

# «En temps de crise, une bonne communication est indispensable»

Les résidences et les ateliers restent sous le feu des critiques dans le cadre de la pandémie de coronavirus. Peter Saxenhofer, président d'INSOS, prend position au nom de l'association de branche nationale des prestataires de services pour personnes en situation de handicap.

Texte: Susanne Schanda



Peter Saxenhofer

## En tant qu'association de branche, quelles leçons pour l'avenir tirez-vous des expériences vécues lors de la pandémie?

La Confédération et les cantons n'ont pas assez pris en compte la situation des personnes vivant avec un handicap. Leurs mesures de protection étaient axées exclusi-

vement sur le maintien de la santé corporelle, sur les questions médicales. Ce n'est pas fondamentalement faux. Mais il n'y a pas eu de différenciation entre les personnes dans les hôpitaux, les établissements pour personnes âgées et les institutions pour personnes en situation de handicap. Nous devons nous impliquer davantage et exprimer auprès de la Confédération et des cantons les préoccupations des personnes avec handicap et de leurs prestataires de services.

## Comment voulez-vous mettre cela en œuvre concrètement?

Nous plaidons auprès des autorités fédérales compétentes pour qu'une distinction soit faite entre les soins de longue durée et la prise en charge sociale concernant les mesures de protection. De plus, avec les organisations d'aide aux personnes en situation de handicap, nous demandons que soit reconnue l'importance systémique des institutions de soutien social. Ces institutions pour les personnes ayant des besoins d'assistance élevés doivent pouvoir fonctionner aussi en temps de crise. Les organisations d'aide aux personnes avec handicap, ou nous en tant que prestataires de services, doivent être impliquées avant que des dispositions soient prises. Quand la deuxième vague de la pandémie s'est installée, nous y avons rendu attentif l'Office fédéral de la santé par une lettre.

## L'interdiction de visites et de sorties dans les institutions, qui a duré des semaines, valait aussi pour les personnes jeunes et en bonne santé, n'appartenant pas à un groupe à risque. Comment garantir que cela ne se reproduise plus à l'avenir?

Les autorités ne devraient émettre des interdictions de visite qu'en dernier recours. Dans un tel cas, des mesures spéciales doivent être disponibles pour rendre les restrictions aussi supportables que possible.

Cela a bien fonctionné dans certaines institutions, et moins bien dans d'autres. Les personnes avec handicap cognitif ou mental peuvent ne pas comprendre les motifs de l'interdiction de visite. Il faut évaluer

*«Un atelier doit être traité de la même manière que les autres entreprises, même si ce sont principalement des personnes avec un handicap qui y travaillent. Tant que le concept de protection peut être assuré, il n'y a pas de raison de fermer un atelier.»*

en amont si une interdiction de visite est véritablement la bonne décision, et quelle alternative existe.

## La soudaine perte de contact avec les proches a été un lourd fardeau pour beaucoup de personnes en situation de handicap mental.

C'était une situation difficile, et cela représentait un lourd fardeau aussi pour les employés des institutions. Cela exige beaucoup de doigté. Les informations en facile à lire fournies par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées ont aidé à expliquer la nécessité des mesures de protection aux personnes dans les institutions. Et de nombreuses institutions ont tenté de maintenir le contact avec les proches par des moyens électroniques.

## Certains proches ont sorti leurs fils ou leurs filles des institutions pour les prendre à la maison et s'en sont occupés seuls, ce qui a souvent conduit à du surmenage.

## Y aura-t-il à l'avenir un soutien de la part des institutions pour la prise en charge à domicile?

De telles situations ne peuvent être résolues que par le dialogue. Les institutions pourraient mettre en place un soutien pour les familles à la maison. Mais cela nécessite des systèmes de financement plus souples qui font en sorte que le soutien est assuré, que ce soit à domicile ou dans l'institution. Cela aurait nécessité un assouplissement du prix de pension. Si le soutien est apporté en plusieurs lieux plutôt que dans l'institution seulement, cela devient plus coûteux.

**Certaines institutions ont trouvé des solutions créatives, telles que les «parloirs». Connaissez-vous d'autres exemples de bonnes pratiques?**

Outre les parloirs, il y a eu aussi des promenades ensemble autour de l'institution, des appels vidéo, ou encore des rencontres organisées dans le jardin des proches. Tout en respectant les mesures de protection et d'hygiène nécessaires. Nous avons entendu parler de nombreuses solutions créatives comme les fêtes en ligne ou les groupes de cuisine en ligne. Mais au vu des règles de distanciation, le contact physique manquait inévitablement – se prendre dans les bras, se toucher, ce n'est pas possible à une distance de 1,5 mètre. C'est irremplaçable.



Les conversations à distance sont mieux que rien. Mais elles ne remplacent pas le contact physique.



**Certains parents ont eu l'impression que, sous prétexte de la lutte contre la pandémie, des règles ont été appliquées surtout pour simplifier le fonctionnement. Par exemple, des ateliers sont restés fermés plus longtemps que nécessaire. Qu'en dites-vous?**

Je ne peux pas exclure que cela ait pu se produire. Tous les ateliers devaient évoluer dans un champ de tension délicat entre protection et autodétermination. Les ateliers dans lesquels la distance ne pouvait pas être garantie et où les personnes avaient de la peine à travailler avec les

*«En particulier en temps de crise, une bonne communication est indispensable pour la compréhension mutuelle entre les personnes concernées, les proches et les institutions.»*

masques ont fermé tôt dans certains cas. D'autres en revanche sont restés ouverts. Notre position est claire: un atelier doit être traité de la même manière que les autres entreprises, même si ce sont principalement des personnes avec handicap qui y travaillent. Tant que le concept de protection peut être assuré, il n'y a pas de raison de fermer un atelier. Si, mais seulement si, les autorités décident d'une fermeture de l'ensemble de la branche de la restauration, cela vaut aussi pour les cafés dans les institutions. Comme dans tout autre établissement, les personnes vulnérables doivent y bénéficier d'une protection accrue.

**La communication entre les institutions, les personnes avec handicap et les proches a souvent mal fonctionné. De nombreux proches se sont sentis abandonnés.**

Personne n'était préparé à cette situation. La communication a représenté un gros défi pour les institutions: elles ont dû appliquer les interdictions de visites décidées par les cantons, modifier leur fonction-

nement du jour au lendemain, élaborer des concepts de protection et, parallèlement, communiquer ces mesures aux proches et aux résidents. Cela peut conduire à des problèmes de communication. En particulier en temps de crise, une bonne communication est indispensable pour la compréhension mutuelle entre les personnes concernées, les proches et les institutions.

**Les personnes avec handicap seront-elles à l'avenir impliquées dans la discussion au sujet de la mise en œuvre des mesures de protection dans les institutions?**

S'agissant de la mise en œuvre concrète du concept de protection, par exemple concernant le repas ensemble dans une unité d'habitation, tout le monde doit être impliqué. Jusqu'à présent, dans le feu de l'action, cela n'a pas toujours réussi. Plus les personnes concernées sont impliquées dès l'élaboration des mesures de protection, plus elles respecteront celles-ci – dans le cas où une marge de manœuvre existe. Il y avait des mesures officielles – comme l'interdiction de visite et de sortie – que les institutions devaient de toute façon mettre en œuvre.

**Au vu de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, qui demande le droit de parole, l'autoreprésentation et l'inclusion des personnes avec handicap: les restrictions liées au COVID-19 auront-elles à long terme des effets négatifs sur la pensée inclusive?**

A court terme, nous connaissons un recul à l'échelle de l'ensemble de la société. Les autorités nous ont imposés de nous séparer, des cinémas et des restaurants ont été fermés, des événements et des rassemblements ont été interdits. Cela ne va pas dans le sens de la Convention de l'ONU et cela va à l'encontre de la pensée inclusive. Mais à long terme, le changement de paradigme vers davantage d'inclusion ne peut pas être arrêté. L'évolution consistant à sortir de l'assistance pour aller vers le partage et la participation se poursuit. ●

# Lorsqu'un virus rythme la vie affective et sexuelle

Aborder la sexualité en lien avec le coronavirus au sein des institutions exige de la repenser en tenant compte des précautions sanitaires en vigueur. Veillons toutefois à ce qu'elle ne soit pas mise à l'écart au bénéfice des priorités sanitaires. Mieux, la sexualité dans ce contexte pourrait même permettre de nous requestionner!

Contribution de Catherine Agthe, sexopédagogue spécialisée suisse et formatrice pour adultes, [www.catherineagthe.ch](http://www.catherineagthe.ch)

La peur de la contamination a obligé la distanciation des corps, les mesures d'hygiène ont veillé à la désinfection permanente, le port du masque et des gants ont dessiné des allures de laboratoire. En mars 2020, en pleine période de peur, une équipe soignante affirmait: «Ces deux jeunes polyhandicapés sont à

risque et pendant le confinement, nous devons les séparer dans des chambres individuelles.» Pourtant, ils ne dorment pas dans le même lit. Tout le monde sait que partager la même chambre de nuit comble leur sentiment de solitude.

Fin juin 2020, Clara, qui vit dans une résidence intégrée, explique: «J'ai demandé à pouvoir reprendre le train pour ma séance de suivi individuel, parce que j'avais besoin de parler de mon intimité avec mon copain. J'ai un masque et je le mets toujours pour aller à mon atelier protégé. Les éduc du foyer m'ont interdit d'aller à ma séance en train. Ils disent que nous les

résidents on est vulnérables et ils veulent pas prendre des risques. Mais je sais que les éduc ils sortent, ils vont voir leurs amis, ils vont dans leurs familles. Nous on peut jamais sortir à cause du virus, c'est vraiment pas juste, parce que moi je fais rien de dangereux!»

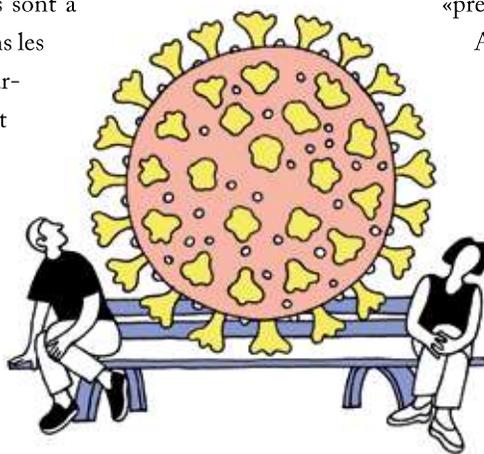
Alors qu'en octobre, on se questionne sur des assouplissements, Léa raconte, au sujet de sa relation avec Jim: «On a pu faire connaissance en septembre pour la première fois avec une coach et ensuite on a été d'accord de se téléphoner. Mais maintenant je veux qu'on apprenne à se connaître autrement mais il n'a pas le droit de prendre le bus pour me rejoindre. Moi j'ai mon studio et ça m'ennuie d'avoir un copain qui ne peut jamais venir tout seul. Ça ne vaut pas la peine!», explique la jeune femme. Jim voit la situation ainsi: «Les éducatrices elles ont pas le temps de faire les trajets en voiture juste pour moi et au foyer ils veulent pas que Léa vienne à cause du COVID. J'ai peur que Léa ne m'attende pas, parce qu'elle est libre et moi pas!»

Que sont devenues la valorisation de la santé sexuelle et la reconnaissance des couples et de leurs intimités dans le cadre de la vie institutionnelle? Comment revenir avec confiance à des rencontres plus spontanées et à des tendresses dans les approches corporelles? Que reste-t-il du désir? Et si Clara décidait qu'elle préférerait risquer avoir le covid plutôt que de se voir enfermée dans son foyer?

Parce que «son corps, c'est son corps»!

Et si nous nous étions trompés avec Léa? Et que, n'étant pas assez courageuse pour oser dire à Jim qu'elle ne souhaitait pas avancer dans cette relation, sa demande de rencontre n'était qu'un «prétexte» pour tuer sa solitude?

Au vu de la nature du handicap et de la sexualité humaine, la marge de manœuvre dans l'accompagnement de la personne handicapée se situe entre banalisation et dramatisation, surprotection et tout laisser faire. Mais n'oublions pas que la personne concernée ne doit pas être réduite à un objet de soins, être surprotégée et infantilisée dans les prises de décisions. Que reste-t-il des discours d'émancipation et d'autodétermination? Quid de sa participation à son projet pédagogique?



## Ne rendons pas leur vie stérile!

«La tyrannie du risque zéro» de la stratégie hygiéniste piétine la vie. Mais profitons de cette période contraignante pour nous demander: «Avons-nous bien décrypté, avec elles/eux, la nature et la place de leur désir?» Derrière la demande «je veux un amoureux» ou «je veux faire l'amour», la personne émet-elle un désir autre? Pour certains, celui d'être reconnu comme homme ou femme. Pour d'autres, peut-être un désir qu'ils ne peuvent formuler qu'avec un vocabulaire restreint ou parce que c'est celui constamment véhiculé. Enfin, parce que ces mots résonnent de manière magique ou car à leur prononciation la personne sait que nous nous intéresserons à elle. Ou alors car elle ne sait pas chercher seule, en elle, la source de son désir. Cela reviendrait à nous demander si nous sommes prêts à reparler autrement du désir. Il est donc possible que de nouvelles questions éthiques surgissent au travers de la crise du coronavirus. Ces questions agissent comme le balancier d'un funambule, inquiet à la fois des désirs affectifs et sexuels encore et toujours à reconnaître, mais aussi de désirs plus étendus... afin de ne pas perdre l'humanité de la personne en situation de handicap. ●

*Cette contribution a été menée avec Michel Mercier, professeur émérite de l'Université de Namur, Belgique, Département de Psychologie.*

# Comment les proches vivent la crise du coronavirus

Pour les personnes avec un handicap mental et leurs proches, les restrictions pendant la pandémie ont été particulièrement douloureuses. Que ce soit en institution ou à la maison avec les proches, en Suisse romande ou alémanique. Témoignages.

«Benno a 18 ans. Il est en formation et se rend tous les jours à l'atelier, sauf durant les vacances. En mars, les cours à l'institution ont été interrompus. Benno est resté à la maison, comme sa sœur. Il a compris la situation et l'a plutôt bien vécue. Mais, presque aveugle, les activités à la maison sont limitées. Un de ses plaisirs: voir des gens. Il aime aussi se rendre à l'institution, à ses cours de piano et de batterie, ou au kung-fu. Tout cela s'est arrêté et a créé un grand vide. Nous étions occupés professionnellement mais avons organisé notre temps de travail en fonction de la nouvelle donne. La météo nous a permis de sortir, et Benno a pu se promener avec nous presque chaque jour. Des cours ont été mis en ligne par l'institution. Insieme Vaud a organisé des cours de cuisine, des karaokés, des jeux et même une boum en visioconférence. La prof de kung-fu a fait de même. Benno était heureux de retrouver, au moins virtuellement, ses ensei-



A la maison, Benno a pris part à des cours de cuisine en ligne organisés par Insieme Vaud.

gnants et des camarades. Nous étions soulagés de pouvoir lui proposer des activités. En mai, le Canton de Vaud a procédé à une rentrée par demi-classe, un jour sur deux. Benno est retourné à mi-temps à son atelier. Les enseignants ont pris le temps pour que les jeunes intègrent les gestes barrières. Après un mois, Benno a pu se rendre à l'institution à plein temps. La vie sociale a repris et nous avons fêté ses 18 ans avec ses invités – une vingtaine de personnes – dans le respect des règles d'hygiène. A l'automne, le Canton de Vaud a été un des premiers à imposer de nouvelles mesures, comme le port du masque dans les commerces. Benno le supporte bien. Il utilise du désinfectant quand il arrive dans un lieu ou le quitte. Avec la reprise de la crise, nous ne savons pas quelles nouvelles mesures nous attendent. Benno a intégré cette réalité et fait au mieux pour se protéger.»

*Emmanuelle Seingre, Insieme Vaud*



Dans son institution, Marianne Brunner a souffert d'isolement.

«Marianne Brunner, ma sœur, vit et travaille depuis des décennies au Züriwerk Bubikon (ZH). Le semi-confinement a été une période difficile pour elle. Marianne a 57 ans et vit avec le syndrome de Turner. Durant cette période, nous nous téléphonions chaque jour. C'était son unique lien avec l'extérieur. Nous ne nous sommes pas vus pendant trois mois, parce que le Züriwerk a été fermé en février à

cause d'un cas positif. J'ai seulement été informée que Marianne devait rester dans l'institution et que je n'avais pas le droit de lui rendre visite. Je n'ai jamais été impliqué dans la mise en œuvre des mesures de protection.

En mai, quand le nombre d'infections a diminué et que le semi-confinement a été levé, beaucoup d'institutions ont retardé l'ouverture, y compris le Züriwerk. Ma sœur a vu au journal télévisé Messieurs Berset et Koch annoncer la fin du semi-confinement. Elle ne comprenait pas pourquoi elle devait continuer à rester à l'intérieur et ne pouvait recevoir aucune visite. Elle a alors écrit une lettre au directeur de l'institution. Mais n'a jamais reçu de réponse. L'atelier dans lequel travaille Marianne d'habitude est resté fermé pendant tout le semi-confinement et même au-delà.

En repensant à cette période, je trouve qu'une partie des institutions étaient trop prudentes. A quoi cela sert-il d'être en bonne santé médicalement si on tombe malade psychologiquement? Une voie médiane doit être trouvée. J'espère que cette réflexion sera davantage prise en compte lors de la deuxième vague.

Dès avril, les associations Insieme zurichoises se sont adressées aux affaires sociales du canton de Zurich, qui sont responsables de la surveillance des institutions. Avec succès. Les affaires sociales ont désormais écrit aux institutions et exigé de ne plus prononcer d'interdiction généralisée des visites. Tous les protagonistes ont tiré des enseignements des expériences vécues durant la pandémie. Il faut espérer que les institutions appliqueront aussi les restrictions de manière différenciée à l'avenir et prendront aussi en compte le bien-être psychique des résidents en plus de la santé physique.»

*Ernst Brunner, président d'Insieme Zürcher Oberland*