

Confinement et handicap : une adaptation plus exigeante face au Coronavirus



La crise sanitaire du Covid19 a obligé chacun à modifier son mode de vie. Plus encore, les personnes en situation de handicap et leurs familles ont du surmonter leurs difficultés pour s'adapter. Sans échapper aux inquiétudes sur l'avenir scolaire ou professionnel de leurs enfants. Témoignages.

La voix porte, même s'il prend le temps de trouver ses mots. Dominique est en situation de handicap depuis 2001. Il était alors directeur de banque. Il raconte volontiers son accident. « *Le 1er janvier, précisément. J'avais 39 ans. Le matin, sous la douche, j'ai senti une explosion dans ma tête. Mon instinct m'a dit que c'était grave. J'ai appelé mes deux enfants. Leur mère m'a trouvé allongé par terre, avec une migraine. Elle a fait venir le SAMU qui, je crois, m'a sauvé la vie. Une rupture d'anévrisme... il faut la traiter dans les 3 heures qui suivent, sinon c'est fatal.* » Il est hospitalisé à Bron. « *A mon réveil, je ne parlais plus, j'étais aphasique. Lorsque mes deux enfants âgés de 6 et 7 ans sont venus, je les ai appelés rouge et orange, à cause de leurs vêtements.* »

Ayant perdu l'usage de ses jambes, il restera plusieurs mois en chambre isolée. Une seule journée de sortie pour la fête des pères. Un premier long confinement, déjà. De retour à son domicile, son épouse craque et fait une dépression. Un mari lourdement handicapé, une maison, des enfants, elle n'arrive plus à tout assumer. Aujourd'hui, Dominique vit seul dans un appartement entièrement adapté à Bourgoin-Jallieu (Isère). Il prend 17 cachets chaque matin et vit dans un fauteuil. *« Ca fait 20 ans déjà. Au départ, je m'évanouissais dès que j'essayais de tenir une conversation. »*

En 2009 se produit ce qu'il considère comme un événement aussi marquant que son accident cérébral *« J'ai découvert que je pouvais repasser le permis. Ca a tout changé. Avec ma voiture adaptée, j'ai pu sortir, avoir des activités avec l'APF de Villeurbanne. Avant j'étais spectateur du monde, et d'un seul coup, je me suis retrouvé en véritable acteur. »* Il redevient autonome, pratique le quad, le karting et même de la voltige aérienne. *« J'ai survolé Bourg en planeur ! »* ajoute cet amoureux des loisirs, qui occupaient l'essentiel de sa vie. Mais le coronavirus a, de nouveau, tout stoppé.

Grâce au confinement, j'ai redécouvert mes enfants

Infirmière motrice cérébrale depuis sa naissance il y a 33 ans, Sarah, installée à Fossiat dans l'Ain avec son mari, se déplace essentiellement en fauteuil roulant. Cette assistante comptable, maman de quatre enfants, âgés de 3 mois à 7 ans, a plutôt bien accepté la mise en place du confinement *« Dans les toutes premières semaines, je l'ai vécu comme une parenthèse hors du temps. Alors que la pandémie était catastrophique, j'ai ressenti une période bénéfique »*. Elle a découvert ses enfants sous un autre angle *« Chacune de mes grossesses était à risque, alors j'avoue que j'ai pu les retrouver, mieux les observer, notamment dans leur scolarité. »*



Pour Sarah, en situation de handicap dans l'Ain, le confinement a été une occasion "de découvrir ses enfants" / © Sarah G

En Auvergne, à Mozac, Paul a été confiné avec toute sa famille dès le 5 mars. A 17 ans, il vit avec une grave myopathie, aux côtés de sa sœur et son frère. Avec leurs parents, ils ont été confinés dès le 5 mars. Sa capacité respiratoire –autour de 15%- ne laissait aucune place à l'hésitation, selon les médecins. Toute intrusion du coronavirus serait dramatique. Son père est mis en arrêt, et sa mère en télétravail. Les enfants ne sont plus retournés au collège. Et pourtant, Sandrine, sa maman, transformée en aidante à temps plein depuis huit semaines, y voit plutôt du positif. Elle jongle entre deux rôles. *« Paradoxalement, je suis moins dans le rush, par rapport à d'habitude. Je vis cela très bien, en fait. En dehors de la kiné deux fois par semaine, les autres impératifs d'emploi du temps ont été suspendus. Le temps s'est*

« Tout est plus serein. » résume-t-elle. Surtout depuis que les écoles ont fermé et que l'enseignement à distance s'est mis en place. Confinés à la campagne, les ados vivent cette période sans difficulté. Paul est un habitué du confinement *« Quand il attrape un rhume, il écope de quinze jours d'encombrement respiratoire. Et autant de journées sans lycée, ni vie sociale. Il est coutumier du tête-à-tête avec les soins de sa maman, et des jeux vidéo en réseau. Pour lui, ce n'est pas si compliqué, finalement »*

« Les leçons de mon fils sont illisibles pour moi »

A Ecully, le principal changement que le confinement a imposé à Marine, 40 ans, c'est d'être pleinement accaparée par ses deux enfants âgés de 6 ans et 2 ans. Privée subitement de son aide de ménage -et son compagnon, pâtissier, étant toujours en activité- cette jeune déficiente visuelle tente de tenir... *« Mon choix de vie a été de m'occuper de mes enfants mais, quand on ne fait que ça, que l'on n'a pas de temps pour soi, ni de fenêtre sur le monde, cela peut devenir pesant. On n'est plus maître de sa vie. »*

Elle a dû s'improviser institutrice du jour au lendemain. Seul problème : *« Tous les documents envoyés par l'école de mon fils sont fournis en format image, totalement illisible pour moi. »* L'Education nationale n'a pas prévu ce cas *« Il y a un énorme travail à faire pour me rendre ces leçons accessibles. La maitresse fait l'effort de retaper toutes les phrases avec un logiciel de traitement de texte. Il aurait fallu, d'entrée de jeu, des formats compatibles avec des synthèses vocales, ou des logiciels de grossissement. Et mieux former les instituteurs au numérique, pour qu'ils puissent adapter leurs fichiers »*. Alors, Marine a rejoint le collectif Etre Parhands . Elle veut sensibiliser le public à une nécessaire adaptation, quels que soient les handicaps, afin d'améliorer la reconnaissance de leur parentalité.

« Je respecte uniquement la distanciation »

A Bourgoin, Dominique respecte un emploi du temps précis. Le lundi, par exemple, est consacré aux courses, accompagné de son auxiliaire de vie. Loin de se plaindre, Dominique comprend ceux qui critiquent le confinement « *C'est totalement inédit. Les gens sont obligés de faire une attestation pour sortir prendre l'air. C'est une atteinte importante aux libertés, quoi. Mais j'ai quand-même hâte que ca se termine.* »

Après avoir reçu une lettre de recommandations pour le prévenir des risques, Dominique essaye de suivre les règles sanitaires, lorsqu'il va faire ses achats. « *Les masques, je les ai récupérés seulement au bout d'un mois. Alors je respecte uniquement la distanciation.* » Le reste de ses journées se déroule allongé sur un fauteuil de relaxation, tablette numérique en main, pour regarder la télévision. Ses enfants le contactent peu. Les visites régulières de son kinésithérapeute ont été interrompues. Mais grâce à son auxiliaire de vie, il pratique un peu le yoga « *Ca me permet de faire du sport en restant chez moi, et d'éviter de propager le virus.* »

Le besoin de rééducation est un problème majeur. Les interventions des praticiens de soins ont été fortement limitées. Ils ne se rendent plus dans les domiciles, et beaucoup d'adhérents recevaient une à deux séances à domicile par semaine. « *La conséquence nous inquiète* » alerte Gaël Brand, directeur de l'APF Rhône-Ain « *Cela génère une perte de mobilité, des rigidités qui s'installent. On observe aussi de près le même phénomène en orthophonie, qui nécessite, là-aussi, une pratique régulière.* »

« J'ai très peur de transporter le Coronavirus »

Chaque jour à Ecully, Marine essaye également de respecter les règles, en sachant que les personnes en situation de handicap bénéficient d'une tolérance pour les sorties, en terme de durée et de distance. Cette souplesse a d'abord été accordée aux déficients psychiques, ou à ceux qui présentent des troubles du comportement. L'APF a donc insisté pour obtenir la même tolérance pour les handicaps moteurs. Se déplacer, prendre un véhicule, leur prend beaucoup de temps... « *On profite aussi de notre jardin pour prendre un bon bol d'air tous les jours, avec les enfants et le chien. C'est vital pour notre santé mentale.* » Pour le ravitaillement, Marine compte sur son compagnon, qui prend toutes les précautions indispensables pour ne pas rapporter le coronavirus à domicile.

C'est aussi l'angoisse principale de Sarah, à Fossiat. Son mari, victime d'une grave cardiopathie, est très vulnérable. Elle va donc seule au supermarché, avec la peur au ventre. « *J'ai des problèmes d'équilibre, donc je suis sans cesse contrainte de sortir avec un déambulateur et de m'appuyer un peu partout. J'ai très peur de transporter le coronavirus.* » Des voisins ont accepté de leur fabriquer des masques. Pour limiter les risques, le couple a choisi de privilégier le drive « *Mais, avec le temps, dans notre petite commune, il est de moins en moins disponible.* »

« Moi je me projette à un, voire deux ans »

Sarah n'imagine pas que ses enfants puissent retrouver l'école en mai « *Aussi jeunes, mes filles n'intègrent même pas ce que représente un mètre de distance. Ce n'est pas possible. Aujourd'hui, j'estime que le risque est beaucoup plus important que le bénéfice* » Dans l'avenir, elle souhaite retrouver assez rapidement certaines activités, et notamment des soins. « *En revanche, tout ce qui ne paraît pas indispensable sera placé au second plan. Même si, à un moment donné, on sera bien obligés de se remettre dans la vie, et donc, de prendre des risques.* »

En Auvergne, on angoisse tout autant à l'idée d'un déconfinement proche. « *Paul passe le bac de français cette année, mais on n'a aucune directive. J'ai beaucoup d'incertitude sur la rentrée de septembre.* » explique sa maman « *Je ne peux pas placer mon fils dans une bulle. Il doit le droit de rentrer en terminale et d'avoir une vie sociale comme ses copains. Mais il ne peut pas respirer avec un masque.* » Reste que Paul sera amené à côtoyer des adolescents, de fréquenter un self, des transports. Sandrine a le sentiment qu'elle ne s'apaisera pas avant la découverte d'un vaccin. « *Moi, je me projette à un voire deux ans* »

Marine, dans l'Ain, n'est pas non plus enthousiaste à l'idée d'un retour en classe. « *C'est un grave souci. Notre collectif a d'ailleurs édité une lettre ouverte sur ce projet.* »

Dans ce document, les parents en situation de handicap expriment en effet leur inquiétude « *Pour beaucoup d'entre nous, le handicap fragilise fortement notre santé* » expriment-ils « *Il est souvent accompagné de maladies auto-immunes, de fragilités pulmonaires et de traitements qui nous font être considérés par les médecins comme des personnes à fort risque en cas de contamination par le Covid19.* » Ils annoncent ne pas souhaiter, pour certains de ces parents, remettre leurs enfants à l'école jusqu'à la mise en place d'un traitement, d'un vaccin ou des conditions strictes de sécurité.

Ce choix n'est possible que si la continuité pédagogique est maintenue dans des conditions optimales.

Une position que relaye volontiers l'APF : « *Depuis plusieurs semaines, nous avons déployé des moyens importants pour que nos enfants puissent faire l'école à la maison dans les meilleures conditions possibles. Les parents confrontés à la déficience visuelle par exemple ont dû faire preuve d'une grande adaptabilité et créer des relations de confiance pour coopérer avec les enseignants.* » développe Gael Brand son directeur Rhône et Ain, qui fait des propositions : « *Au lycée Elie Vignal de Caluire dans le Rhône, les professeurs sont déjà habitués à faire des visioconférences pour des enfants hospitalisés en même temps que leur cours en classe. Ces initiatives pourront-elles être adaptées à la situation actuelle et être étendues à d'autres établissements ? Dès à présent, il faut que cet accompagnement pédagogique individualisé soit poursuivi et prévoir, le cas échéant, sa pérennité pendant plusieurs mois.* »

« Ce sont surtout ceux qui sont « en pleine santé » qui nous préoccupent »

Selon l'APF, l'Etat, par le biais des agences régionales de santé est réellement attentif à la situation particulière des personnes en situation de handicap. L'accès aux soins est aussi facilité que possible. L'ensemble des résidents de foyers médicaux sociaux va bénéficier d'un dépistage Covid19. Des protocoles permettant progressivement des visites de proches ont été mises en place, à l'image des ehpad.

« *On a téléphoné à chacun de nos 612 adhérents !* » rappelle Gaël Brand. L'association continue de garantir un accès aux droits par internet. Les intervenants professionnels et bénévoles œuvrent en télétravail et se basent sur une plateforme de soutien psychologique. Un programme d'activités de loisirs a été mis en ligne sur les réseaux sociaux, pour essayer de distraire les gens. « *On a également pris contact avec beaucoup de municipalités, par le biais des CCAS, pour leur demander d'étendre leur vigilance aux habitants en situation de handicap. Cela passe par des distributions de paniers solidaires, étendre le portage des repas à ces publics, demander aux bénévoles de faire les courses...* »

Mais ce sont surtout ceux qui, parmi les personnes handicapées, sont « en pleine santé » qui le préoccupent. « *Elles vivent une forme de discrimination. Ce sont souvent des jeunes, souvent sans réseau familial, qui vivent très mal la situation, et qui craignent de rester confinés plus longtemps que les autres français* ». Psychologiquement, l'association est certaine que ces cas-là, en manque d'activité de loisirs, ne tiendront pas dans la durée. « *Il faudra laisser ces personnes assumer aussi une responsabilité à un moment donné, au lieu de se contenter de les enfermer* »

Une offre de permanence juridique « 100% accessible »

Pour les personnes en situation de handicap, des difficultés de droit inédites, dues au contexte actuel relevant de la vie de tous les jours, se posent.

Les questions sont multiples :

- Comment remplir une autorisation de déplacement quand on est aveugle ou déficient visuel ?
- Comment s'informer et connaître ses droits en matière de chômage partiel ?
- A qui s'adresser quand on est sourd(e) et victime de violence conjugale ?
- Comment faire respecter ses droits en matière de discrimination ?
- Comment porter plainte si besoin ?



C'est pourquoi la Fondation VISIO, qui accompagne au quotidien les personnes aveugles ou malvoyantes a décidé de participer et de soutenir l'initiative lancée par l'association « Droit Pluriel » en collaboration avec le Conseil National des Barreaux, La Conférence des Bâtonniers, Les Avocats Barreau Paris, UNADEV et la Fondation de France. baptisée "Urgence Handicap & Covid-19 », une plateforme accessible depuis le 22 avril qui offre une permanence juridique « 100% accessible » pour répondre par téléphone, par écrit ou en langue des signes aux questions juridiques et de droit que rencontrent toutes les personnes vivant avec un handicap

« Les travailleurs handicapés vont pâtir de la forte hausse du chômage »

A Lyon, L'adapt du Rhône a également dû modifier son fonctionnement. Toutes ses actions d'accompagnement dans l'inclusion médico-sociale et professionnelle ont été adaptées en télétravail. Les formations se font désormais à distance, par internet. Une belle occasion de constater concrètement la fracture numérique. *« Il a fallu parfois apporter des ordinateurs chez certaines personnes pour leur éviter d'être déconnectées... »* explique Nathalie Paris, la directrice. Tous les stages d'observation en entreprise, qui permettent de découvrir de nouveaux métiers, ont dû être stoppés. Tout a été remplacé par des plateformes numériques. Mais l'encouragement à l'activité physique a été placé au premier plan, pour éviter un affaissement de la mobilité psychique.

Une enquête, menée auprès de 500 personnes, a mesuré l'impact de ces changements de vie. *« On peut dire que les fonctionnements de substitution sont plutôt bien vécus. Je pense qu'on a évité beaucoup de détresse, et d'appels au 15 »*. Mais l'Adapt craint que les travailleurs handicapés ne souffrent de la forte hausse du chômage, durant le confinement. *« C'est très regrettable, car, en 2019, pour la première fois, la tendance était à la baisse pour cette catégorie. On a l'impression que des années d'effort vont être perdues dans cette crise »*.

« Ils se sont construits un monde de questions »

« Du jour au lendemain, tout s'est bloqué pour nos douze apprentis », confirme Jean-Marc Boissier. Il dirige l'association « Solidarité pour réussir », basée à Annecy en Haute-Savoie. Sa mission consiste à favoriser le retour à l'emploi. Depuis 2013, elle aide notamment à la mise en place de contrats d'apprentissage pour des personnes en situation de handicap dans les collectivités territoriales. Ces dernières ont eu recours à 250 métiers, de la comptabilité aux espaces verts, en passant par le management... Jusqu'à ce le Covid 19 ne s'en mêle. *« Le handicap de nos apprentis les a placés de facto dans un statut d'employé fragilisé. L'ensemble des centres de formation a fermé ses portes. Pour certains, seulement, a été mis en œuvre le suivi à distance. »*

L'impact psychologique a été direct « *Du jour au lendemain, ces personnes se sont retrouvées isolées chez elles. Toutes ne sont pas totalement aptes à utiliser l'informatique. Leurs familles sont inquiètes, notamment à propos de la fin de l'année scolaire.* » Une majorité de jeunes déficients, pour qui le confinement est devenu une angoisse « *Ils se sont construit un monde de questions, sans avoir de réponses. Ils se demandent quand et comment ils vont retrouver leur formation, leur travail.* » Un regard très focalisé sur eux-mêmes, qui a inspiré l'association. « *On s'est rendus comptes qu'ils n'avaient pas du tout de projection sur la pandémie mondiale* ». Un compte whatsapp a donc été créé, afin de leur donner un sens collectif. « *On leur a demandé de poster des photos de ce qu'ils aiment, de ce qu'ils font pendant ce confinement. L'ensemble deviendra un montage accompagné d'un poème en audio, dont chacun lira une partie. Intitulé « Printemps 2020 », cette petite composition leur sera offerte pour conserver une trace de leur propre histoire.* »

Si les statistiques ne sont pas connues précisément, on considère qu'environ 8 à 10% de la population présente un handicap, quel qu'il soit.

Article de Yannick Kusy Publié le 02/05/2020 <https://france3-regions.francetvinfo.fr/auvergne-rhone-alpes/confinement-handicap-adaptation-plus-exigeante-face-au-coronavirus-1821728.html>