

Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Retour d'expérience, entre réorganisation du fonctionnement institutionnel et capacité d'adaptation d'une personne dépendante

Feedback: Between reorganization of institutional functioning and adaptation capacity of a dependent person

Morgane Rapegno

Volume 27, Number 1, June 2021

Pandémie, crise humanitaire, handicap et droits humains
Pandemic, humanitarian crisis, disability and human rights

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1078376ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1078376ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (print)

2563-1276 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Rapegno, M. (2021). Retour d'expérience, entre réorganisation du fonctionnement institutionnel et capacité d'adaptation d'une personne dépendante. *Aequitas*, 27(1), 167–172. <https://doi.org/10.7202/1078376ar>

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2021

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

Érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

Retour d'expérience, entre réorganisation du fonctionnement institutionnel et capacité d'adaptation d'une personne dépendante*

*Feedback: Between reorganization of institutional functioning and adaptation capacity of a dependent person**

MORGANE RAPEGNO



Dans cet article elle parle de l'organisation et du fonctionnement de l'établissement dans lequel elle vit, du confinement, de la réorganisation liée aux contraintes sanitaires de la COVID-19. Elle donne son point de vue personnel. Elle évoque le post confinement en milieu institutionnel. Elle nous dit de quoi elle a pris conscience pendant le confinement avec le recul. Elle fait le point sur la situation actuelle en établissement.

Écrire cet article est douloureux car cela la replonge dans une période compliquée pendant laquelle elle a pris conscience de beaucoup de choses sur ses conditions de vie. Elle nous expose cela plus en détails tout au long de son récit.

Qui suis-je

J'ai 35 ans, j'ai une licence en management des organisations. Je n'ai pas trouvé d'emploi correspondant à mon niveau d'étude et à mon handicap. Je touche l'allocation adulte handicapé. Une fois que j'ai payé ma participation à l'hébergement, il ne me reste que 30 % de l'allocation adulte handicapé pour toutes mes dépenses alimentaires, loisirs, vestimentaires.

J'ai une sœur jumelle, j'ai un grand-frère qui a trois enfants. Mes parents sont à la retraite, ils vivent une grande partie de l'année en Bretagne.

J'ai une paralysie cérébrale, je suis dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne : pour aller aux toilettes, me laver, m'habiller, faire la cuisine, faire mes courses. Je me déplace en fauteuil électrique. Je vis en établissement médico-social dans la région parisienne. J'ai une orientation Foyer d'accueil Médicalisé (FAM) et je suis en foyer médicalisé depuis mes 20 ans.

Je suis au bureau de plusieurs associations. J'aime m'investir dans des activités associatives car je considère que c'est en étant soi-même impliquée qu'on peut faire évoluer les mentalités. Je fais du théâtre d'improvisation et de la sophrologie une fois par semaine. J'effectue ces activités dans ma commune. J'ai trouvé ces activités, toute seule au forum des associations. J'ai trois séances de kiné par semaine : une en cabinet et deux à domicile.

Organisation et fonctionnement de l'établissement

Dans la structure il y a 48 résidents. Il y a des places en maison d'accueil spécialisée (MAS) financées par l'assurance maladie. Il y a des places de FAM qui sont financées par l'Assurance-maladie de manière forfaitaire pour l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, aux personnels médicaux et paramédicaux et par l'aide sociale départementale (conseil départemental) pour l'hébergement et l'animation. Il y a des places en foyer de vie qui dépendent des conseils départementaux et de l'aide sociale départementale. Les résidents ont

* Auteur correspondant. Adresse courriel : morgane.rapegno@gmail.com



35 jours de congés annuels. Il y a aussi des places d'accueil de jour qui sont financées par le conseil départemental et l'Agence Régionale de Santé (ARS)

Des activités hebdomadaires de groupe sont réalisées dans l'établissement et les repas sont réalisés de manière collective. Des sorties à l'extérieur de l'établissement peuvent avoir lieu, en général de façon collective et parfois de façon individuelle. Lors de ces sorties, les professionnels peuvent accompagner les résidents. Il faut remplir un document appelé « fiche action ». Dans ce document doivent figurer, la date, l'amplitude horaire de l'action, le but, le besoin financier, le nom des résidents concernés, le nom des professionnels par qui nous souhaitons être accompagnés.

Le résident est chez lui, il peut sortir librement et recevoir qui il souhaite. Le portail est ouvert en journée. Il est fermé la nuit. Le résident est acteur, il est au centre des décisions le concernant.

Dans cet établissement, trois appartements ont un statut un peu particulier, étant donné qu'ils se situent dans le centre-ville à 500 m de la structure. J'habite dans l'un d'eux. Mon studio est adapté à mes besoins, il est domotisé, je peux commander les lumières, la fenêtre, les volets et ma porte d'entrée à l'aide d'une télécommande. Il y a un rail au plafond sur lequel il suffit de faire glisser le lève-personne pour me déplacer de mon lit médicalisé à la douche à l'italienne et m'aider à me transférer dans mon fauteuil électrique. Du fait de la lourdeur de mon handicap, les professionnels interviennent en binôme chez moi pour les transferts. Les infirmiers de l'établissement interviennent quatre fois par semaine pour me prodiguer des soins.

Nous faisons des plannings hebdomadaires communs en fonction de notre planning personnel. Sur le planning en commun, il y a marqué la durée de l'intervention et chez quelle résidente les professionnels doivent intervenir. Il y a une équipe de professionnels dédiés aux appartements. Ils nous aident pour faire les

courses, la cuisine, le ménage et pour faire tout ce pourquoi nous avons besoin d'aide.

Début de confinement

Au début du confinement de la population générale, les activités de groupe et les repas sont toujours réalisés de manières collectives. Nous ne pouvons plus sortir. Les visites et les interventions extérieures ont dû être suspendues, les départs en weekend et en vacances interdits. Le portail de l'établissement est fermé. Les séances de kinés se sont arrêtées. L'accueil de jour de l'établissement a fermé.

Les jours de congés des résidents n'ont pas été décomptés pendant le confinement. Cela signifie que les résidents pouvaient partir passer le confinement en dehors de l'institution sans que les jours d'absence soient décomptés. Habituellement, nous avons 35 jours de congés annuels.

Au début, les professionnels avaient des masques en papier qui se déchiraient. Les repas sont toujours pris en collectivité. L'organisation d'activités collectives a été maintenue. Il m'a été proposé d'aller sur l'établissement pour faire des activités dans la journée, chose que je n'ai pas souhaitée, car si toute la population était confinée c'était pour limiter les risques de contagion et de transmission de la COVID-19. Comme je suis en appartement, j'ai choisi de rester confinée chez moi dès le début du confinement national.

Une réorganisation liée aux contraintes sanitaires de la COVID-19

Quinze jours après le début du confinement, la structure a dû être réorganisée, car des consignes ont été données aux directeurs d'établissements par l'ARS. Ils devaient tout mettre en œuvre pour les appliquer.

Dans le centre de vie, les résidents ont dû choisir entre passer le confinement dans la structure ou en dehors de la structure. Mais aucun retour n'était possible au sein de l'établissement avant la fin du confinement national une fois que nous étions partis, sauf



cas de force majeure. Dans ce cas-là, le résident devait être confiné pendant quatorze jours et les professionnels devaient porter un équipement spécial pour intervenir chez ce résident.

À ce moment-là, j'ai souhaité partir chez mes parents en Bretagne, car j'avais peur quand j'entendais à la télévision la vitesse de circulation du virus de la COVID-19 dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Après en avoir discuté avec ma famille et après une hésitation, je suis restée en milieu institutionnel, car nous ne savions pas si nous allions trouver des professionnels libéraux pour venir m'aider et soulager mes parents. De plus, si mes parents avaient la COVID-19 qu'en serait-il pour moi ?

Je suis restée confinée en établissement, car nous ne connaissions pas la durée du confinement et m'aider dans les gestes de vie quotidienne demande beaucoup d'efforts physiques et d'énergie. Mes proches n'auraient probablement pas tenu physiquement sur la durée. J'ai l'habitude d'avoir une certaine indépendance et c'est dur de se retrouver dépendant de ses proches pour une durée indéterminée. Je ne sais pas si je l'aurais supporté.

Mes voisins et une partie des résidents de l'établissement étant partis, il m'a été proposé de venir habiter dans un studio au sein de la structure pendant le confinement. J'ai dit à la direction que je souhaitais rester chez moi car j'y avais mes affaires. Mon quotidien était moins bouleversé que si j'avais été habiter dans le studio d'un résident parti de la structure. La direction s'inquiétait pour moi et avait peur que je me sente isolée. En effet, je ne pouvais plus ni sortir, ni avoir mes activités habituelles, ce qui pouvait laisser penser à la direction que j'allais m'ennuyer et ne rien faire de la journée. Mais dans un premier temps, j'arrivais à m'occuper. Je pense que je l'aurais moins bien vécu si j'avais dû aller habiter dans la collectivité. La direction m'a dit qu'elle ferait tout son possible pour que je reste dans mon appartement, mais elle m'a prévenu que si il y a trop de cas de COVID-19 ou un absentéisme important chez les professionnels, je serais

sûrement obligée de venir habiter sur la structure.

Pendant le confinement, il y a toujours eu des professionnels dédiés aux appartements. Comme j'étais seule, les professionnels de l'équipe du soin, les aides médicaux psychologues et les aides-soignants sont venus tous les jours chez moi de 17h à 18h15 au lieu des quatre fois par semaine habituelles.

En plein confinement, il a été décidé que le ménage des appartements extérieurs devait être fait trois fois par semaine par des techniciens de surface pour être sûr que celui-ci soit fait par des personnes dont c'est le métier et donc qui ont été formées pour ça. Car l'hygiène devait être irréprochable. Ce qui m'a interrogée c'est que depuis que j'habite dans mon appartement les techniciens de surface ne sont jamais intervenus. De plus, mon studio était moins sale qu'habituellement, vu que pendant le confinement je ne sortais pas. Il m'a été dit que cela était une demande des Agences Régionales de Santé...

Une réorganisation personnelle

Je me devais de respecter le confinement comme tous les citoyens, car je souhaite être considérée comme tous les citoyens et ne pas avoir de statut particulier du fait de mon handicap. Pendant le confinement, il était recommandé d'avoir le moins de contact possible avec d'autres personnes. En Établissement Médico-Social, nous sommes considérés comme des personnes fragiles face à l'épidémie de COVID-19, mais en structure nous côtoyons largement plus de trois professionnels par jour. Donc, je trouve que l'argument de la fragilité pour limiter nos contacts avec le monde extérieur est paradoxal.

Pendant le confinement, j'ai choisi de mettre des protections urinaires pour limiter par moi-même mon nombre de contacts journaliers. J'ai mis un mot sur ma porte pour dire aux personnes de ne pas oublier de se laver les mains en rentrant chez moi.

Pendant le confinement, je n'avais pas le droit de sortir une heure par jour, même avec une attestation comme les citoyens lambda, même pour faire mes courses alimentaires. Quand j'ai demandé l'autorisation, la direction me l'a refusée. Elle m'a dit qu'elle recevait des directives et qu'elle devait les faire appliquer. La direction m'a suggéré de faire des drives, mais comme je suis seule, je n'atteignais pas le montant minimum pour pouvoir faire un drive. Du coup, des professionnels se sont proposés pour faire mes courses, ils faisaient mes courses en même temps que leurs courses personnelles.

J'occupais mes journées en téléphonant à des amis, je lisais beaucoup, je surfais sur Internet. J'ai tenu un journal de bord dans lequel je décrivais mes journées. J'écrivais mes réflexions. Pendant le confinement, avec ma famille, nous avons instauré un appel vidéo une fois par semaine. Souvent, après cet appel, je me sentais seule, car tous les autres membres de ma famille étaient au moins deux derrière l'écran.

Avec mon groupe de sophrologie et de théâtre, nous faisons des séances sur zoom. J'arrivais à m'occuper, mais parfois je trouvais le temps long. Un résident de l'institution qui est un ami est parti pendant le confinement. Mais il m'a soutenu, nous nous téléphonions régulièrement et l'on faisait aussi des appels vidéo réguliers.

J'ai une terrasse sur laquelle je pouvais aller pendant le confinement et comme nous avons eu du beau temps, j'en ai bien profité. Chez moi, je voyais et j'entendais mes voisins, donc je n'étais pas totalement coupée de la société.

Au début du confinement institutionnel, lors de la mise en place des activités individuelles dans les studios, je n'ai pas été intégrée dans ce *planning* tout de suite. Il ne m'a même pas été demandé si cela m'intéressait. C'est seulement deux semaines après sa mise en place que l'on m'a demandé si j'étais intéressée par celui-ci. En règle générale, les résidents qui habitent dans les appartements ont tendance à être mis à l'écart des actions menées dans l'établissement. Le statut des résidents qui habitent dans les trois studios hors de

l'établissement est très complexe, car nous sommes en établissement médico-social, mais nous ne résidons au sein de l'établissement. À partir du moment où j'ai dit que cela m'intéressait, la psychomotricienne et l'ergothérapeute venaient chez moi, une fois par semaine pendant une heure. Mais parfois ils ne pouvaient pas venir pour diverses raisons et ils oubliaient de me prévenir.

Pendant le confinement, la direction de mon établissement m'appelait rarement pour prendre de mes nouvelles alors qu'elle appelait régulièrement les résidents rentrés en famille. Je pense que le fait d'être excentrée a joué un rôle important dans le fait que parfois je me sentais oubliée. Pendant le confinement, des membres de la direction sont venus me voir deux fois. Des membres de l'équipe socioéducative sont aussi venus à deux reprises. Je voyais également les infirmiers. Ils interviennent chez moi quatre fois par semaine pour me faire un soin.

La directrice de mon établissement communiquait de façon régulière avec moi par mail. Heureusement qu'il y avait l'équipe d'intervenants des appartements, sinon je me serais sentie encore plus isolée.

Pendant le confinement, la délégation départementale de APF France handicap appelait les adhérents tous les quinze jours.

Pendant le confinement, j'ai mal vécu de ne pas pouvoir sortir même une heure par jour comme tous les citoyens en remplissant une attestation, cela accentuait encore plus nos différences avec le reste de la société.

Sortie de confinement

J'ai pu avoir ma première visite après le confinement, seulement le samedi 23 mai, et encore sous certaines conditions. Les personnes qui venaient me voir ont dû passer avant de venir chez moi par l'établissement pour une prise de température et signer une charte. La visite devait avoir lieu obligatoirement sur ma terrasse, avec port du masque obligatoire pour tout le monde et la visite était limitée à une



heure. J'ai eu de la « chance » car pour les résidents qui résident dans l'établissement, les visites devaient avoir lieu obligatoirement en semaine, elles ne pouvaient pas dépasser une heure et elles devaient se passer derrière un plexiglass.

Le portail de l'institution est resté fermé jusqu'à la mi-juillet environ alors qu'avant le confinement celui-ci était tout le temps ouvert.

J'ai très mal vécu la situation à partir du 11 mai, car c'était le jour du déconfinement pour l'ensemble de la population. À partir de cette date-là, je me suis sentie encore plus discriminée et stigmatisée par rapport au reste de la population française, car je ne pouvais toujours ni sortir ni voir du monde. Je n'avais pas de libre arbitre, alors que je ne suis pas sous tutelle ni sous curatelle. Je me sentais comme en prison alors que je n'ai commis aucun acte réprimandable, donc je ne devrais pas être condamnée. Je trouve que pour les personnes qui sont en établissement, qui ne sont pas sous protection juridique et qui ont toutes leurs capacités intellectuelles, on aurait dû expliquer les gestes barrières et après chacun aurait pu avoir le choix de prendre ses responsabilités, quitte à faire signer une décharge aux résidents pour que l'établissement soit déchargé de toute responsabilité. Ce que je trouve absurde, c'est que les départs en weekend ont été autorisés avant que les résidents puissent sortir de manière libre et autonome dans la cité. Alors que lorsque l'on sort dans la ville, on peut mettre un masque et faire en sorte de ne pas avoir de proximité avec les personnes, alors que lors d'un départ en weekend on sait très bien que les résidents peuvent potentiellement côtoyer du monde et qu'ils ne vont pas porter le masque 24 heures sur 24.

À partir du 11 mai, j'étais contente d'avoir des rendez-vous médicaux, car c'est la seule raison pour laquelle nous pouvions sortir. C'est inattendu d'être content d'avoir des rendez-vous médicaux pour pouvoir sortir. Je n'aurai jamais cru ressentir ça un jour.

L'intervention des techniciens de surface a pris fin vers la mi-juin donc juste au moment où

j'avais le droit de ressortir. D'après moi, il y a un contresens car lorsque je sors, je salis plus mon studio avec la poussière, je vois plus de monde donc c'est à ce moment-là que l'hygiène aurait dû être encore plus irréprochable.

En établissement, nous n'avons pas eu de phase de déconfinement comme l'ensemble de la population. J'ai pu sortir seule vers la mi-juin, car j'ai dû remplir un questionnaire avec ce que je souhaitais par ordre de priorité et c'était ma priorité. D'après ce que j'ai compris une fois que nous avons rempli ce questionnaire, il devait être soumis à l'ARS. Ensuite, il fallait que le personnel s'assure que nous soyons en mesure d'appliquer les règles de distanciation sociale et les gestes barrières. La question qui s'est posée pour moi, c'est comment j'allais pouvoir faire pour appliquer les gestes barrières, étant donné que je suis dans l'incapacité physique de les appliquer seule.

Depuis la mi-juin, ma situation physique n'a pas changé, mais je peux sortir seule. Quand je sais que je vais sortir une heure ou deux heures après le passage des professionnels, je leur demande de me mettre mon masque et je le garde jusqu'au moment de sortir et jusqu'à mon retour chez moi. J'arrive à le retirer seule. Je ne comprends pas ce qui fait que depuis la mi-juin je peux sortir seule et qu'avant je n'en avais pas le droit.

Cet été, j'ai pu partir en vacances avec des amis, puis chez mes parents, en remplissant au retour un questionnaire dans lequel nous devons attester ne pas avoir fréquenté des personnes ayant eu des symptômes de la COVID-19 ou avoir des symptômes.

Avec le recul : une prise de conscience sur ma situation

Le confinement m'a permis de réfléchir, d'investir mon studio, de prendre du temps pour moi, de réfléchir à ma vie.

Avant, j'allais tous les jours ou presque dans l'établissement en croyant me simplifier la vie. J'avais l'impression que mes besoins vitaux

étaient satisfaits plus vite si c'était moi qui me déplaçais. Je faisais en sorte de m'adapter aux contraintes organisationnelles. Je me suis rendue compte que cela ne changeait rien à la rapidité de satisfaction du besoin et c'est plus agréable de rester chez soi.

Dans le médico-social, nous sommes privés de nos libertés du fait des directives données par les agences régionales de santé. Les directives sont encore plus renforcées pour les personnes vivant dans le milieu institutionnel que pour les citoyens lambda. J'ai du mal à l'accepter. Je ne comprends pas vraiment pourquoi je suis considérée comme une personne fragile. Je ne suis pas diabétique, je ne suis pas obèse, je n'ai pas plus de 65 ans, je suis juste en institution du fait de ma dépendance.

Aujourd'hui, dans l'institution, le port du masque est obligatoire pour tout le monde dans les parties collectives. Les professionnels ont toujours une tenue spéciale et un masque pour travailler.

Depuis le confinement, les professionnels ne mangent plus en même temps que les résidents. Les résidents ne peuvent plus être plus de trois par table.

Toute personne qui entre et sort de l'établissement doit signer un registre. Les résidents doivent également le signer en marquant l'heure de départ, l'endroit où ils se rendent.

Aujourd'hui, dès qu'un résident va aux urgences il est confiné dans son studio pendant un certain nombre de jours. Nous pouvons reprendre nos activités à l'extérieur.

J'ai écrit un courrier à l'Agence Régionale de Santé pour leur faire part de mon ressenti sur le confinement et le déconfinement, dans l'optique que si nous devons revivre un événement comme celui-ci qu'ils prennent en compte le ressenti des personnes concernées lorsqu'ils décident des règlements à appliquer en milieu institutionnel. J'ai eu une réponse par courriel le 20 décembre 2020. L'Agence Régionale de Santé m'a écrit que le point soulevé

concernant la citoyenneté des personnes en situation de handicap est une préoccupation majeure pour l'Agence Régionale de Santé et c'est un sujet de long terme pour l'évolution de l'accompagnement dans le médico-social.

Conclusion

Je ne regrette pas d'avoir passé le confinement dans mon studio. Si nous étions amenés à revivre cette situation et si j'ai le choix, je resterais dans mon appartement ou j'irais ailleurs. Je ne retournerai vivre dans l'enceinte de l'établissement que si je suis obligée, même si parfois la solitude et l'incertitude étaient difficiles à gérer.

Ce que j'ai le plus mal vécu est la situation à partir du 11 mai. J'appréhende d'être confinée à nouveau en institution, étant donnée la recrudescence de cas et les nouvelles restrictions qui commencent à être mises en place dans les régions les plus touchées.

