



HAL
open science

Crise sanitaire et ralentissement du processus d'ouverture vers l'extérieur d'établissements pour adultes handicapés

Elise Martin, Noémie Rapegno

► **To cite this version:**

Elise Martin, Noémie Rapegno. Crise sanitaire et ralentissement du processus d'ouverture vers l'extérieur d'établissements pour adultes handicapés : Regards croisés durant le premier confinement en Lozère et Seine-et-Marne. *Revue francophone sur la santé et les territoires*, 2022, 10.4000/rfst.1577 . hal-03554310

HAL Id: hal-03554310

<https://hal.science/hal-03554310>

Submitted on 6 May 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Revue francophone sur la santé et les territoires

Pandémie, crises et perspectives : lectures territoriales de la Covid-19 | 2022

Crise sanitaire et ralentissement du processus d'ouverture vers l'extérieur d'établissements pour adultes handicapés

Regards croisés durant le premier confinement en Lozère et Seine-et-Marne

Elise Martin et Noémie Rapegno



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/rfst/1577>

DOI : 10.4000/rfst.1577

ISSN : 2492-3672

Traduction(s) :

Health crisis and slowdown in the process of opening facilities for adults with disabilities - URL : <https://journals.openedition.org/rfst/1622> [en]

Éditeur

Espaces et SOciétés (UMR 6590)

Référence électronique

Elise Martin et Noémie Rapegno, « Crise sanitaire et ralentissement du processus d'ouverture vers l'extérieur d'établissements pour adultes handicapés », *Revue francophone sur la santé et les territoires* [En ligne], Pandémie, crises et perspectives : lectures territoriales de la Covid-19, mis en ligne le 20 janvier 2022, consulté le 31 janvier 2022. URL : <http://journals.openedition.org/rfst/1577> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/rfst.1577>

Ce document a été généré automatiquement le 31 janvier 2022.



La *Revue francophone sur la santé et les territoires* est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions 4.0 International.

Crise sanitaire et ralentissement du processus d'ouverture vers l'extérieur d'établissements pour adultes handicapés

Regards croisés durant le premier confinement en Lozère et Seine-et-Marne

Elise Martin et Noémie Rapegno

- 1 Si la vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) a été documentée et couverte par les médias nationaux français durant la crise sanitaire¹, rares sont les articles à avoir mis en perspective la situation des personnes handicapées accueillies dans les structures spécialisées. Les rythmes et espaces de vie, les circulations, les loisirs des personnes ou encore le lien avec les familles y ont pourtant été modifiés de façon inédite.
- 2 La crise sanitaire intervient dans un contexte particulier pour les structures médico-sociales qui se trouvent au cœur d'un changement de paradigme politique depuis les années 2000, et qui abandonnent progressivement « le modèle de réadaptation et de protection » pour « un modèle de promotion des droits et d'accompagnement en vue de produire de l'égalité » (Acker, Fillion, Fleury, 2019). Plusieurs lois consacrent les droits des personnes handicapées et le cadre de leur accueil dans des établissements médico-sociaux. La loi 2002-2 est fondatrice car elle rénove l'action sociale et médico-sociale en affirmant les notions de choix, de participation et de personnalisation de l'accompagnement de chaque personne accueillie. Elle instaure notamment des outils comme le projet personnalisé, un document co-construit avec le résident et qui met en exergue ses besoins et aspirations, ou encore le conseil de la vie sociale, une instance qui vise à faire participer les usagers au fonctionnement de l'établissement, outils utilisés et mis en place de façon variable. Les établissements sont donc enjoins à prendre en compte la spécificité de chaque individu et à proposer des accompagnements personnalisés et réfléchis au cas par cas. Ils sont aussi encouragés à

favoriser les liens avec le milieu ordinaire, comme en témoignent les recommandations de bonnes pratiques de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux (ANESM) qui servent de guide aux directionsⁱⁱ. Ce mouvement d'ouverture s'inscrit dans une dynamique plus large, dans le sillage de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France en 2011 qui reconnaît les personnes handicapées comme sujets de droit.

- 3 La crise sanitaire semble avoir mis à mal les processus décrits ci-dessus, à savoir la promotion de l'autonomie des personnes et de leur participation mais aussi l'ouverture des établissements sur l'extérieur. Le confinement dans les établissements pour personnes handicapées soulève des questions éthiques, les mêmes que celles soulevées dans les EHPAD durant la crise sanitaire (Weil-Dubuc, 2020 ; Gzil, 2021) : comment protéger des personnes vulnérables sans réduire leurs droits fondamentaux comme le droit de circuler librement, ou celui de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes ?
- 4 Pour répondre à cette question, nous avons étudié le quotidien de structures médico-sociales durant le premier confinement promulgué en France du 17 mars 2020 au 10 mai 2020. Nous analysons les reconfigurations spatiales induites par la crise sanitaire - à l'intérieur des établissements comme dans leur rapport avec l'extérieur - ainsi que les conséquences sur la vie quotidienne des personnes accueillies. L'étude tente ainsi de répondre aux questions suivantes : comment les mesures de protection au niveau national ont-elles été traduites localement et quelles variétés d'application observe-t-on dans les établissements ? Quelle marge de manœuvre a été laissée aux équipes en lien direct avec les résidents au quotidien ? Les principes de participation, de personnalisation ou encore de libre-choix ont-ils pu être maintenus ?
- 5 L'article met en regard la situation de deux établissements, l'un en Seine-et-Marne qui accueille principalement des adultes ayant un handicap moteur et des troubles associés et l'autre en Lozère qui s'adresse à des adultes polyhandicapés. Les deux établissements relèvent du code de l'action sociale et des familles. Ils ont comme point commun d'accompagner des personnes dépendantes (à des degrés divers) qui ne travaillent pas. Ils proposent, pour l'établissement lozérienⁱⁱⁱ, des places en maison d'accueil spécialisé (MAS), et pour l'établissement francilien, des places en MAS, foyer d'accueil médicalisé (FAM) et foyer de vie (Tableau 1). Ils sont autorisés et financés par les agences régionales de santé (ARS) et/ou les conseils départementaux et gérés par une association.
- 6 Dans un premier temps, nous dresserons un portrait de l'organisation des deux établissements étudiés en dehors de la situation exceptionnelle liée au Covid. Nous chercherons ensuite à comprendre comment le confinement est venu enrayer le processus d'ouverture à l'œuvre, en engendrant un repli des structures sur elles-mêmes et une importante réorganisation spatiale. Nous verrons enfin que malgré les recommandations édictées au niveau national et traduites au niveau régional par les ARS, les professionnels et les équipes de direction ont fait en sorte de limiter les impacts négatifs du confinement sur la santé psychique et physique des personnes en leur permettant de sortir à l'extérieur au cas par cas et de garder un lien avec les autres résidents et avec leurs proches.

Méthodologie d'une enquête en période de crise sanitaire. Maintenir le contact et suivre la situation à distance.

La méthodologie d'enquête adoptée pour cet article a été tributaire de la situation sanitaire, aussi exceptionnelle que soudaine. Nous avons été contraintes de mener cette enquête sans avoir le temps de la préparer plusieurs semaines en amont. Dans ce contexte, nous avons choisi de nous focaliser chacune sur un établissement déjà étudié en temps pré-Covid : l'un dans un espace rural isolé au cœur du Massif central et l'autre dans un espace périurbain à l'est de Paris. Face à l'impossibilité ou à la difficulté de rentrer dans les établissements, nous avons mené nos enquêtes à distance.

Le matériau obtenu le plus dense obtenu réside dans les protocoles sanitaires, à savoir les feuilles de route distribuées aux professionnels par les directions des établissements, les listes des mesures à respecter, les « plans de reprise d'activité », autant de documents qui s'apparentent à la transcription des recommandations des agences régionales de santé (ARS) et permettent de comprendre et analyser les changements engendrés par la crise sanitaire. Cet article s'appuie aussi, pour l'établissement francilien, sur le journal d'une usagère que nous nommerons Julie, et pour la MAS lozérienne sur une correspondance numérique avec une éducatrice toute la durée du confinement. Des entretiens approfondis réalisés en septembre-octobre 2020 avec un membre de l'équipe de direction de chaque établissement nous ont permis d'affiner notre analyse.

Dans ce sillage, notre article retranscrit davantage les dynamiques organisationnelles et le point de vue des directions que le point de vue des professionnels éducatifs et du soin ou des usagers auxquels nous avons eu peu accès en regard du contexte.

Des établissements habituellement ouverts sur l'extérieur et dans une dynamique d'inclusion

- 7 Les établissements dont il est question dans cet article sont engagés depuis plusieurs années dans une démarche de décroisement vers leur environnement direct. Cela prend des formes variées en fonction des territoires mais aussi du degré d'autonomie des personnes accueillies.

Deux territoires aux caractéristiques contrastées

- 8 La Seine-et-Marne et la Lozère sont des territoires qui se trouvent aux antipodes l'un de l'autre, du point de vue de la densité de population mais aussi du taux d'équipement médico-social. En effet, la Seine-et-Marne est densément peuplée (238,8 habitants au km² en 2018) et sous-dotée en établissements médico-sociaux pour adultes handicapés par rapport à la moyenne nationale tandis que la Lozère est un des départements les moins peuplés de France (14,8 habitants au km² en 2018^{iv}) mais à l'inverse celui qui offre le plus fort taux d'équipement^v au national (notamment en foyers de vie, FAM et

MAS), et cela de façon historique pour des raisons culturelles, politiques et économiques (Auteur, 2015)^{vi}.

- 9 À l'image des territoires, la situation des deux structures est contrastée. L'établissement francilien se situe à une heure en voiture du centre de Paris, et à quelques kilomètres de la gare ferroviaire de Marne-la-Vallée–Chessy desservie par le RER mais aussi par des lignes à grande vitesse à destination de différentes villes françaises, de Bruxelles et de l'aéroport Charles de Gaulle. De plus, il est relié aux villes et villages alentour par plusieurs lignes de bus. Il se trouve implanté dans un quartier pavillonnaire d'une commune périurbaine de 8 500 habitants qui propose un grand nombre d'équipements de proximité et intermédiaires tant en termes de commerces que dans le domaine de la santé, de l'enseignement ou encore du sport et des loisirs^{vii}. Son intégration à l'ensemble du bâti (lotissements, école) et l'aménagement de ses abords en fait une structure connectée à son environnement immédiat (planches 1a, 2a, 2b, 2c). La MAS lozérienne se situe, elle, dans un département éloigné des grands pôles urbains du territoire français. Néanmoins, sa situation à l'extrême-ouest de la Lozère la place à proximité de l'autoroute A75 et donc à 1h30 de Clermont-Ferrand et de Montpellier en voiture. L'établissement apparaît plus isolé à grande échelle. En effet, celui-ci n'est desservi ni par le train ni par le bus (hormis le bus scolaire) ce qui oblige salariés et résidents à se déplacer uniquement par la route pour se rendre à La Canourgue (15 min), Marvejols (25 min) ou Mende (40 min). À flanc de collines et au milieu de terres agricoles (planches 1b, 3a, 3b et 3c), il faut marcher un kilomètre pour atteindre le village de 900 habitants et les services essentiels (bureau de poste, école élémentaire, bibliothèque, médecin généraliste, cabinet infirmier). L'absence de trottoirs et d'accotements entre le village et la structure renforce l'excentrement de cette dernière.

Planche 1a et 1b : Localisation des deux établissements (en haut, l'établissement francilien, en bas, l'établissement lozérien)



Planche 1a



Planche 1b

Source : Géoportail, 2021.

Commentaire : les photographies satellites – prises à la même échelle - permettent de se rendre compte de la localisation des deux établissements. Un rond rouge symbolise l'emplacement de l'établissement (en Île-de-France, un rond rouge important pour l'établissement principal, et un rond rouge plus petit pour les trois appartements en centre-ville). Tandis que la structure francilienne se situe dans un quartier pavillonnaire, l'établissement lozérien se trouve au milieu de terres agricoles et de forêts.

Planche 2a, 2b, 2c : L'établissement francilien, une structure insérée dans une zone urbanisée et équipée



Planche 2a



Planche 2b



Planche 2c

Planche 3a, 3b, 3c : L'établissement lozérien, une structure isolée en zone rurale peu aménagée



Planche 3a



Planche 3b



Planche 3c

Commentaire : Les établissements et leur jardin sont délimités par un grillage (photo 2a et 3a). L'établissement francilien est accessible par une route goudronnée et un trottoir aménagé (photo 2b) tandis que l'établissement lozérien se trouve au bout d'une route en mauvais état dépourvue de bas-côtés (photo 3b). La photo 2c témoigne de l'environnement urbanisé dans lequel s'inscrit la structure francilienne. A contrario, la photo 3c montre les prés qui entourent l'établissement lozérien.

- 10 Les deux établissements ont été implantés dans des contextes différents, ce qui explique en partie les variations dans le profil des résidents actuels (voir section suivante). La MAS lozérienne a été ouverte en 1982^{viii} pour accueillir des personnes originaires de toute la France sans solution de prise en charge. Plus récent, l'établissement francilien a été créé en 2004 par une association de parents^{ix} afin de proposer un lieu de vie à leurs enfants devenus adultes. Tandis que les usagers de la MAS de Lozère ont un profil plutôt homogène et sont dépendants tant sur le plan fonctionnel que décisionnel, les résidents franciliens présentent des profils hétérogènes qui nécessitent des accompagnements plus variés.

Profils des personnes accueillies et physionomie des établissements

- 11 Les personnes accueillies dans la structure francilienne ont une déficience motrice (problème de mobilité des membres inférieurs et/ou supérieurs) avec ou sans troubles associés et une dizaine sont polyhandicapées et nécessitent un accompagnement plus important. Trois des résidents vivent dans leur studio au rez-de-chaussée d'un immeuble situé en centre-ville, à 800 mètres de l'établissement (planche 2c). Tous se déplacent en fauteuil roulant manuel ou électrique et certains ont besoin d'être aidés par des professionnels pour sortir à l'extérieur. La plupart des résidents lozériens sont polyhandicapés et ont des déficiences motrices, auditives, visuelles et des troubles du langage. Certains se déplacent avec un déambulateur tandis que d'autres sont maintenus sanglés dans des fauteuils adaptés (manuels ou électriques). La moyenne d'âge des personnes accueillies en Lozère est aussi plus élevée qu'en Île-de-France

(tableau 1). La MAS est identifiée par les acteurs du médico-social dans le département comme la structure qui accueille les personnes handicapées les plus dépendantes et les plus âgées.

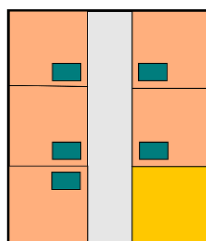
Tableau 1 : Caractéristiques administratives des établissements étudiés

	Établissement francilien	Établissement lozérien
Capacité d'accueil	51 places <i>46 places d'hébergement et 5 places d'accueil de jour</i>	54 places <i>Uniquement de l'hébergement</i>
Répartition des places	MAS (12) FAM (36 dont 5 en accueil de jour) Foyer de vie (3)	MAS (54)
Tutelle	ARS et Conseil Départemental	ARS
Association gestionnaire	Association nationale créée dans les années 1950 gérant plus de 100 établissements et services dans toute la France	Association lozérienne créée dans les années 1950 gestionnaire de 20 établissements et services
Date de création	2004: ouverture 2007: extension de 3 places dans 3 studios en centre-ville	1982: ouverture 2005: ouverture du bâtiment actuel
Déficiences accueillies (agrément)	Déficience motrice avec ou sans troubles associés	<u>Polyhandicap</u> et déficience intellectuelle
Moyenne d'âge	38 ans	52 ans
Superficie	3600m ²	4800m ²

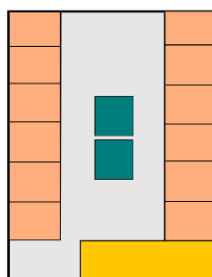
- 12 Les deux établissements fonctionnent de façon similaire. Les résidents ont besoin d'aide – d'intensité variable – dans les actes de la vie quotidienne (lever, repas, toilette, habillage, etc.). Cette aide est réalisée par une équipe d'accompagnants éducatifs et sociaux (AES) et d'aides-soignants. Ils bénéficient aussi d'un accompagnement médical et paramédical effectué par des salariés ou des praticiens libéraux (médecin coordonnateur, infirmiers, kinésithérapeutes, etc.). Enfin, une équipe éducative (animateurs, éducateurs spécialisés, etc.) propose des activités dans l'établissement ou à l'extérieur.
- 13 Si les structures fonctionnent de la même façon, leur organisation spatiale interne diffère. L'établissement lozérien fonctionne par unités avec des professionnels dédiés à chacune d'elle. Une unité compte une douzaine de chambres de 13 m², des salles de bain partagées ainsi qu'un vaste espace de vie équipé d'une cuisine et une terrasse (planche 4). L'organisation spatiale qui repose sur une ouverture entre les espaces (au sein d'une unité et entre les unités) permet aux personnes de se croiser quotidiennement. Pour stimuler le contact entre elles, les éducateurs décroissent les groupes autour d'après-midi thématiques ou lors de « repas thérapeutiques »*.
- 14 La structure francilienne comporte elle aussi des espaces collectifs où les personnes se retrouvent notamment pour manger (réfectoire) mais son organisation traduit la volonté de créer des lieux individuels et intimes, propices à expérimenter des formes d'autonomie. La structure s'articule en effet en plusieurs ailes de cinq studios privatifs de chacun 37 m² avec une salle de bain et éventuellement une kitchenette (planche 4).

Planche 4 : Aperçu de l'organisation spatiale des établissements

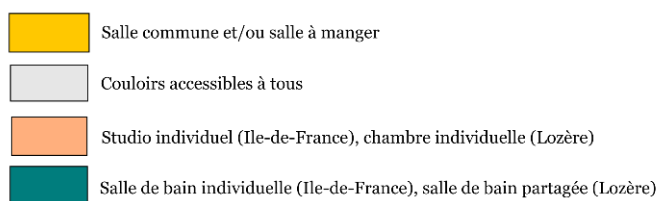
Aile de la structure francilienne



Unité de la MAS lozérienne



0 4m



Commentaire : Les schémas ci-contre, ont pour but de mettre en parallèle l'organisation spatiale d'une aile de l'établissement francilien et d'une unité de l'établissement lozérien.

- 15 L'organisation spatiale interne des deux établissements n'est pas anodine. Non seulement elle transcrit une vision particulière de la prise en charge (plus axée sur une dimension collective dans l'établissement lozérien que dans l'établissement francilien) mais elle a aussi servi de support lors du confinement. Le découpage de l'espace (en unités et en ailes) a en effet été utilisé pour mettre en place des zones banalisées pour isoler les potentiels malades au sein des établissements (voir plus loin).

Une ouverture pensée en fonction des ressources du territoire

- 16 Habituellement, c'est-à-dire hors contexte épidémique, les deux établissements étudiés s'efforcent de s'ouvrir sur l'extérieur c'est-à-dire de créer des liens avec leur environnement direct. De fait, aujourd'hui, leur fonction n'est plus de fournir uniquement des soins au quotidien mais d'accompagner la personne dans tous les domaines de sa vie (études, loisirs, famille, sexualité, etc.).
- 17 Dans l'établissement francilien, des activités collectives sont proposées (sport adapté, conte, chorale, etc.) de façon hebdomadaire et les résidents peuvent initier des sorties ou des activités ponctuelles en demandant l'aide des professionnels. Les plus autonomes sont encouragés à avoir des loisirs à l'extérieur en mobilisant les ressources existantes. Le projet d'établissement insiste d'ailleurs sur les « échanges de service entre la ville et le centre de vie » et sur le fait que les « espaces [sont] ouverts sur le site et la ville ». La présence de transports en commun et d'un service de transport adapté permet à certains usagers de se déplacer par leurs propres moyens (au cinéma, au

restaurant, etc.) et de s'investir à titre individuel dans des associations (club de théâtre, activité handisport, atelier de poterie).

- 18 L'établissement lozérien se veut aussi un lieu d'épanouissement où les équipes travaillent sur le maintien et le développement du lien social. Cela prend la forme de promenades quotidiennes dans l'environnement proche, à pied pour les plus autonomes ou en minibus pour les personnes en fauteuil, mais aussi des sorties plus lointaines à Millau ou Rodez pour faire du shopping ou manger au restaurant. Le projet d'établissement insiste particulièrement sur l'environnement et « le cadre de vie stimulant » propice à la découverte de la nature et aux activités en extérieur. La MAS est située à l'écart du village mais bénéficie d'un cadre exceptionnel sur les premières pentes de l'Aubrac, au départ de nombreux chemins de randonnée. Les professionnels s'en emparent pour proposer des activités aux résidents et aux usagers d'autres structures comme des séances de médiation animale avec des ânes.
- 19 Chaque établissement développe ainsi un lien avec le territoire qui lui est propre : un ancrage qui repose sur des ressources environnementales et paysagères en Lozère, un ancrage peut-être plus relationnel et plus orienté vers la société locale en Île-de-France. De fait, dans la MAS lozérienne, la vie sociale se développe essentiellement en interne et est centrée sur les liens entre résidents. Dans la structure francilienne, les équipes essaient d'intégrer davantage les personnes dans des associations culturelles et sportives en « milieu ordinaire ». Les incapacités moindres des personnes accueillies (notamment sur le plan décisionnel) ainsi que les activités du tissu local plus nombreuses et variées en Île-de-France expliquent en partie ces différences de degré dans le processus d'inclusion des personnes dans la société d'accueil.

Impact organisationnel et spatial du Covid-19 sur les deux établissements

- 20 Durant le confinement, les directions des établissements ont suivi les mesures successives préconisées par les ARS d'Occitanie et d'Île-de-France. Devant faire face à une situation évolutive, avec une absence de visibilité sur une période supérieure à une semaine, les équipes de direction ont dû prendre des décisions et se réorganiser en urgence, ce qui n'a pas laissé de place à un espace de discussion et de délibération avec les résidents, notamment lors de la mise en place du confinement. Les recommandations ont été appliquées au jour le jour modifiant l'atmosphère, les circulations et l'organisation spatiale des structures médico-sociales.

Fermeture et aseptisation des lieux de vie : un quotidien réduit pour les résidents

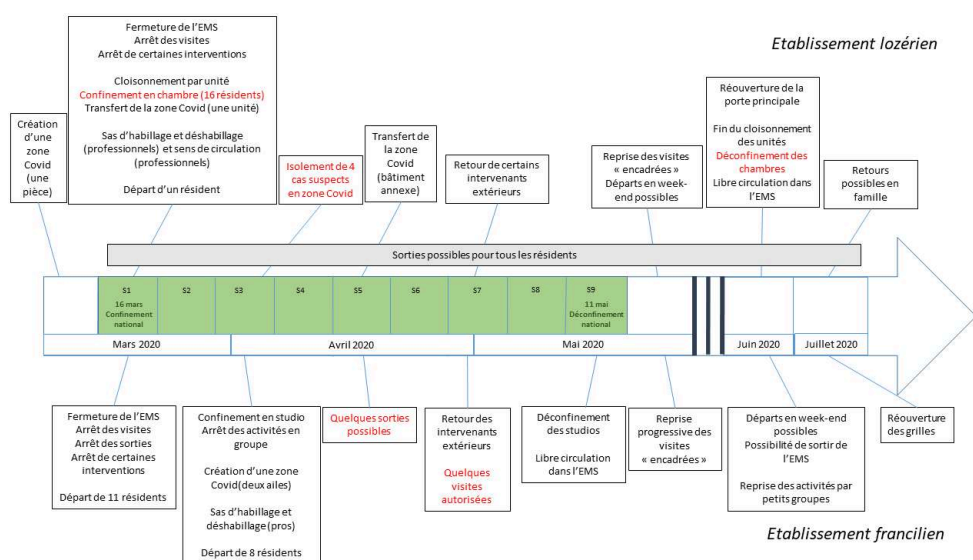
- 21 La lutte contre la pénétration et la circulation du virus a été le mot d'ordre au sein des établissements, ce qui a considérablement modifié la vie quotidienne. Cette volonté de ne pas faire entrer le virus s'est traduite par la fermeture des structures pour une durée indéterminée (figure 1), phénomène perçu comme inédit par les équipes comme en témoigne une responsable de l'établissement francilien :

« La fermeture de l'établissement, le 16 mars, c'est une première. La période précédente où le portail a été fermé, c'était sur Vigipirate et sur l'après attentat

Charlie Hebdo. En dehors de cette période-là, le portail de l'établissement n'avait jamais été fermé. Il n'est fermé que la nuit. Là il a été fermé 24h sur 24h. »

- 22 Le cloisonnement des établissements a engendré un arrêt des visites des proches sur les deux sites, ainsi qu'une interdiction de se rendre en famille le week-end. Si les résidents de la structure francilienne se sont vu également interdire les sorties, ceux de la MAS lozérienne ont continué à se promener avec leurs éducateurs autour de l'établissement, durant toute la durée du confinement (voir 3.1). La fermeture des établissements a aussi eu une incidence sur la rééducation des personnes accueillies. Si certaines séances de kinésithérapie ont continué dans l'établissement francilien, les interventions des autres professionnels libéraux n'ont pas été considérées comme essentielles et ont été supprimées durant les mois de mars et d'avril (figure 1). En Lozère, le kinésithérapeute et l'ergothérapeute ont été absents durant tout le confinement, laissant seule la psychomotricienne intervenir une heure par semaine jusqu'à la mi-mai. La réduction drastique des interventions des professionnels de la rééducation a pu engendrer une perte de capacités physiques chez certains résidents ayant besoin de sollicitations quotidiennes.
- 23 Les lieux d'accueil ont connu un processus d'aseptisation qui a modifié les manières de travailler et a fortiori l'atmosphère comme en témoigne un membre de l'équipe de direction de la structure francilienne :
- « Il y avait quelque chose d'assez irréel quand on allait travailler et en arrivant sur l'établissement, toute une procédure pour s'habiller, une mise en condition et il y avait ce côté bulle protectrice dans la structure. »
- 24 Afin d'empêcher la transmission du virus, les professionnels ont été obligés de porter un masque dans les deux établissements, de même qu'une tenue de travail ad hoc (une blouse et un pantalon) renouvelée à chaque prise de poste (figure 1). Le changement d'apparence des professionnels a déstabilisé certains usagers qui ont l'habitude d'identifier les personnes par leurs vêtements et leur allure générale. De même, le port du masque a entravé la communication, particulièrement dans la MAS lozérienne dans laquelle les personnes qui comprennent leur interlocuteur en décryptant les signes expressifs du visage sont nombreuses.
- 25 L'aseptisation est passée par un nettoyage systématique des structures (désinfection des surfaces, poignées de porte, mains courantes, télécommandes des lits médicalisés, ordinateurs, bureaux) ainsi que la mise en place de circuits spécifiques pour le linge et la nourriture (notamment du pain) ce qui n'est pas sans rappeler la gestion de l'alimentation durant l'épidémie de peste décrite par Michel Foucault (1975) dans *Surveiller et punir*.
- 26 Aux changements dans les manières de travailler s'ajoutent de nouvelles façons de circuler. Dans les deux établissements, les professionnels ont dû pénétrer par des sas d'entrée et de sortie dits « sas d'habillage et de déshabillage » durant toute la durée du confinement (figure 1). Dans ces zones tampons, les professionnels ont dû attester d'une absence de symptômes du Covid-19 et enfiler des tenues de travail spécifiques. Une fois la zone passée, les professionnels de la structure francilienne ont pu circuler librement alors que les salariés de la MAS sont restés cloisonnés dans leur unité de rattachement.

Figure 1 : Chronologie des mesures prises dans les deux établissements



Commentaire : En haut de la frise, sont indiquées les mesures prises dans l'établissement lozérien. En bas, celles prises dans l'établissement francilien. Dans la flèche sont stipulées les dates de début et de fin du confinement national et sur fond vert les semaines concernées par le confinement officiel (S1, S2...). Les trois traits noirs indiquent une rupture chronologique. Les mesures indiquées en rouge ne concernent qu'un petit nombre de résidents.

27 Par ailleurs, la fermeture des établissements a eu pour conséquence directe le départ de certains résidents (selon leur choix ou celui de la famille). Au total, dix-neuf personnes ont quitté la structure francilienne et rejoint un proche sans possibilité de retourner dans leur lieu de vie le temps du confinement. En Lozère, un seul usager est parti (tableau 2). L'incapacité des parents vieillissants ou de la fratrie à s'occuper du proche accueilli (pour rappel, la moyenne d'âge des résidents est de 52 ans) et l'éloignement de leur lieu de résidence (23 personnes sur 57 ne viennent ni de Lozère ni d'un département proche) expliquent ce nombre quasi nul de départs. A contrario, la moyenne d'âge plus faible des résidents de l'établissement francilien (38 ans) et le fait qu'ils soient tous originaires de la région ont facilité l'organisation des départs à l'annonce du confinement.

Tableau 2 : Réorganisation des établissements liée au confinement

	Établissement francilien	Établissement lozérien
Nombre de résidents rentrés dans leur famille pendant le confinement	19 résidents	1 résidente
Changements dans l'organisation spatiale des établissements impactant le quotidien des usagers	5 personnes déménagées dans les studios de personnes parties dans leur famille au début du confinement.	10 personnes d'une même unité déménagées avec toutes leurs affaires et installées dans les quatre autres unités.
Modalités du confinement interne	Confinement par unité ou en chambre	Confinement en studio

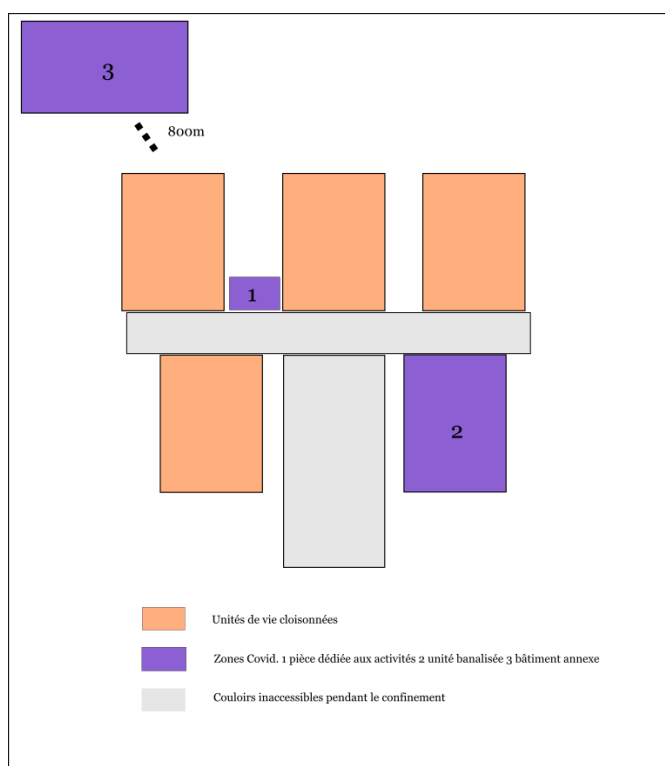
28 Le départ ou non d'usagers a eu des conséquences sur la gestion du quotidien. Si les équipes de la structure francilienne ont vu le nombre de personnes accueillies

considérablement réduit, les professionnels de la MAS ont dû gérer autant de personnes qu'en situation hors épidémie avec des missions de désinfection supplémentaires.

Réorganisation spatiale et confinement à géométrie variable pour les usagers à l'intérieur des établissements

- 29 Au-delà de la fermeture des établissements à l'extérieur, la crise sanitaire a eu aussi pour conséquence directe une réorganisation de leur espace interne. Celle-ci a différé dans les deux structures tant sur sa forme que sur sa période d'application. Initiée dès le mois de mars par l'équipe de direction en Lozère, elle n'a été mise en œuvre qu'au début du mois d'avril suite aux préconisations de l'ARS, en Île-de-France (figure 1). La réorganisation spatiale a eu deux effets : d'une part, la banalisation de certains lieux en « zone Covid » et, d'autre part, des confinements internes par unité ou en chambre dans la MAS, et en studio pour l'établissement francilien.
- 30 La « zone Covid » dédiée aux isolements des cas possibles ou avérés de Covid-19 n'a été réalisée ni au même moment ni avec les mêmes aménagements (figure 1).
- 31 En Lozère, la direction a procédé en trois temps. Avant la mise en place du confinement, dès le début du mois de mars, une pièce a été aménagée en « chambre Covid » pour les personnes présentant des symptômes (zone 1 sur la figure 2). Il a ensuite été nécessaire de proposer plus de lits en « zone Covid », ce qui a conduit la direction à banaliser toute une unité de vie quelques jours après l'annonce du confinement, soit douze chambres (zone 2 sur la figure 2). Cela a engendré le déménagement d'une dizaine d'usagers sur les quatre autres unités^{xiii}. Cette zone a été utilisée quelques jours quand quatre résidents ont été suspectés d'être positifs au Covid (figure 1). Au bout de plusieurs semaines, la réorganisation a montré ses limites. La transformation de l'unité en « zone Covid » a déstabilisé les usagers et la concentration de tous les résidents dans quatre unités au lieu de cinq a été difficile à gérer pour les professionnels. L'unité dédiée a été supprimée au mois d'avril, ce qui a permis aux résidents de rejoindre leur unité d'origine et de réintégrer leur chambre. La direction a trouvé une solution alternative en créant une « zone Covid » dans un bâtiment de l'association gestionnaire, qui se trouve à l'entrée du village (zone 3 sur la figure 2). Le bâtiment a nécessité quelques aménagements pour accueillir et isoler du reste de la structure des personnes testées positives au Covid :
- « [Cela a nécessité la mise en place] d'espaces de décontamination, de réaménager les points d'eau pour avoir une vraie douche [car] c'était une baignoire pas très propre... On a aménagé ça. Il a fallu placer les lits. Il y avait des portes à réaménager parce que les chariots ne passaient pas. Ça n'a pas été des trop gros travaux. Ça a pris deux semaines. » (un membre de l'équipe de l'établissement lozérien)
- 32 Face à l'absence de cas durant le premier confinement, le bâtiment a été investi par les professionnels pour un autre usage (voir plus loin).

Figure 2 : Les zones Covid successives de l'établissement lozérien

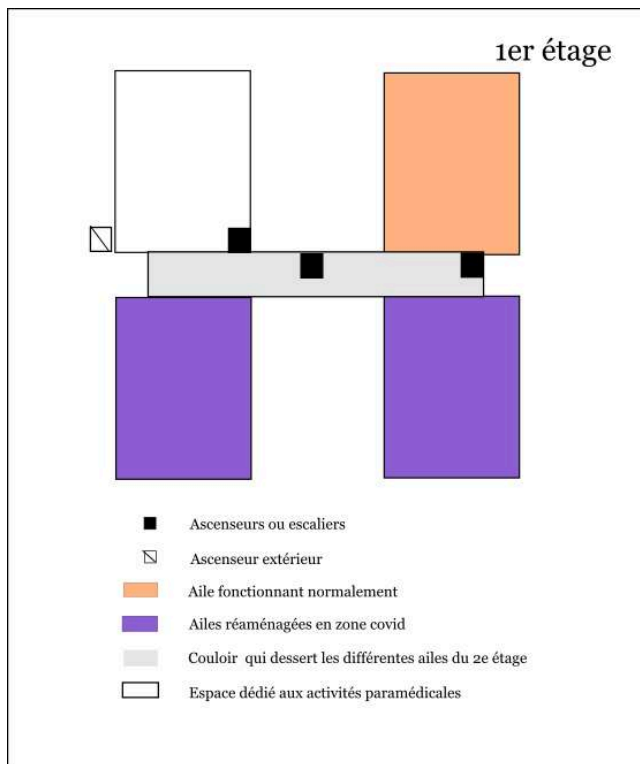


- 33 En Île-de-France, une « zone Covid » a été créée au début du mois d'avril, suite aux recommandations de l'ARS (figure 1). Deux ailes du premier étage, qui comprend au total dix studios, ont été entièrement dédiées à cette zone. Complètement aménagée et équipée, il est possible d'y vivre coupé du reste de l'établissement. La fermeture des portes coupe-feu permet de matérialiser cette zone et de l'isoler de l'étage. Si elle avait été utilisée, les professionnels auraient pu se rendre auprès des personnes contaminées via un ascenseur extérieur (figure 3) sans circuler dans l'établissement et risquer de contaminer les autres résidents :

« On avait cette possibilité d'avoir un espace avec des studios, une cuisine qui était rattachée, une réserve. On pouvait mettre tout le matériel nécessaire si c'était confiné. On pouvait mettre un espace d'habillage/déshabillage pour les professionnels. Si cela avait duré, les personnes confinées auraient au moins eu la possibilité de sortir dans le couloir. » (direction de l'établissement francilien)

- 34 Comme en Lozère, la création de cette « zone Covid » a nécessité le déménagement de résidents. Cinq d'entre eux ont emménagé dans des studios libérés par d'autres personnes parties pendant le confinement.

Figure 3 : Zone Covid de l'établissement francilien



- 35 Parallèlement à la création de ces « zones Covid », des confinements internes, et donc une restriction de circulation au sein des établissements, ont été organisés. Dans la MAS lozérienne, l'équipe de direction a mis en place deux types de confinement dès le mois de mars (figure 1) : un confinement par unité et un confinement strict en chambre pour seize résidents identifiés comme vulnérables. Les personnes confinées dans leur unité ont eu la possibilité de voir les autres résidents du même pôle mais pas de circuler au-delà de leur unité, que ce soit dans les autres unités ou dans les couloirs, lieux particulièrement pratiqués et investis habituellement. Pour le faire comprendre aux résidents, les portes des cinq unités ont été maintenues fermées durant tout le confinement.
- 36 Dans l'établissement francilien, le confinement a pris la forme d'un isolement des usagers dans leur studio à partir du 1er avril. Les personnes ont eu pour consigne de rester chez elles, y compris pour les repas, et de ne plus circuler dans la structure. Ce confinement en studio a engendré l'arrêt des activités collectives qui avaient pu continuer durant les premières semaines.
- 37 Le confinement interne a pris des dimensions différentes dans les deux établissements. Dans la MAS, les personnes ont été divisées en deux groupes : celles qui ont dû être isolées dans leur chambre durant tout le confinement et celles qui ont subi moins de contraintes et ont pu continuer à vivre et déambuler dans leur unité. Dans la structure francilienne, le confinement strict a été décidé plus tardivement mais appliqué à tous les résidents.
- 38 La volonté de ne prendre aucun risque pour assurer la protection des personnes a pris le pas sur la logique de respect des droits des personnes. Le régime de protection s'est traduit par une fermeture des établissements et une restriction des libertés et de la participation des personnes à la vie de la structure. Les sorties ont été globalement

restreintes et contrôlées et certains résidents ont été forcés à déménager. Globalement, les usagers ont été informés des décisions prises mais n'ont pas été consultés ou associés à celles-ci. De fait, aucun conseil de la vie sociale n'a été réuni durant le confinement, alors même qu'il s'agit d'un lieu de dialogue, d'informations et de débats avec les familles et les résidents^{xiii}. Les valeurs véhiculées par les établissements (libre choix, autonomie, ouverture sur l'extérieur) ont été mises à mal par l'impératif de protection défini tant au niveau gouvernemental qu'à celui des ARS, des associations gestionnaires ou des équipes de direction. La soudaineté du confinement, la rapidité d'application des mesures et l'évolution permanente des recommandations n'ont pas permis aux équipes de direction d'associer les résidents ou de prendre du recul sur leurs pratiques et leurs décisions, ce qui va à l'encontre de l'idée d'un consentement éclairé (Béliard, Damamme, Eideliman, & Moreau, 2015 ; Moreau & Laval, 2015). Si la fermeture et les restrictions ont été une réalité dans les deux établissements étudiés, les équipes de direction se sont efforcées de ne pas imposer ces mesures de façon rigide et les professionnels ont fait preuve d'une certaine souplesse.

Des adaptations pour maintenir les acquis et empêcher la rupture du lien avec l'extérieur

Au-delà du cadre imposé, une application souple des mesures

- 39 Face à la fermeture des établissements et une réorganisation qui a impacté la vie des usagers, les professionnels ont fait en sorte d'alléger le quotidien des personnes en appliquant de façon souple les mesures (gestes barrières, déplacements).
- 40 Alors que le port du masque est devenu obligatoire pour les professionnels durant le confinement, cela n'a pas été le cas pour les usagers. En Lozère, le port du masque a fait l'objet d'une sensibilisation et non d'une obligation. En Île-de-France, le port du masque et/ou de la visière a été introduit également en douceur et ceux pour qui cela a été jugé insupportable n'ont pas été contraints d'en porter. Dans les deux établissements, le but a été de faire comprendre aux résidents l'importance des gestes dits barrières sans pour autant faire empirer d'éventuels états d'anxiété.
- 41 La souplesse dont ont fait preuve les professionnels se manifeste dans la mise en place de sorties à l'extérieur. Dans l'établissement lozérien, les déplacements proches ont tous été maintenus, ce qui n'a pas été le cas des plus lointains. La direction a jugé que les promenades autour de la structure ne faisaient pas prendre de risques aux personnes accompagnées puisqu'elles ne se rendaient pas dans le village et avaient donc peu de chance de croiser d'autres habitants. Les professionnels ont continué à proposer des circuits à pied par petits groupes de deux ou trois ou en minibus. Ces sorties — qui ont lieu en temps habituel — constituent un dépaysement et une possibilité de s'extraire du quotidien. Dans le but de changer d'atmosphère, les personnes qui n'ont pas supporté de rester enfermées dans leur unité ont pu également se rendre à pied dans un autre bâtiment à l'entrée du village (zone 3 sur la figure 2). Face à l'absence de personnes contaminées par le Covid, l'annexe banalisée « zone Covid » s'est transformée en espace de décompensation et d'activités pour les usagers ne supportant pas le confinement. De l'aveu des professionnels, cet espace a constitué une « échappatoire » aussi bien pour les résidents que pour leurs éducateurs qui avaient la possibilité de s'extraire de l'établissement le temps d'une matinée ou d'un

après-midi. Paradoxalement, le jardin de la MAS n'a pas été investi. Ouvert à toutes les unités, il aurait été compliqué d'éviter que les résidents des différentes unités s'y rencontrent.

- 42 En Île-de-France, la direction a choisi d'autres options. Les résidents ont pu sortir à tour de rôle dans le jardin et la cour à condition de s'inscrire sur un emploi du temps pour ne pas se croiser. Des adaptations particulières ont été mises en place pour une dizaine de résidents polyhandicapés ou avec des troubles du comportement. Ils ont ainsi pu continuer à circuler dans les couloirs malgré le confinement en studio :

« Pour les résidents qui sont sur du polyhandicap, des troubles du comportement, de la grande dépendance, c'était important de mettre du mouvement dans cette situation de confinement, c'était deux sorties extérieures, un petit tour de l'établissement, pour sortir de son logement. Il y a des résidents pour lesquels le confinement n'était pas du tout envisageable et pour ça, les portes du studio sont toujours restées ouvertes. Les résidents pouvaient sortir. Quand on parle de confinement en [studio], il ne faut pas imaginer qu'on avait un établissement qu'avec des professionnels qui circulent. On avait des résidents qui circulaient très clairement parce que c'était inenvisageable de leur dire "non, c'est pas possible, tu rentres chez toi". Ça aurait été extrêmement violent et on aurait créé des situations de décompensation psychique très vite. » (direction de l'établissement francilien)

- 43 Contrairement à la MAS lozérienne, les sorties à l'extérieur accompagnées par des professionnels à proximité de l'établissement ont été réintroduites de façon individuelle (pour les personnes polyhandicapées seulement) qu'à la mi-avril, soit un mois après le début du confinement.
- 44 Plusieurs facteurs peuvent expliquer les positions divergentes concernant les sorties. La fréquence et l'amplitude des déplacements ont été rapportées au degré de dépendance des résidents. Les usagers de la structure lozérienne, tous très dépendants sur les plans fonctionnels et décisionnels, ayant du mal à comprendre la situation et ayant peu de possibilités de s'occuper par eux-mêmes, ont pu circuler dans des espaces variés, à l'intérieur comme à l'extérieur. Dans l'établissement francilien, les personnes les plus autonomes sur le plan décisionnel ont moins circulé que les personnes polyhandicapées car la direction les a considérées comme plus à même de comprendre et supporter le confinement. D'autre part, on peut expliquer la propension à laisser sortir plus facilement les résidents à l'extérieur en Lozère par la faible densité de population et le moindre risque pris pendant les sorties. À cela s'ajoute un taux d'incidence du Covid-19 particulièrement faible en Lozère au début de la crise sanitaire (l'Île-de-France est en alerte dès le mois de mars 2020 avec de nombreux cas positifs et 262 décès, l'Occitanie paraît préservée avec 39 décès^{xiv}), ce qui a potentiellement rassuré la direction.

Maintenir l'individualisation de la prise en charge et la dynamique collective

- 45 Malgré la modification de l'organisation de l'espace, les confinements par unité dans la MAS lozérienne ou en studio dans l'établissement francilien, et le caractère chronophage des actes de désinfection, les professionnels ont tenté de maintenir un accompagnement individualisé et une dynamique collective.
- 46 Pour pallier l'incertitude de la situation, les salariés ont essayé d'être à l'écoute de chacun et de proposer des solutions adaptées. Dans la structure francilienne, les

interventions ont été réorganisées de sorte que chaque résident ait deux temps d'accompagnement individuel par jour dans son studio :

« Chacun a formulé ce qu'il souhaitait. Ça pouvait être regarder une émission, lire ses mails, écrire un mail, faire un jeu de société. Ça a permis à certains résidents de découvrir certaines appétences pour des activités manuelles qu'on n'aurait pas soupçonnées ».

47 L'absence de dix-neuf résidents partis chez leurs proches a facilité cette réorganisation. À la fin du mois d'avril, certains intervenants libéraux (coach sportif en séance individuelle, musicothérapeute, pédicure) ont pu revenir et proposer des accompagnements individuels, ce qui a permis d'élargir le champ des activités.

48 En Lozère, l'attention portée aux usagers, notamment les plus fragiles, a permis aux personnes qui sortent habituellement peu de profiter davantage de promenades en extérieur. Un membre de l'équipe de direction évoque par exemple le cas de Natacha, confinée dans sa chambre, vivant dans une position semi-allongée, en situation d'obésité :

« Ce qui est étonnant pour Natacha c'est qu'elle était isolée dans sa chambre mais qu'elle n'est jamais autant sortie que pendant cette période. Tous les après-midi elle avait le droit à une balade ».

49 En plus de cette attention pour les résidents pris isolément, les salariés ont tenté de maintenir une dynamique collective. En Lozère, le fait de continuer à fonctionner par unité a permis de maintenir un lien entre les résidents autour d'activités comme des travaux manuels. En Île-de-France, le confinement en studio a considérablement limité les interactions et les moments de partage et a poussé les professionnels à initier des projets communs. Ils ont par exemple invité les usagers à réaliser un journal de bord hebdomadaire diffusé auprès de l'ensemble des résidents et des familles et à élaborer des clips vidéo diffusés sur la page Facebook de l'établissement. Au-delà des activités organisées par les salariés, plusieurs résidents ont cherché à garder un lien entre eux. Julie, qui vit dans un des trois studios extérieurs, explique ainsi comment elle a participé à distance à la vie de la structure :

« Les professionnels ont fait des crêpes chez moi. Il y en avait trop donc j'ai demandé aux professionnels de les remonter à l'établissement pour distribuer aux résidents. Pour leur montrer que je pense à eux même si je ne suis pas dans l'établissement. » (Julie, 17 avril).

50 En définitive, les usagers et les professionnels ont fait preuve d'adaptation et ont inventé de nouvelles manières de « faire collectif ». De nouveaux outils ont également été mis en place pour que les usagers puissent continuer à interagir avec leur famille.

Inventer de nouvelles manières d'interagir avec les proches

51 Pendant plusieurs semaines, les familles n'ont pas pu entrer dans les établissements et n'ont donc pas eu la possibilité de voir leur proche. Dans ce contexte, les directions ont essayé de trouver des solutions alternatives pour que les résidents puissent communiquer avec leur entourage. En Île-de-France, l'équipe de direction a tenu les parents informés de l'état de santé des usagers et des temps d'appel (téléphonique ou en visio) ont été planifiés une fois par semaine pour la dizaine de résidents qui n'étaient pas capables de le faire seuls. En Lozère, des tablettes ont été achetées pour rentrer en contact avec les familles. Les professionnels expliquent que certains résidents se sont emparés du nouvel outil malgré des difficultés de connexion liées à la localisation :

« On a eu un problème qui est lié au territoire, on ne capte pas. On n'a pas de wifi en l'état donc pour connecter la tablette on a fait des partages de connexion avec des portables. Portables au départ des éducateurs sauf que très vite ils ont dit "ça va bien hein", ce que je comprends. Donc nous, on mettait à disposition nos téléphones la semaine. Le week-end, on ne pouvait pas. » (direction de l'établissement lozérien)

- 52 À partir du mois d'avril, les directions ont commencé à penser à rouvrir leurs portes aux familles. Il leur a fallu respecter les conditions imposées par les ARS (mise à disposition d'une salle pour les visites permettant aux résidents de ne pas croiser leurs proches). Ainsi, une dizaine de résidents de l'établissement francilien qui n'ont pas eu accès aux outils de communication avec image tels que Skype ou WhatsApp et mis en difficulté par le confinement ont pu recevoir la visite de leur famille. Les autres résidents ont dû attendre la fin du mois de mai. En Lozère, il n'y a pas eu de différenciation en fonction des profils des personnes et les visites ont toutes été réintroduites à la fin du mois de mai. Dans les deux établissements, les rencontres ont été encadrées par un protocole et une charte. En Île-de-France, elles ont eu lieu en présence d'un professionnel, à l'extérieur, ou dans un bâtiment habituellement réservé aux activités socio-culturelles. La distanciation sociale entre proches et résidents a été matérialisée par une grande table et un écran en plexiglas. Les visites n'ont pu excéder trente minutes.

« Il y a la mise en place du protocole des visites encadrées. Ça a permis de mettre une petite bulle d'aération pour les résidents. Le protocole était peu réjouissant et peu propice à un temps de partage très chaleureux mais ça permettait quand même aux résidents pour lesquels la visio, ça restait quelque chose d'abstrait de reprendre ce lien-là avec ses proches. » (direction de l'établissement francilien)

- 53 Dans l'établissement lozérien, une salle réservée aux activités socio-culturelles a également été transformée en salle de visites. La direction a fait preuve de souplesse en permettant la venue de trois personnes (au lieu de deux) durant une heure (contre une recommandation de trente minutes). Les familles qui viennent d'un département éloigné de la Lozère ont eu la possibilité de rester plus longtemps, ce qui témoigne d'une adaptation au profil des familles et aux contraintes de ce territoire enclavé.
- 54 En somme, le confinement n'a pas été vécu de façon uniforme entre les deux établissements et en interne. La situation sanitaire a engendré des adaptations et poussé les professionnels à la créativité notamment lorsqu'il a été question de proposer des activités en intérieur et de trouver de nouvelles façons de communiquer avec l'extérieur. Les personnes en situation de handicap complexe ont paradoxalement bénéficié du plus d'attention tandis que les plus autonomes se sont senties pénalisées durant une plus longue période. C'est particulièrement vrai pour la structure francilienne qui accueille des personnes aux profils variés.

Conclusion

- 55 Le Covid a amené de grands changements notamment spatiaux dans les établissements médico-sociaux. Le lien avec l'extérieur a été limité durant toute la durée du confinement et l'organisation interne a été complètement repensée. Les recommandations édictées au niveau national ont été adaptées par les équipes de direction en fonction des territoires et des publics accueillis. Le fait d'être situé en milieu rural a permis d'assouplir les mesures dans l'établissement lozérien. Le confinement « strict » demandé aux établissements médico-sociaux a aussi été atténué

pour les personnes jugées les moins aptes à comprendre et à supporter les restrictions. Malgré la situation inédite, les professionnels ont fait en sorte que les mesures imposées ne soient pas insupportables pour les usagers. Les activités proposées ont été réduites mais pas totalement stoppées et le contact avec les autres usagers et les familles a été maintenu autant que possible. En dépit des restrictions et des contraintes relatives à la crise et au respect des consignes sanitaires, les équipes ont fait preuve d'une « éthique de situation » (Hennion & Vidal-Naquet, 2015) en adaptant les mesures et en préservant le plus possible les préférences des personnes.

- 56 Si les usagers ont été pris en considération et les besoins comblés au mieux, l'étude montre que les personnes en situation de handicap se sont trouvées en position de spectatrices dans la mesure où elles ont été peu consultées durant le premier confinement. Les personnes jugées capables de comprendre la situation ont eu la sensation de ne pas être associées aux décisions (particulièrement vrai pour la structure francilienne) et ont vécu le confinement comme une injustice. De façon générale, le processus d'autonomisation et de responsabilisation qui est de plus en plus encouragé dans les établissements semble avoir été mis entre parenthèses en raison du contexte.
- 57 Au-delà, la crise du Covid a mis en valeur le fait que les établissements médico-sociaux n'étaient ni totalement ouverts ni totalement fermés à l'extérieur, et qu'a fortiori les personnes handicapées accueillies dans des structures spécialisées étaient, encore aujourd'hui, maintenues dans une situation à part. La crise sanitaire met en évidence la situation de seuil dans laquelle elles se trouvent : ni exclues ni incluses, mais dans une situation d'entre-deux et finalement de liminalité (Murphy, 1987).

BIBLIOGRAPHIE

Acker D., Fillion E. et Fleury C., « Chapitre 2. L'éthique de l'accompagnement : une force pour l'inclusion et le soutien des capacités », dans K. Lefeuvre dir., *Protéger les majeurs vulnérables. Place à l'éthique !*, Rennes, Presses de l'EHESP, « Regards croisés », 2019, p. 47-79. DOI : 10.3917/ehesp.lefeu.2019.01.0047.

Béliard A., Damamme A., Eideliman J.-S. et Moreau D., 2015, « C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique », *Sciences sociales et santé*, 33/03, p. 5-14. DOI : 10.3917/sss.333.0005

Foucault M., 1975, *Surveiller et punir: naissance de la prison*, Paris, France, Gallimard.

Gzil, F., 2021, « Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels, *Espace de réflexion éthique d'Île-de-France*, [en ligne], consulté le 16 mars 2021. URL : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexe_2_-_document-repere_ethique_ehpad_vf.pdf

Hennion A. et Vidal-Naquet P. A., 2015, « « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, 33/03, p. 65-90. DOI : 10.3917/sss.333.0065.

Moreau D. et Laval C., 2015, « Care et recovery : jusqu'où ne pas décider pour autrui ? L'exemple du programme "Un chez-soi d'abord" », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 09/03, p. 222-235. DOI : 10.1016/j.alter.2014.05.003

Murphy R., 1987, *Vivre à corps perdu : le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, France, Plon.

Rapegno N. et Ravaut J-F., 2015, « Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques », *L'Espace Politique* [En ligne], 26 | 2015-2, mis en ligne le 22 juillet 2015, consulté le 12 décembre 2021. URL : <http://journals.openedition.org/espacepolitique/3447> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.3447>

Weil-Dubuc P.L., 2020, « Coronavirus : "Avec l'interdiction des visites dans les Ehpad, les seniors seront coupés du monde" (Tribune), *Le Monde*, 17 mars 2020.

NOTES

i. À titre d'exemple, l'enquête de la grand reporter Florence Aubenas qui a passé 11 jours durant le premier confinement dans un EHPAD d'Ile-de-France a donné lieu à un article particulièrement détaillé dans le quotidien *Le Monde* (« A l'EHPAD des Quatre-Saisons, la vie et la mort au jour le jour », 31 mars 2020, *Le Monde*).

ii. Les missions de l'ANESM ont été intégrées à la haute autorité de santé (HAS) en 2018. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ont pu avoir pour thème : « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » (2009), « Ouverture des établissements à et sur leur environnement » (2008), « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » (2008).

iii. Dans la suite de l'article, l'établissement lozérien sera également désigné sous le nom de MAS.

iv. Les densités de population indiquées dans les deux départements proviennent de l'INSEE.

v. Nombre de places pour 1 000 habitants de 20 à 60 ans.

vi. Sur la spécificité de Marvejols voir Mauricette Fournier, Franck Chignier-Riboulon. L'accueil des personnes handicapées en Lozère : entre ressource et humanité. Session « Migration : réseaux d'acteurs et accueil de nouvelles populations », 53e colloque de l'ASRDLF "Territoires et frontières : le développement à l'épreuve des régions frontalière", organisé par l'Université du Québec en Outaouais (UQO), Jul 2016, Gatineau, Canada The disabled people, a tool for a rural re-development the case of Marvejols (Lozère, France), December 2017, Conference: Research for Rural Development, 2017 DOI:10.22616/rrd.23.2017.064

vii. Base permanente des équipements, Insee 2020.

viii. Face à la dégradation du bâtiment abritant l'ancienne MAS, un nouveau bâtiment, plus moderne et fonctionnel a été créé en 2005.

ix. Comme l'indique le tableau 1, la gestion de l'établissement a par la suite été reprise par une association nationale.

x. Lors des repas thérapeutiques, certains usagers sont invités à venir manger dans une salle de l'établissement avec des éducateurs et des résidents d'autres unités pour se socialiser. Habituellement, les repas se font par unité.

xii. Ce transfert de personnes dans les autres unités est possible car chaque unité compte à ce moment-là des places vacantes (attente de nouveaux résidents en passe d'intégrer la structure et décès d'usagers quelques semaines avant le confinement.)

xiii. D'une part, les équipes étaient absorbées par l'organisation du quotidien et d'autre part, il a été jugé risqué de réunir les résidents sur un même lieu lors d'un CVS. Dans un premier temps, la réunion en distanciel n'a pas été envisagée comme une possibilité. Dans l'établissement francilien, un CVS s'est réuni le 19 mai 2020 pour évoquer l'organisation mise en place depuis le début du confinement et le déconfinement progressif.

xiv. La Lozère compte le premier mort du Covid seulement le 29 avril 2020. Cela représente un mort pour 46 565 habitants en Ile-de-France, la région comptant 12,2 millions d'habitants (Insee, 2018) et un mort pour 151 282 habitants en Occitanie, la région comptant 5,9 millions d'habitants (Insee, 2018).

RÉSUMÉS

L'article suivant revient sur la façon dont a été vécu le premier confinement dans deux établissements accueillant des personnes en situation de handicap, l'un situé en Île-de-France et l'autre en Lozère. Le confinement - qui s'apparente à un verrouillage des deux structures - est venu freiner le processus d'inclusion sociale des personnes en situation de handicap puisque la protection des personnes (fermeture, aseptisation des lieux, réagencements spatiaux) a pris le pas sur les autres missions d'accompagnement. Nous montrerons néanmoins que les professionnels ont tenté de protéger les résidents du virus tout en préservant les activités et les contacts entre l'intérieur et l'extérieur.

INDEX

Mots-clés : handicap, établissement médico-social, institution, inclusion, Covid-19, confinement, fermeture