

Management Summary (en français)

La présente étude a été élaborée sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) afin de constituer l'une des bases de la réponse au postulat de Gysi Barbara (CN, 25.09.2020) « Etablissements médicosociaux et foyers pour personnes handicapées. Il faut tirer les leçons de la crise du coronavirus ». L'objectif de ce mandat était de déterminer les expériences, les souhaits et les besoins des personnes en situation de handicap (PSH) en matière de protection et de qualité de vie, afin de pouvoir mieux peser le pour et le contre dans l'élaboration des mesures et des concepts de protection en cas de future pandémie. L'étude a duré d'octobre 2022 à juin 2023.

L'étude comportait trois éléments : une étude bibliographique des publications scientifiques et de la littérature grise, une enquête auprès des personnes en situation de handicap et de leurs proches, ainsi que deux ateliers avec des experts de l'aide aux PSH pour discuter et valider les résultats et intégrer d'autres perspectives professionnelles dans la formulation de recommandations. Conformément à la problématique politique et au cadre pratique, l'enquête s'est limitée aux personnes adultes atteintes de troubles cognitifs légers et vivant dans des groupes d'habitation et des unités de vie institutionnelles. Les expériences des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères et multiples ont été prises en compte indirectement par le biais de l'enquête auprès des proches et dans l'étude bibliographique. Les expériences des PSH vivant de manière autonome à domicile n'ont pas été incluses dans cette étude.

Étude bibliographique

Pour la recherche bibliographique, les publications scientifiques publiées entre 2020 et 2022 et rédigées en allemand, français ou anglais ont été prises en compte. La recherche de littérature grise sur le sujet s'est concentrée sur les publications de la Suisse et des organisations internationales (par exemple l'OMS). La recherche a permis d'identifier un total de 92 publications pertinentes.

Il n'existe cependant que très peu d'études qui prennent en compte le point de vue des personnes atteintes de troubles cognitifs. On peut donc en conclure que la revendication de l'entraide des personnes handicapées « *nothing about us without us* » ne s'est pas concrétisée. Jusqu'à présent, de nombreuses études ont été publiées sur la protection de la santé, beaucoup moins sur la qualité de vie et pratiquement aucune sur le point de vue des PSH.

La conclusion de l'étude bibliographique est que les PSH vivant dans des groupes d'habitation ont été touchées de manière disproportionnée par les conséquences de la pandémie de Covid-19. On constate une quadruple vulnérabilité au Covid-19 qui s'explique par des risques accrus d'infection et de santé (maladies préexistantes), la situation de logement collectif (exposition), des restrictions en matière de communication et de mise en œuvre de mesures de protection ainsi que le manque d'accès aux soins de santé. Les informations disponibles à ce jour sur la situation en Suisse peuvent toutefois être interprétées comme indiquant que des taux de contamination et de décès nettement plus faibles concernant Covid-19 ont été observés dans les institutions d'aide aux personnes handicapées, si on les compare aux institutions du secteur des personnes âgées.

La littérature sur la qualité de vie examinée dans le cadre de cette étude indique quelques conséquences positives de la pandémie, respectivement des mesures de protection prises (réduction du stress, de l'agitation), qui ont surtout été observées chez les personnes gravement handicapées. La plupart des études concluent cependant que la phase de la pandémie a provoqué une nette diminution de la qualité de vie des PSH en contexte institutionnel, liée à l'isolement social, à l'anxiété, à la tristesse, au repli sur soi, à l'ennui, à la détérioration de l'état de santé psychique et physique et à la perte du droit à l'autodétermination et à l'autonomie.

Les organisations d'entraide ont notamment émis des critiques sur la primauté du point de vue médical et le manque de prise en compte des droits et des besoins des PSH (par exemple, manque d'informations en langage simple ou facile à lire et à comprendre (FALC)). Les associations d'aide aux PSH ont

notamment souligné le manque d'implication des professionnels de l'aide aux PSH ainsi que le manque de différenciation entre les personnes handicapées vulnérables et moins vulnérables dans les mesures de protection. D'un point de vue éthique, la restriction des droits fondamentaux par les interdictions de contact et de visite a été particulièrement soulignée et le manque de différenciation de la vulnérabilité a également été critiqué.

Étude qualitative

Pour l'enquête qualitative, 17 entretiens ont été menés avec des personnes atteintes d'un handicap cognitif léger à modéré et quatre proches de personnes atteintes d'un handicap modéré à sévère, dans onze cantons différents et dans toutes les régions de Suisse.

Les résultats de l'enquête montrent que les PSH ont besoin, comme les autres, d'un bon équilibre entre activité physique, sport et contacts sociaux d'une part, et repos et possibilités de s'isoler d'autre part. Les contacts sociaux avec les personnes de référence proches (y compris les partenaires intimes), mais aussi avec les collègues de travail et les colocataires, revêtent une importance particulière. Les mesures de protection mises en place dans les institutions où les PSH ont été interrogées varient, mais sont très restrictives sur de nombreux aspects essentiels de la qualité de vie. En conséquence, la plupart des personnes interrogées ont vécu la période de la pandémie comme une période difficile et stressante. Les contacts sociaux à l'intérieur et à l'extérieur des institutions et les lieux de rencontre quotidiens leur ont manqué. Ils ont beaucoup souffert de l'enfermement (lorsque, dans certaines institutions, ils n'avaient plus le droit de sortir à l'extérieur ou même de quitter leur groupe de vie), de l'ennui, de la consommation élevée de médias, du manque de mouvement et des conflits au sein des groupes de vie. Beaucoup ont critiqué la restriction de leur autodétermination et de leur autonomie (par exemple l'interdiction de se déplacer seul en dehors de l'institution). Ce sont surtout les personnes peu atteintes et sans antécédents médicaux qui ont jugé les restrictions de leurs droits fondamentaux injustes et inadéquates.

D'un autre côté, certaines des personnes interrogées ont exprimé le fait qu'elles se sentaient bien protégées de la maladie et que les accompagnateurs et accompagnatrices faisaient de gros efforts pour les aider dans cette situation. Certaines ont également mentionné que cette période n'était pas si terrible. Les offres alternatives au travail habituel ou à la structure journalière ont toutefois été jugées peu inspirantes. D'autres personnes interrogées ont souffert de la peur et de l'insécurité qu'elles ont perçues chez leurs accompagnateurs/accompagnatrices et les responsables de l'institution.

Le point de vue des proches correspondait en grande partie à celui des PSH, bien que certains proches aient également ressenti des effets positifs des mesures de protection sur les PSH (plus de calme, détente). Les proches de personnes atteintes de troubles cognitifs graves ont souligné que l'interdiction de tout contact (physique) et l'impossibilité de la faire comprendre aux personnes concernées créaient des moments extrêmement pénibles. Pour de nombreux proches, la nécessité de décider, sous une très forte pression temporelle et dans l'ignorance des conséquences, si le proche doit rester dans l'institution ou être emmené à la maison, a été une expérience très éprouvante.

Ateliers et recommandations dérivées

Dans le cadre de cette étude, deux ateliers en ligne ont également été organisés pour discuter, valider et confronter les résultats et les recommandations élaborés par les principaux acteurs et actrices du domaine (par exemple, les organisations d'entraide des PSH, les associations, les directeurs d'institutions, les responsables cantonaux, etc.). En raison du peu de temps et de moyens disponibles, il a fallu renoncer à la participation des PSH à cette partie de l'étude. Dans le cadre des ateliers, 15 recommandations au total ont été proposées, qui peuvent être déduites de l'étude. Celles-ci sont affectées à la phase avant, pendant et après une prochaine pandémie.