

Des besoins des personnes aux solutions des associations pendant la crise sanitaire : évaluation par les usages des dispositifs de maintien du lien social proposés par les membres du Collectif Handicaps

L'étude a évalué huit initiatives associatives créées pendant le premier confinement de la crise Covid pour observer notamment ses conséquences sur le lien social pour des personnes en situation de handicap, la place et le rôle des associations. Les résultats portent sur les dimensions du lien social, les effets positifs des initiatives, les avantages et les inconvénients des outils numériques à distance.



Figure 1 : Les dimensions du lien social

Contexte et objectifs

En 2020, la crise sanitaire liée au covid-19 a engendré la décision politique d'un confinement de la population française le 17 mars désorganisant quasiment du jour au lendemain les activités et les relations sociales. Pour une grande part de la population qui a besoin d'un accompagnement effectué par des professionnels médico-sociaux ou par des proches aidants, le confinement limitant fortement tout déplacement, a **entraîné des conséquences importantes sur le quotidien des personnes en situation de handicap.**

Les associations ont très **rapidement mis en place des solutions** pour rendre service (faire les courses, aller chercher des médicaments, etc.), pour apporter des conseils aux proches aidants, pour maintenir des activités sociales, pour alerter les pouvoirs publics sur les conséquences du confinement.

Très vite le Collectif Handicaps, regroupant près de 50 associations représentatives de personnes en situation de handicap, de leur famille et des proches aidants, a souhaité **observer les conséquences de ce confinement**. Il a ainsi mené cette étude – financée par la CNSA - pour **comprendre l'impact du confinement sur le lien social**, pour **identifier le rôle joué par les associations** pour le maintenir et pour **évaluer l'adéquation entre les solutions** apportées par les associations membres en période de crise et le ressenti des personnes accompagnées.

Protocole

La première phase de l'étude a consisté à approfondir 8 initiatives mises en place par des acteurs associatifs du champ du handicap, visant à maintenir le lien social de leurs usagers pendant le premier confinement.

L'évaluation des initiatives et plus globalement, la réalisation de notre étude se sont faite selon le protocole suivant :

- Choix des 8 initiatives
- Identification des porteurs de projets et des usagers participants au projet prêts à témoigner
- Construction des outils d'enquête (2 questionnaires distincts : un pour les porteurs de projet, l'autre destiné aux personnes utilisatrices des solutions étudiées)
- Entretien avec les porteurs de projets
- Entretien avec les usagers
- Formalisation de 8 monographies
- Analyse transverses des entretiens

L'évaluation, principalement qualitative, s'est appuyée sur 2 outils de collecte des données que sont :

- un questionnaire semi-directif à l'attention du porteur de projets, à l'origine de l'initiative étudiée
- un questionnaire semi-directif à l'attention des participants à l'initiative : bénévoles, bénéficiaires, adhérents, travailleurs d'ESAT, proches aidants...

Les entretiens ont permis d'étudier les dimensions suivantes :

- Impact de la crise sur les structures et leurs bénéficiaires
- Historique du projet (motivation, en réponse à quels besoins ?) et description
- Impacts pour les usagers et pour la structure
- Points forts, limites et leviers
- Pérennité de l'initiative et perspectives

L'étude a permis de mener des entretiens approfondis semi-directifs auprès de 39 personnes, porteurs de projets et usagers, par téléphone, en visioconférence ou de visu.

- Avec les porteurs de projets à l'origine de l'initiative : 8 entretiens, 12 personnes interrogées
- Avec les usagers des initiatives (bénévoles, bénéficiaires, résidents, adhérents, proche aidant...) : entre 3 et 5 usagers par initiative ont été interrogés, soit 27 personnes au total.

Précautions méthodologiques : Les évaluateurs ont été attentifs aux contraintes des entretiens, liées aux difficultés des personnes en situation de handicap (en termes de mobilité, d'expression...). Si les visioconférences ont été largement plébiscitées par les personnes interrogées, rodées à l'exercice à la suite du confinement, l'équipe évaluatrice s'est également appuyée sur la connaissance que chaque association a de ses publics afin d'adapter au cas par cas le format de l'entretien. Ainsi par exemple, un entretien a été mené en binôme avec le proche aidant plutôt qu'avec la personne seule, qui rencontrait des problématiques d'expression.

La sélection de projets a été faite en se basant sur les critères suivants :

- Les critères inhérents au projet d'études de la CNSA, à savoir :
 - Des solutions qui visent à maintenir le lien social
 - Pour des personnes en situation de handicap (adultes)
 - Pendant la crise sanitaire (premier confinement)
- Des critères visant une diversité de solutions, en termes de :
 - Taille de structure porteuse (de grosses structures nationales telles que l'APF France Handicap ou l'AFM, mais aussi de plus petites structures locales, par exemple Altygo, ou le Gem éclair)
 - Typologie de handicap (handicap sensoriel, psychique, moteur...) et degré d'autonomie (personnes accompagnées au quotidien par des professionnels ou un proche aidant, ou vivant seules, en établissement, chez un proche)
 - Diversité géographique (avec des zones plus ou moins touchées par la Covid, et plus ou moins rurales : Île-de-France, Côte d'Armor, Drôme Ardèche, Réunion...)
- Un intérêt / une motivation de la structure pour participer à ce projet d'étude `

Principaux résultats de l'étude

1. L'étude a permis d'identifier des dimensions du lien social tels qu'exprimées par les personnes interrogées et la manière dont les projets ont pu y répondre. Les dimensions du lien social sont :

- **Dimension #1 : Avoir des activités** qu'elles soient routinières, quotidiennes ou exceptionnelles, qu'elles soient menées seul ou avec d'autres
- **Dimension #2 : Être informé**, rester relié au reste de la société, être connecté à l'actualité

- **Dimension #3 : Échanger avec d'autres**, se confier, parler en confiance de ces problématiques
- **Dimension #4 : Prendre et donner de ses nouvelles**, ne pas être isolé
- **Dimension #5 : Avoir un rythme dans la journée**, se repérer dans le temps grâce à une forme de routine
- **Dimension #6 : Voir le proche entourage**, s'inscrire dans un collectif, se sentir intégré dans une communauté
- **Dimension #7 : Accéder à des prestations de soin**, au-delà de la seule approche sanitaire ou médicale, un "motif" pour sortir de chez soi, rencontrer d'autres personnes

2. L'étude a identifié les conséquences du confinement :

- **Les difficultés voire l'impossibilité d'accéder aux soins**
- **Le manque de lisibilité de l'information diffusée**
- **Un sentiment d'isolement accru très rapidement**
- **Le bouleversement du quotidien et des habitudes**

3. L'étude a identifié les initiatives et leurs impacts positifs sur le maintien du lien social :

- **Des activités et des temps collectifs essentiellement en visioconférence pour lutter contre l'ennui et l'isolement (session de sport, cours de cuisine, etc.)**
- **La diffusion d'informations crédibles, contextualisées, personnalisées et en réponse à des préoccupations spécifiques aux personnes en situation de handicap (au sein de groupes de parole, par des contacts directs, au travers de temps conviviaux)**
- **La création de nouveaux espaces collectifs de parole et de convivialité (essentiellement via des temps en visioconférence)**
- **Des dispositifs pour recréer simplement du lien, s'assurer que les personnes concernées ne sont pas en difficultés, et le cas échéant pour les orienter vers des aides (appels téléphoniques, envoi de photos, etc.)**
- **Des temps de rencontres ou d'échanges virtuels qui font sortir de la monotonie et de la linéarité d'une journée confinée, souvent organisés à heure fixe**
- **Des rendez-vous réguliers (comme les groupes de parole) avec des pairs**
- **Dans le cadre des groupes de parole ou des prises de contact individualisés, une orientation vers des professionnels de santé**

4. L'étude montre les avantages et inconvénient des outils numériques à distance :

- **Les avantages du numérique pour maintenir une forme de lien social**
 - Contact visuel et convivialité : Les initiatives reposant sur de la visioconférence ou sur l'échange de photos ont proposé de recréer un vis-à-vis, certes virtuel, mais qui semble avoir été salvateur à un moment où les contacts sociaux étaient réduits à peau de chagrin.
 - Création d'espaces d'échange : Le format "Visio" a été privilégié par les associations pour recréer des espaces de parole et semble particulièrement bien adapté à la pair-aidance. Elle semble en effet propice à la confiance et au partage de situations parfois complexes.
 - Gain de temps, contacts démultipliés : Là où les groupes de paroles "physiques" nécessitent pour les personnes en situation de handicap d'anticiper et d'organiser leurs déplacements pour s'y rendre, les temps de visioconférence collectifs permettent plus de spontanéité et offre la possibilité de participer à plusieurs moments d'échange le temps d'une semaine voire sur une seule et même journée.
- **Les limites des outils numériques quand ils sont utilisés pour maintenir le lien social**
 - Des difficultés face aux outils numériques qui peuvent aggraver la fracture numérique
 - Des zones d'intimité ou de confidentialité difficiles à recréer à domicile
 - Un format qui ne répond pas à tous les besoins

5. Enfin, l'étude montre le rôle des associations dans le maintien du lien social :

- **Diffuser des informations fiables : Les associations ont réussi à faire le tri entre toutes les informations, à mieux les qualifier et à les adapter aux situations des personnes en situation de handicap puis finalement à les diffuser auprès de leurs publics. Elles ont ainsi joué le rôle de véritable tiers de confiance entre les pouvoirs publics et les citoyens en situation de handicap pour lesquels ces informations pouvaient se révéler cruciales (pour ne pas dire vitales).**
- **Soutenir et rassurer : Les initiatives ont pu proposer proximité, écoute et bienveillance qui sont en situation normale, le fait de voisins, d'amis ou de membres d'une famille.**
- **Accompagner et orienter : Les associations interrogées ont pu maintenir leur accompagnement en proposant des ressources utiles adaptées au contexte et à l'actualité, écoute active, conseils et ont continué de jouer leur rôle de prescripteurs en orientant leurs publics vers des professionnels qualifiés (kinés, psychologues, etc.).**
- **Émanciper : Souvent inspirées de l'éducation populaire, du co-développement ou de la pair-aidance, les solutions étudiées ont proposé aux personnes en situation de handicap de se mettre en posture de participation active.**

6. Principales recommandations pour améliorer l'accompagnement des personnes

- **Réduire la fracture numérique pour les personnes accompagnées et soutenir la transition numérique les associations (couverture territoriale d'internet, équipements, formation)**
- **Asseoir le rôle d'interface joué par les réseaux comme le Collectif Handicaps dans des contextes de crise**
- **Encourager la prise d'initiative des personnes accompagnées et des acteurs de terrain (salariés, bénévoles) via de l'outillage et de l'ingénierie et de manière plus transverse, au travers de réflexions sur les évolutions organisationnelles et culturelles à mener au sein des associations**
- **Renforcer la mutualisation et l'échange d'outils et de bonnes pratiques entre associations**
- **Favoriser une approche "test / erreur" au sein des associations**

Apports et limites

Un des objectifs de l'étude était de vérifier si les solutions proposées par les porteurs de projet permettaient de maintenir un lien social pendant le premier confinement. Nous pressentions qu'effectivement les associations connaissaient leurs adhérents et étaient à l'écoute de leurs attentes. Les entretiens avec les porteurs de projet, qui ont nourri les monographies consacrées aux huit projets, ainsi qu'avec les 27 bénéficiaires ont montré que les solutions envisagées ont permis de maintenir le lien social. L'étude a permis dans le même temps de caractériser et de rendre visibles les modalités de ce lien social. Ce dernier aspect est d'ailleurs sans doute le plus important dans la mesure où les personnes interrogées ne représentent pas non plus la totalité des bénéficiaires.

L'étude avait également pour objectif de vérifier le rôle et la place des associations du Collectif Handicaps pendant le confinement. L'étude les a bien illustrés et montre aussi à quel point les corps intermédiaires sont un relai important sur lesquels l'Etat et les collectivités peuvent s'appuyer en cas de crise pour alerter, informer, ou mettre en œuvre des décisions politiques.

Enfin, l'intention était aussi de modéliser les initiatives étudiées. Le parti pris a été de ne pas formaliser un ou des modèles qui auraient pu laisser penser qu'il s'agissait d'une recette à appliquer. L'étude des projets a plutôt mis en exergue les conditions qui ont permis la mise en œuvre de solutions rapidement. L'idée d'une réplique à l'identique des projets n'a pas de sens. Cependant, le travail à effectuer pour chaque association est de réunir les conditions nécessaires, selon leur contexte, pour permettre l'émergence d'initiatives en temps de crise. Les facteurs clés de succès identifiés dans l'étude sont des éléments des conditions à remplir.

Cet enseignement de l'étude est sans doute plus important qu'il n'y paraît et demanderait à être investigué davantage sur un plan politique. Nous le justifions ainsi : un des principes de l'étude a été de ne pas se focaliser sur les types de déficiences ou de handicap, le Collectif Handicaps souhaitant une étude avec une approche transversale. L'étude des projets reflète logiquement la nature de la composition du Collectif Handicaps qui regroupe des associations de taille, de projets associatifs,

d'histoire, de culture, et de moyens d'actions tout à fait différents. Dans son animation, le Collectif Handicaps constate tous les jours ces approches différentes qu'il convient selon nous de préserver. Par conséquent, l'analyse des projets, qui a montré l'impertinence d'appliquer une même recette sans distinction des caractéristiques des associations ce qui reviendrait à standardiser les approches associatives, a conforté le Collectif Handicaps dans l'idée que le corps intermédiaire qu'il constitue dépasse la simple somme des intérêts de chacun de ses membres, et qu'en cela, le Collectif Handicaps est bien complémentaire de ses membres. Sur un plan politique, en sortant du cas d'espèce du Collectif Handicaps, l'étude amorce une réflexion sur la place des corps intermédiaires dans le fonctionnement démocratique de notre pays.

A l'issue de l'étude, de manière générale, les effets du confinement et la manière dont il a été appréhendé apparaissent bien dans les résultats, du point de vue des personnes en situation de handicap et du point de vue des porteurs de projet associatifs.

Les limites de l'étude sont le fruit à la fois des analyses des agences et de la confrontation de ces mêmes analyses avec les membres du Collectif Handicaps lors du séminaire de restitution.

- **Des initiatives qui ne peuvent faire l'objet d'une projection globale**
- **L'étude n'apporte pas un panorama de solutions innovantes**
- **L'étude laisse des personnes hors de son champ, du fait de leur éloignement du numérique et/ou des associations**
- **Les publics mineurs exclus de l'étude**
- **Les relations partenariales et territoriales entre les associations du champ du handicap et d'autres acteurs peu visibles au travers de l'étude**

Pour en savoir plus

- Lien vers les livrables
- Site internet : www.collectifhandicaps.fr
- Rapport d'évaluation ou d'étude

Contact

Stéphane Lenoir, coordinateur du Collectif Handicaps – stephane.lenoir@collectifhandicaps.fr – 06 14 85 42 62

Référence du projet : 00001271

Tirer les enseignements de la crise du Covid-19 pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap - 2020