouvoir en bénéficier, etc.)

Par ailleurs, l'illustration montre que la mère est diabétique. Ce type de profil est à risque concernant le fait de pouvoir développer une forme grave du COVID19. Or, dans cet exemple, le port du masque est compliqué pour la fille de cette personne, qui est gênée par la sensation tactile que provoque le masque. Cette gêne peut aller jusqu'à produire des « comportement-problèmes », appelés également « comportement-défis ». La difficulté d'appliquer les gestes barrières ou d'utiliser un masque peut rendre plus difficile le retour à l'école ou l'accès aux loisirs.

TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX



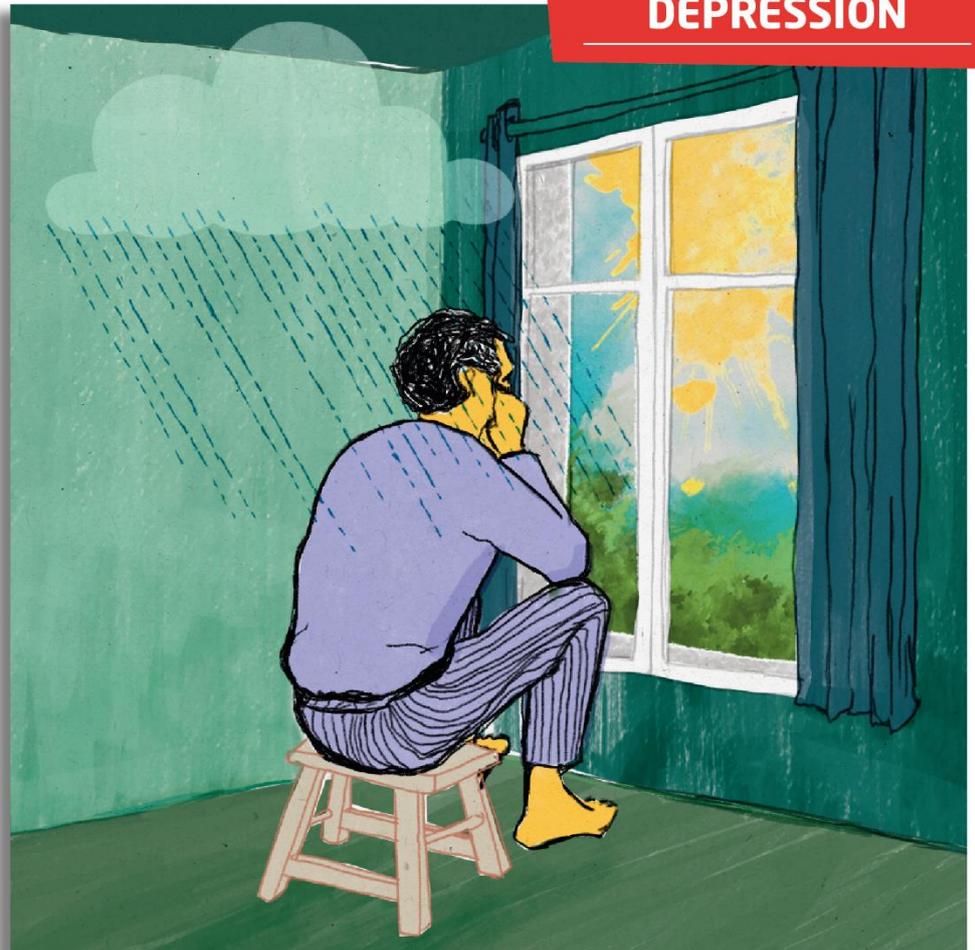
SCHIZOPHRÉNIE



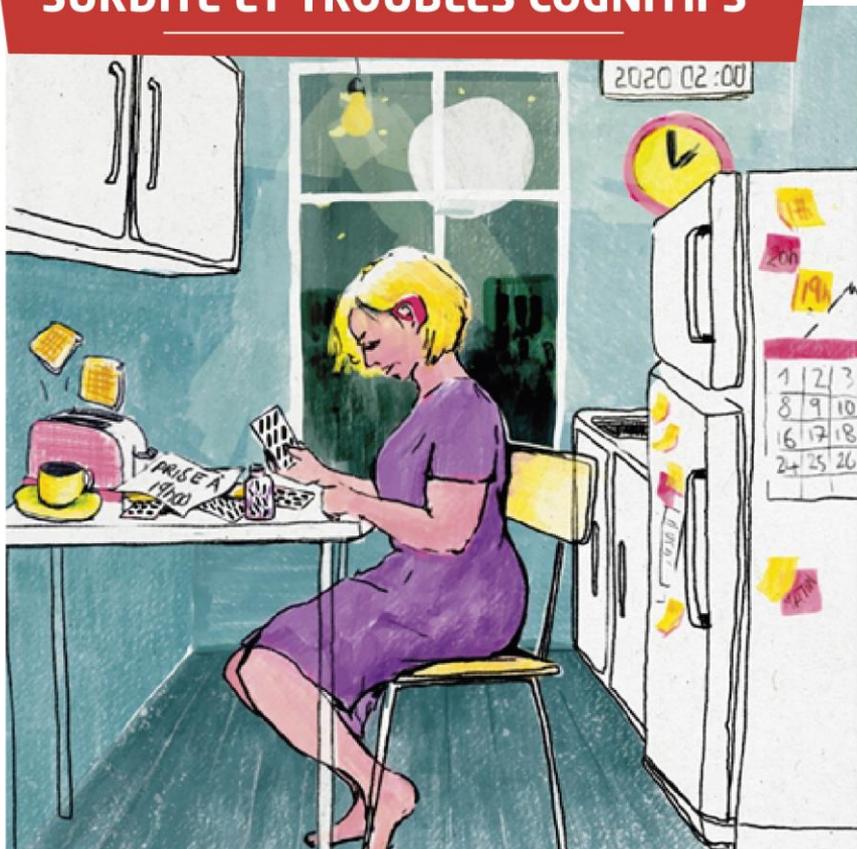
L'illustration montre une femme schizophrène avec des hallucinations : elle croit voir le virus partout. Cette angoisse exacerbée augmente la souffrance psychique de la personne et les risques de décompensation. Elle peut rendre la relation plus difficile avec d'autres personnes (suspectées d'être porteuses du virus) et également amener à avoir des gestes imprudents (par exemple toucher son masque tout le temps, mettre des gants en continu, arrêter son traitement perçu dangereux dans le contexte du COVID19, etc.).

DÉPRESSION

L'illustration montre un homme dépressif qui vit seul chez lui. Elle montre une personne qui se replie sur soi avec des difficultés à se motiver ou à prendre une décision. Elle souligne les effets psychiques du confinement sur la personne et l'importance de maintenir un lien social pour préserver sa santé.



SURDITÉ ET TROUBLES COGNITIFS



L'illustration montre une femme mal entendante ayant des difficultés à se repérer dans le temps (heure de la journée, date agenda, etc.). L'objectif est notamment de rappeler qu'une personne peut avoir des troubles et des déficiences associées.

Elle doit notamment prendre des médicaments à heure régulière, mais son trouble l'amène à ne pas suivre correctement la posologie si elle n'est pas aidée par une tierce personne.

Or, avec la crise du COVID 19, les professionnels qui intervenaient chez elle ne viennent plus. Certains ont fait valoir leur droit de retrait et les professionnels restants ont été orientés sur des situations jugées d'avantage prioritaires.

La gestion de la durée d'usage d'un masque ou du nombre de lavages peut aussi s'avérer compliquée avec ce type de trouble.

ALZHEIMER



L'illustration montre une femme âgée ayant des difficultés à se repérer dans l'espace à cause de la maladie d'Alzheimer : elle erre dans un jardin public en plein confinement. En outre, ces troubles cognitifs l'empêchent de comprendre les gestes barrières ou d'accepter l'utilisation d'un masque. De plus, en raison de son âge, elle présente un profil de personne à risque pouvant développer une forme grave du COVID19.

TROUBLES DU COMPORTEMENT

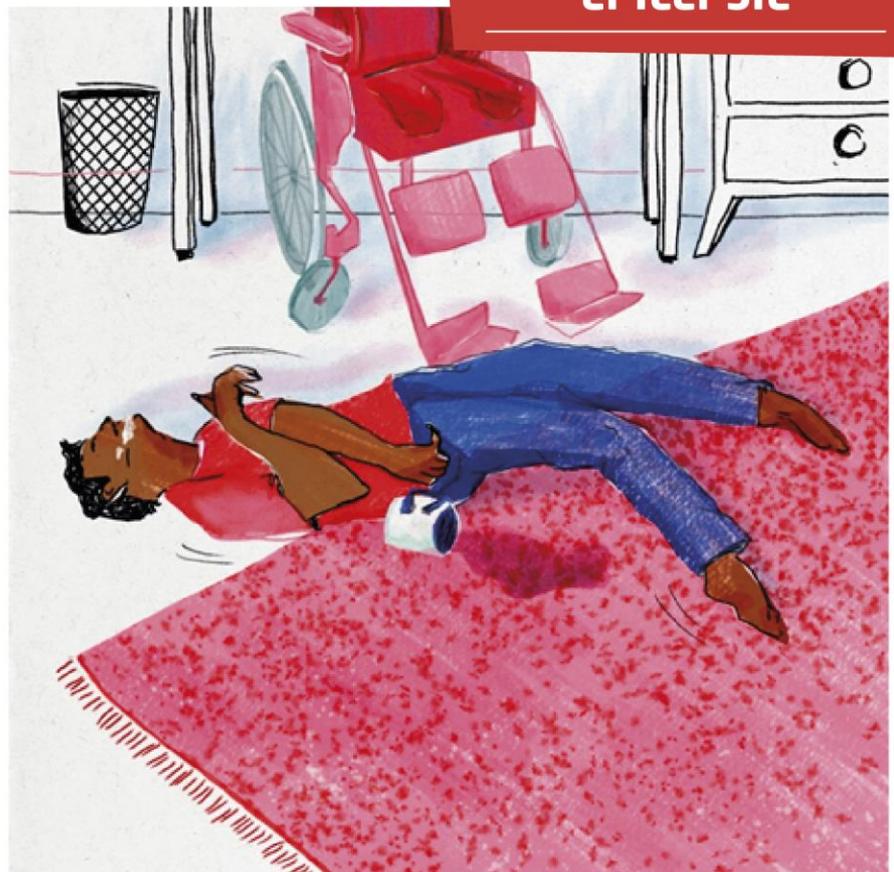


L'illustration montre un homme adulte autiste avec des difficultés à s'adapter à la nouveauté ou au stress. Ces troubles du comportement ne lui permettent pas de garder un masque. Dans cet exemple, il s'agit d'un jeune adulte qui était pris en charge la journée en centre de jour. Mais avec le confinement, il se retrouve chez sa mère célibataire jour et nuit. La difficulté d'appliquer les gestes barrières ou d'utiliser un masque peut rendre plus difficile le retour au travail ou dans d'autres espaces collectifs extérieurs au domicile. Aussi, cette situation perdura, y compris après le confinement. Le besoin de répit et de soutien peut alors être décuplé.

L'illustration montre une personne qui fait une crise d'épilepsie. Les manifestations épileptiques sont très variables.

Elles peuvent être très visibles avec des convulsions (comme dans cet exemple) ou, au contraire, elles peuvent occasionner des pertes de contact de courte durée et être juste perçues comme un moment d'absence.

L'épilepsie n'est pas décrite en soi comme un facteur de forme grave du COVID 19, mais le fauteuil en arrière-plan montre qu'il s'agit d'une personne polyhandicapée. Aussi, une vigilance est à avoir quant à ce facteur de risque.



ÉPILEPSIE

ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL



L'illustration montre un homme en fauteuil ayant eu un AVC et qui a des difficultés à prendre soin de lui du fait, notamment, d'une hémiparésie : la personne ne s'occupe plus de la partie gauche de son corps. Dans cet exemple, on note que le masque n'est pas bien mis pour cette raison.

BIPOLARITÉ ET SYNDROME DE DIOGÈNE

L'illustration montre une femme bipolaire ayant des difficultés à entretenir son logement (syndrome de Diogène). Cette difficulté peut rendre plus difficile l'accès à un point d'eau ou la réalisation de l'hygiène des mains. Disposer de son propre savon ou de gel hydroalcoolique pourra s'avérer encore plus important pour les intervenants qui viennent l'aider. L'hygiène de l'utilisation de son propre masque pourra également s'avérer compliquée.



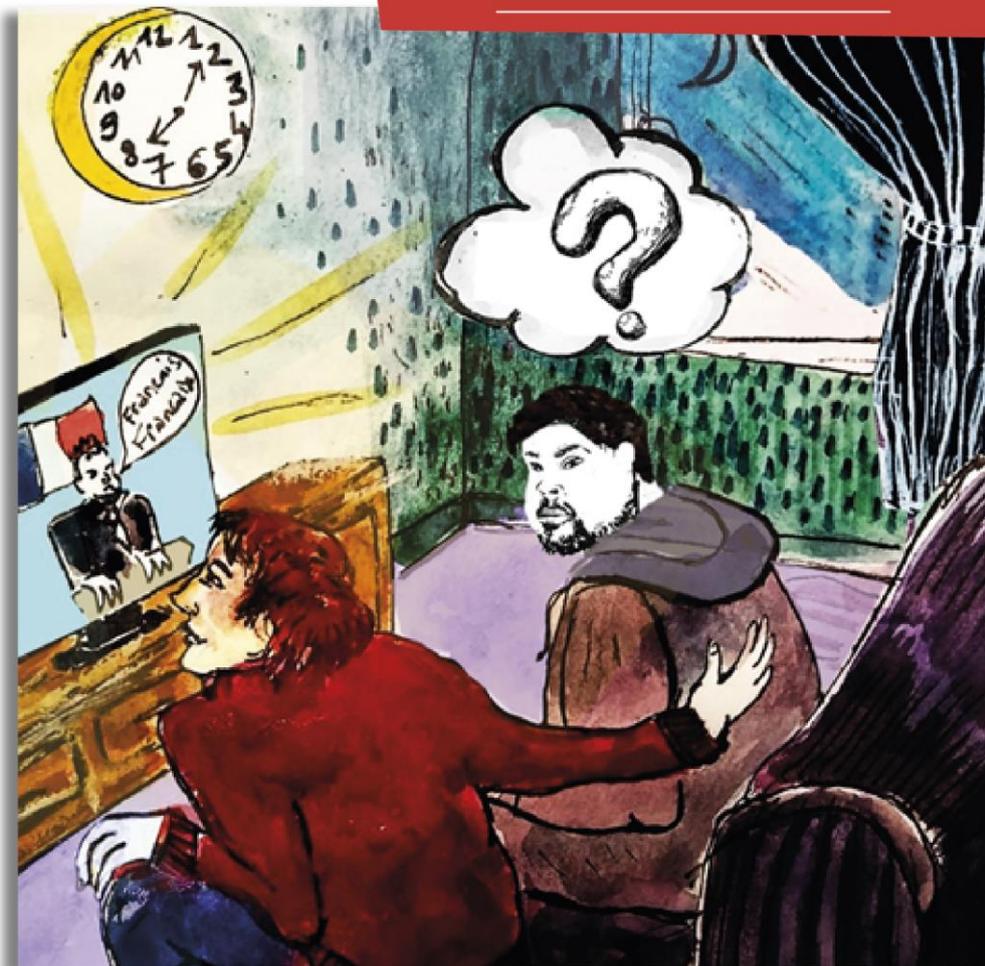
SURDITÉ



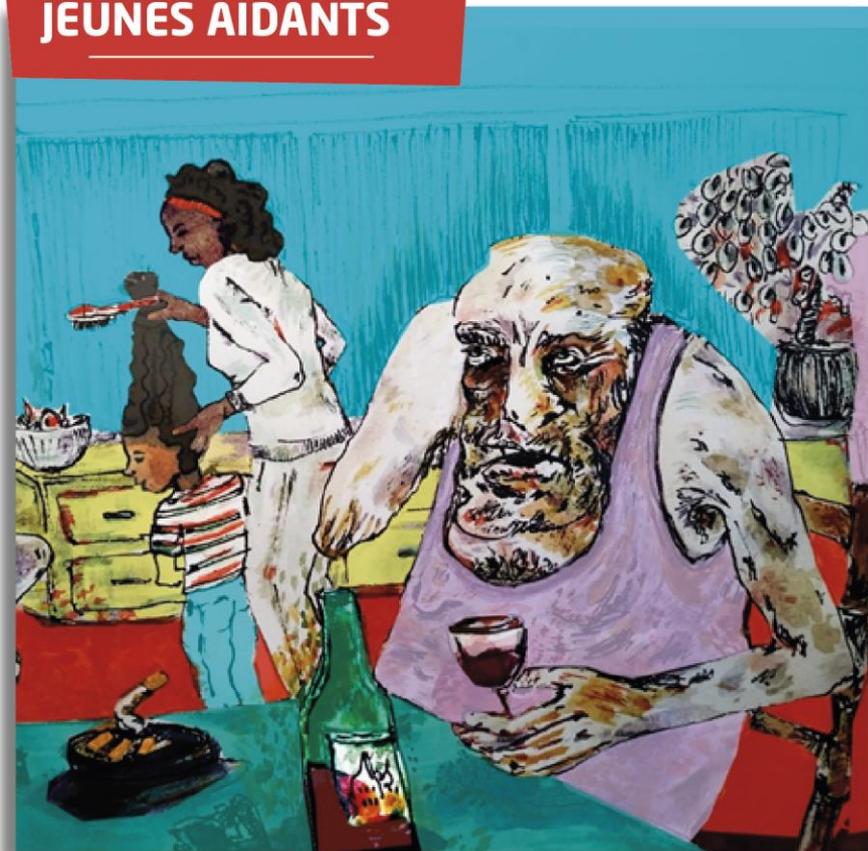
L'illustration montre un homme sourd avec des symptômes du COVID 19 aux urgences. Toutes les personnes sourdes ne lisent pas sur les lèvres, mais pour lui, ne pas pouvoir le faire est une source d'incompréhension supplémentaire et de stress. Le masque du soignant crée une barrière sociale supplémentaire.

TRISOMIE 21

L'illustration montre un jeune homme trisomique ayant des difficultés de compréhension et d'abstraction, notamment pour comprendre les messages du gouvernement. Ces personnes peuvent avoir une incompréhension et une méconnaissance parfois totale des gestes barrières ou des règles d'usage d'un masque. Elles peuvent également avoir une très grande difficulté à s'approprier la nécessité de se munir d'attestations de sortie, à mesurer le risque de la maladie ou pouvoir faire un choix quant au fait de rester confiné ou non.



JEUNES AIDANTS

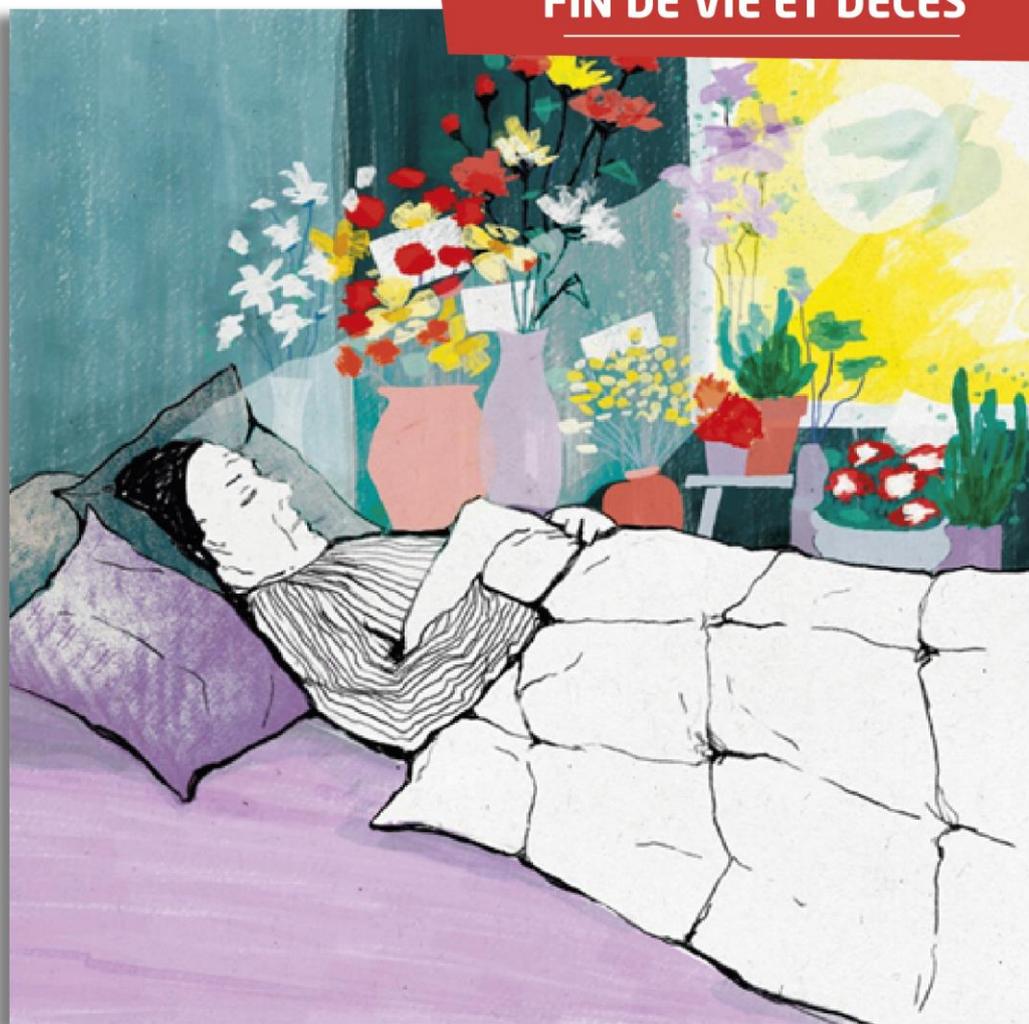


L'illustration montre un homme âgé ayant une addiction à l'alcool et au tabac. Cette illustration montre également que le handicap peut croiser des difficultés sociales qui peuvent venir complexifier la situation. L'appréhension des enjeux quant au respect de gestes barrières peut notamment être altérée du fait d'une consommation excessive d'alcool. L'accès à un ordinateur ou à internet n'est pas toujours systématique. Le téléchargement de document numérique (comme par exemple l'attestation de sortie) et les démarches administratives dématérialisées peuvent être plus compliqués.

La présence de l'enfant est également un signe potentiel d'alerte sur le rôle de jeune aidant qu'il peut avoir auprès de son père et/ou pour soutenir sa mère.

FIN DE VIE ET DÉCÈS

L'illustration montre une personne en fin de vie. Souffrante du COVID 19, elle ne peut pas recevoir de visite et le rituel mortuaire devra se faire dans des conditions particulières où le nombre de personnes sera très limité.

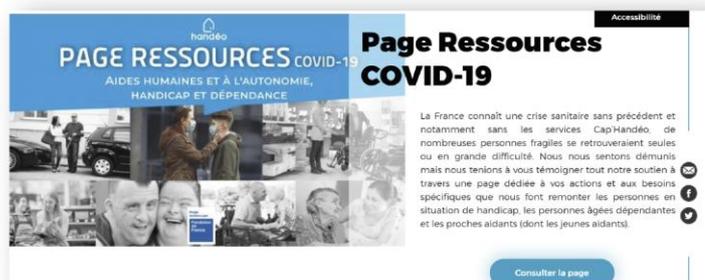




Découvrez les autres ressources Covid-19 Handéo :

La page ressources Covid-19 : Aides humaines et à l'autonomie, handicap et dépendance sur www.handéo.fr

Le Poster Covid-19



Le tutoriel vidéo : Mieux comprendre l'adaptation de tout le processus d'intervention à domicile

Le guide de bonnes pratiques : Intervention à domicile en période d'épidémie virale

