

Faire barrage au virus et s'en arranger. Des personnes en situation de handicap à l'épreuve du COVID-19

Aude Béliard, Livia Velpry, Maina Lehelley, Pierre Vidal-Naquet

► To cite this version:

Aude Béliard, Livia Velpry, Maina Lehelley, Pierre Vidal-Naquet. Faire barrage au virus et s'en arranger. Des personnes en situation de handicap à l'épreuve du COVID-19. Alter, 2020, 10.1016/j.alter.2020.10.003 . halshs-02990069

HAL Id: halshs-02990069

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02990069>

Submitted on 5 Nov 2020

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.

Journal Pre-proof

Faire barrage au virus et s'en arranger. Des personnes en situation de handicap à l'épreuve du COVID-19

Aude Béliard Maina Lehelley Livia Velpry Pierre A. Vidal-Naquet



PII: S1875-0672(20)30088-2

DOI: <https://doi.org/doi:10.1016/j.alter.2020.10.003>

Reference: ALTER 538

To appear in: *Alter - European Journal of Disability research, Revue européenne de recherche sur le handicap*

Received Date: 28 July 2020

Please cite this article as: Béliard A, Lehelley M, Velpry L, Vidal-Naquet PA, Faire barrage au virus et s'en arranger. Des personnes en situation de handicap à l'épreuve du COVID-19, *Alter - European Journal of Disability research, Revue européenne de recherche sur le handicap* (2020), doi: <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.10.003>

This is a PDF file of an article that has undergone enhancements after acceptance, such as the addition of a cover page and metadata, and formatting for readability, but it is not yet the definitive version of record. This version will undergo additional copyediting, typesetting and review before it is published in its final form, but we are providing this version to give early visibility of the article. Please note that, during the production process, errors may be discovered which could affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

© 2020 Published by Elsevier.

Faire barrage au virus et s'en arranger. Des personnes en situation de handicap à l'épreuve du COVID-19**Preventing while managing. Living with a disability in viral times**

Authors :

Aude Béliard, CERMES3, Université de Paris

Maina Lehelley, étudiante en M2 situations de handicap et participation sociale, EHESP.

Noémie Rapegno, Arènes - EHESP

Livia Velpry, CERMES3, Université Paris 8

Pierre A. Vidal-Naquet, Cerpe, Associé au Centre Max Weber, Lyon

Readers' correspondance

livia.velpry@univ-paris8.fr

Date of submission : 28 juillet 2020

Corresponding author

Livia Velpry

liviavel@yahoo.fr

CERMES3

Université Paris Descartes

45 rue des Saints-Pères, 75270 Paris Cedex 06

(+33/0)1 76 53 36 18

0685651662

Faire barrage au virus et s'en arranger. Des personnes en situation de handicap à l'épreuve du COVID-19**Preventing while managing. Living with a disability in viral times**

Les mesures qui ont été prises pour répondre à la pandémie de COVID 19 ont fortement mis en avant les impératifs de sécurité individuelle et collective et de santé publique, faisant passer au second plan un certain nombre de principes et de droits qui guident aujourd'hui les politiques publiques. L'impératif d'autonomie et d'accessibilité qui structure les politiques sociales, mais aussi la participation et l'adhésion des usagers qui sont aujourd'hui promues, ont de fait été mis – provisoirement – de côté. Cette réorganisation des priorités a eu des incidences très concrètes pour l'ensemble de la population. Le calfeutrage dans les lieux de

vie de chacun, la restriction des déplacements, l'invitation à limiter au maximum les contacts physiques interindividuels et à la conditionner par des gestes barrières comme le masque, sont autant de dispositions qui se sont imposées à tous, quoique de façon très différentes selon les situations sociales. Nombre d'observateurs ont rappelé en effet les extrêmes inégalités renforcées par le confinement, entre ceux qui ont pu se replier dans des maisons de campagne et ceux qui ont traversé l'épreuve dans des logements sur-occupés, à la rue ou en prison, ou encore ceux qui ont continué à travailler et à circuler et être exposés aux risques de contamination.

Nous nous intéressons dans cet article aux personnes en situation de handicap, en particulier à celles qui dépendent de l'intervention de tiers dans leur vie quotidienne. On peut penser en effet que la restriction de circulation des personnes a brusquement fragilisé l'accès à des services et aides, notamment humaines, qui assurent la réalisation des gestes de la vie courante, mettant à mal leur autonomie et leur mobilité au quotidien. En outre, les transitions fréquentes que nécessitent leurs arrangements de vie, telles que l'alternance entre institution, domicile personnel ou des parents ou les passages de relais entre aidants professionnels et familiaux, sont devenues problématiques. C'est alors toute l'organisation de vie qui a dû être repensée, par les personnes ou éventuellement pour elles, afin de définir un nouvel équilibre entre les besoins d'aide, les risques de contamination et les ressources disponibles.

Nous voudrions, ici, porter notre regard sur quelques-unes de ces situations, pour évoquer les dilemmes que les personnes ont dû résoudre au cours de cette épreuve du confinement, au terme de délibérations souvent collectives et jamais entièrement stabilisées.

Dans les jours qui ont suivi l'annonce du confinement en effet, nous avons effectué des entretiens réguliers par téléphone avec des personnes handicapées et/ou avec leurs aidants, proches ou professionnels, en mobilisant les contacts de nos recherches passées ou en cours. En visioconférence, nous avons discuté ensemble chaque semaine des données recueillies.

Nous retenons ici quatre séries d'entretiens, réalisés auprès de personnes en situation de handicap ou de leur famille. Ces personnes ont une déficience motrice majeure, avec ou sans troubles associés mais disposent d'une certaine marge d'action sur la façon dont elles gèrent les aides, institutionnelles ou familiales, qui leur sont apportées. Trois d'entre elles vivent à domicile et la quatrième dans un appartement dépendant d'un foyer d'accueil médicalisé. Nous utilisons plus ponctuellement les entretiens que nous avons eus, par téléphone aussi, avec de nombreux professionnels, chargés de l'accompagnement de personnes âgées dépendantes ou de personnes handicapées.

Dans ce texte, notre parti-pris est avant tout descriptif. Lorsque ces matériaux ont été recueillis, nous partageons avec les personnes enquêtées le sentiment de vivre une situation inédite. Bousculés nous-mêmes dans nos routines de travail et dans nos schémas de pensée, l'incertitude et la perplexité qu'elles pouvaient exprimer étaient aussi les nôtres. Cela nous a incité à la modestie au moment de rendre compte de notre enquête. Plutôt que de mobiliser nos cadres de référence habituels pour commenter ces expériences, nous avons cherché à rester au plus près des activités des personnes en restituant leur complexité. Il nous importait notamment de rendre visible l'intense travail déployé par les personnes que nous avons interrogées, pour affronter, seules ou collectivement les problèmes posés par la pandémie et le confinement.

Agir par temps de corona quand le quotidien dépend d'interventions extérieures

Immobilisés chez eux, que ce soit à domicile, dans des lieux d'hébergement ou de soins, les personnes n'ont pas été inactives, bien au contraire. Il leur a fallu s'organiser, se mobiliser même, pour traverser l'épreuve du confinement. Si elles ont été privées de libre circulation sur l'espace public, si elles ont dû restreindre considérablement les occasions de rencontres et mettre des barrières au moindre contact, elles ont aussi été amenées à explorer des modes de vie inhabituels, tout en continuant à s'alimenter et à prendre soin d'elles-mêmes, mais aussi à

s'informer, à échanger grâce aux technologies téléphoniques ou numériques, voire à travailler, bref à garder un minimum de relations avec le monde extérieur tout en révisant leur fréquence et leur intensité. De multiples activités domestiques – et professionnelles pour ceux qui étaient en télétravail - ont été nécessaires pour traverser la crise. Ces activités ont très largement été tributaires des ressources de chacun.

Les personnes qui dépendent de l'intervention de tiers, que ceux-ci soient des proches ou bien des professionnels, ont été confrontées à de nombreuses difficultés dans ce contexte.

Certaines aides - à domicile ou en établissement - ont été revues à la baisse faute de personnel, certains professionnels devant assurer la garde de leurs propres enfants, mais surtout en raison du mode de contamination par le Covid 19, lequel peut être transmis à partir de porteurs asymptomatiques. Dans ces conditions, l'aide en provenance de l'extérieur ne constitue pas seulement un soutien, elle présente aussi un risque, d'autant plus élevé que les personnes aidées sont fragiles et sensibles au virus. De plus, le confinement réduit l'accès au système de santé, ce qui crée des inquiétudes en cas de dégradation des états de santé. Les hôpitaux en effet, déjà à flux tendu en période ordinaire, libèrent des lits et créent des "unités Covid" en prévision de la vague pandémique. Les établissements médico-sociaux font de même. Ils ferment aussi leurs portes. Les quarantaines obligatoires limitent encore un peu plus l'accessibilité des différents services. Les suspensions des droits de visites dissuadent les éventuels recours aux institutions. Les dispositifs ambulatoires ferment, supprimant à la fois des activités thérapeutiques pour les personnes et les moments de répit pour les aidants. D'une façon générale, le confinement n'est pas assimilable à une simple réclusion. Il s'accompagne d'un déficit des aides habituelles, que celles-ci soient délivrées à domicile ou en institution.

Des décisions à l'ombre du Covid

L'annonce du confinement a ainsi pu représenter un véritable bouleversement pour des personnes dont la vie quotidienne repose sur un équilibre souvent précaire impliquant une

coordination plus ou moins complexe entre professionnels et proches, et dépendant aussi très fortement de l'environnement matériel. Certaines personnes ont été obligées de décider dans un laps de temps extrêmement bref où, avec qui, avec quelles aides, le plus souvent réduites, et dans quelles conditions passer l'épreuve du confinement.

Ces personnes ont dû réorganiser leur vie selon un arrangement spécifique, intégrant trois principaux éléments et différentes contraintes : le choix du lieu de confinement (rester sur place ou rejoindre un autre lieu), la formation du collectif de confinement (qui reste, qui vient), et les liens à maintenir avec l'extérieur (les ressources, les sorties...). Qu'ils aient conduit à une réorganisation soudaine du dispositif d'aide ou qu'ils se soient inscrits plus dans la continuité de l'arrangement existant, les équilibres trouvés devaient non seulement minimiser le risque de contamination, mais également assurer et définir l'aide indispensable, conserver un confort acceptable pour les parties prenantes, éviter l'épuisement des aidants, tout en étant suffisamment stable dans la période incertaine et exceptionnelle qui s'ouvrait.

Chloé et sa famille ont beaucoup hésité. Âgée de 34 ans, Chloé vit avec une paralysie d'origine cérébrale. Elle a besoin d'aide pour la plupart des gestes de la vie quotidienne. Elle vit depuis plus de 10 ans dans un appartement adapté qui dépend d'un foyer d'accueil médicalisé situé à 500 mètres. Habituellement, elle s'y rend plusieurs fois par semaine et rentre de temps à autres chez ses parents pour le weekend. Le 14 mars 2020, elle apprend que les visites et sorties collectives sont suspendues. Les activités réalisées avec des intervenants extérieurs sont interdites. Un courriel est adressé aux familles à qui il est demandé de se positionner rapidement, si elles souhaitent accueillir leur proche, le temps de la crise. Dans ce cas, un retour à l'établissement n'est plus autorisé jusqu'à la fin du confinement. Chloé considère que cette mesure est une atteinte à ses droits. Elle souhaite se rendre chez ses parents qui ont une maison en bord de mer. Mais elle se demande si ceux-ci pourront assurer la gestion du quotidien si la crise se prolongeait quelques semaines. Que faire aussi, s'ils

tombent malades puisque Chloé ne pourrait revenir dans le foyer. Les frères et sœurs de Chloé sont réticents, car ils craignent l'épuisement des parents. De plus Chloé a un rendez vous médical important à la fin du mois de mars. Elle ne peut le reporter. L'argument fait autorité, et Chloé reste dans le foyer mais l'inquiétude demeure. Et il est encore temps de changer d'avis. Les nouvelles sont alarmantes. La radio et la télé parlent du triage des patients en réanimation. Chloé continue de reprocher à ses parents de ne pas la prendre avec eux. D'autant qu'elle apprend que des professionnels du foyer sont arrêtés pour suspicion de coronavirus. Nouvelle hésitation, nouveaux arguments aussi. Chloé ne peut se passer plusieurs jours de suite de son fauteuil électrique. Or, celui-ci ne rentre pas dans la voiture des parents. De plus aucun membre de la famille n'a été testé. Aucune garantie de protection du côté familial non plus. La conclusion reste inchangée : l'accueil de Chloé dans sa famille n'est pas possible.

A l'inverse, dans d'autres situations le regroupement familial s'est imposé comme une évidence. Nadine a accueilli chez elle son fils Blaise, âgé de 39 ans et atteint d'une maladie neurodégénérative avancée. Alors qu'elle hésite et que Blaise dit préférer rester chez lui, la crainte de la contamination et de la possibilité de maintenir des interventions à son domicile décident Nadine, après en avoir discuté avec son autre fils et avec la représentante d'une association. Elle-même peut assurer l'aide nécessaire à son fils, même si elle s'inquiète de ses capacités physiques à tenir dans la durée, d'autant plus que Blaise n'aura pas son lit médicalisé chez elle.

Camille a elle aussi élargi son groupe familial. Agée d'une trentaine d'années, Camille souffre d'une amyotrophie spinale qui nécessite une aide pour tous les gestes de la vie quotidienne, ainsi qu'une surveillance la nuit. Elle vit dans un petit village avec son compagnon Mathieu et leur fils de 4 ans. A l'annonce du confinement, elle supprime tout recours à une aide professionnelle extérieure en raison de son extrême fragilité respiratoire et pour se décharger

de ses responsabilités en tant qu'employeuse de ses auxiliaires de vie. La décision est prise avec son groupe familial qui vient élargir sensiblement l'unité domestique pendant le confinement, avec les parents de Camille, la mère de Mathieu et une amie de la famille qui a quelques années été auxiliaire de vie de Camille et qui a l'habitude de garder son fils. Tous aidants expérimentés de Camille, ils s'en répartissent la responsabilité et leur présence rassure Camille au cas où elle serait hospitalisée. Pour tous, *"il était inconcevable de ne pas être ensemble à ce moment-là"*.

Marie, qui est atteinte d'une myopathie et a aussi des aides importantes dans la vie quotidienne, a eu le raisonnement opposé. Elle n'a pas voulu changer son mode de vie, et n'entend pas être confinée avec qui que ce soit. Elle préfère rester seule. Avec le confinement, elle a dû interrompre les déplacements réguliers qu'elle faisait jusqu'alors, toutes les deux semaines dans une autre région, où elle mène ses activités associatives et où vit sa famille. Lors de ces déplacements, elle loge d'habitude chez sa mère, avec un système d'aides professionnelles suffisant pour y passer quelques jours sans faire appel à l'aide de ses proches, mais pas pour une période plus longue qui nécessite une prise en charge approfondie. Il était hors de question pour elle que la crise sanitaire oblige sa famille à se substituer aux accompagnements professionnels.

Des choix identitaires

On le voit, la réorganisation liée au confinement et à la menace du Covid n'est pas uniquement fonctionnelle. En rompant avec un arrangement antérieur - certes momentanément, mais sans savoir pour combien de temps - cette réorganisation a des effets sur l'identité des personnes. Lorsque des aides sont nécessaires jusque dans la vie intime des personnes, en effet, elles touchent alors à l'identité même des personnes qui s'appuie en particulier sur nombre de détails de la vie quotidienne. Quand le quotidien dépend de l'intervention d'un tiers, le moindre geste doit être délégué et donc partagé. Il devient public

ce qui réduit d'autant l'espace de ce que l'on peut garder par devers soi. C'est ce que semble expliquer Marie, qui cherche à prendre de grandes précautions pour se protéger du Covid sans pour autant sacrifier le quant à soi qu'elle s'efforce de préserver malgré les aides humaines importantes dont elle a besoin.

Marie a connu des problèmes de mobilité dès l'adolescence et, depuis une dizaine d'années, une dégradation s'accompagnant d'une perte d'autonomie plus importante. Sous assistance respiratoire, elle a besoin d'aide pour se nourrir et se déplacer. Des auxiliaires de vie se relayent à son domicile 24 heures sur 24. Mais l'organisation n'a pas été simple. Elle a mis plusieurs années à trouver les bonnes personnes, et raconte tout le travail mené pour les former afin qu'elles réalisent les gestes d'une manière qui soit en accord avec ses préférences et ses convictions. *"Les infirmières ça fait plus de 15 ans, le kiné, ça fait plus de 10 ans... les auxiliaires de vie, une dizaine d'années. C'est un travail au long cours"*. Ce travail consiste bien sûr à faire une certaine sélection. Mais il s'agit surtout d'un travail de justification. Pas besoin de le faire lorsque les gestes du quotidien sont noyés dans des routines. *"On ne se rend pas compte quand on fait les choses automatiquement. On ne se rend pas compte de ce qu'on fait et comment on le fait"*. En revanche, Marie ne peut s'appuyer sur ces automatismes. Pour orienter le travail des aides qui lui servent en quelque sorte de "prothèse", elle doit justifier dans le plus grand détail la façon dont elle entend que soient faits les petits gestes de la vie quotidienne, comme manger, boire, faire ses transferts, se laver... *"Moi, le moindre geste que je demande, je dois le justifier"*. Marie se présente comme une personne "maniaque". Elle attend donc que son entourage prenne en compte sa personnalité et agisse dans son sens. *"En tant que personne complètement sans autonomie, je suis très écolo, moi faire couler de l'eau le robinet à fond quand on se lave les mains. Je passe mon temps à dire aux gens : coupe l'eau. C'est compliqué de tout le temps..."*. Les demandes sont délicates, surtout lorsqu'elles sont réitérées et doivent être subtilement adaptées aux compétences de chacun. *"Il y a des*

choses que je vais demander à l'une et pas à l'autre". Mais avec des limites : "On ne trouvera jamais quelqu'un qui fasse exactement ce qu'on veut". Dans ces conditions, "on abandonne ce qu'on est sinon c'est une guerre". Marie préfère parfois faire le deuil de certaines de ses préférences pour éviter la guerre justement car il n'est guère possible finalement de "demander à une auxiliaire d'être comme vous êtes à l'intérieur de vous même". Par exemple, Marie ne supporte plus de guider le travail de coiffure à la mèche près :

"J'avais les cheveux très longs, épais et frisés, du jour où je n'ai plus pu les coiffer comme je le voulais, j'ai coupé mes cheveux, j'ai les cheveux courts. C'est insupportable de... mettre sa petite mèche d'un côté, d'une certaine manière, c'est des choses qu'on ne peut pas demander aux gens dans le détail (...) c'est du détail, mais c'est le quotidien, c'est ce qui fait ce qu'on est".

C'est pour elle un équilibre difficile à trouver. Il faut savoir "dire non", tenir sur les choses qui sont, pour elle, essentielles : *"c'est un combat au quotidien de toujours exister à part entière. C'est souvent beaucoup plus simple de se laisser guider et à la limite vous n'existez plus. Qui on est ?"*

Il a donc fallu beaucoup de temps à Marie, à la fois pour sélectionner ses aides, pour s'entendre avec elles avec doigté et pour rabattre ses ambitions afin d'éviter le conflit. Or le Covid-19 est venu remettre en question cet équilibre et ce travail permanent d'évaluation de l'essentiel. Dans les jours qui suivent l'instauration du confinement, Marie se rend compte qu'elle est particulièrement exposée au risque de Covid, en raison de sa pathologie respiratoire, mais aussi parce que la pipette buccale qu'elle utilise pour respirer ne lui permet pas de porter un masque. Elle redouble donc de vigilance concernant l'hygiène de ses auxiliaires. Constatant que deux d'entre elles prenaient à la légère l'impératif de se laver les mains systématiquement ou d'éternuer dans leur coude, elle préfère se séparer d'elles. Une autre intervenante augmente alors son service. Mettant l'impératif de sécurité au premier plan,

elle a ainsi été amenée à privilégier l'hygiène et à renoncer davantage à tous les petits détails du quotidien mais qui font son identité.

Le confinement à l'épreuve de la durée

Lors de l'annonce du confinement, la pression de l'urgence, la dramaturgie qui se dessine autour de la pandémie et des risques qui y sont associés durcissent l'enjeu des décisions prises, au sens où elles conduisent à reléguer nombre de préoccupations qui ne paraissent pas essentielles et qui peuvent être sacrifiées sur l'autel de la sécurité. Cependant, même si toutes les personnes rencontrées placent au premier plan la préoccupation de protéger de la contamination soi-même ou les personnes les plus vulnérables, celle-ci doit cependant être conciliée avec d'autres aspirations ou nécessités.

Celle, d'abord, de se réunir avec un cercle restreint de proches, qui constituent non seulement des personnes avec qui partager une expérience intense, mais aussi un groupe d'entraide au cas où la situation s'aggraverait. Camille et ses parents, par exemple, choisissent de se rapprocher alors même que ces derniers viennent de la région parisienne où le virus circule. Chloé finit pour sa part par accepter non sans regrets de ne pas rejoindre ses parents.

Celle, ensuite de préserver son autonomie, parfois durement acquise, et conserver ses habitudes. C'est ainsi que Chloé refuse de rejoindre l'établissement où elle serait confinée avec des professionnels plus disponibles, préférant préserver son autonomie et rester dans son appartement. Pour Marie, le souci de la contamination et le besoin de garder son indépendance se conjuguent, au prix d'un resserrement de son réseau d'aide sur les quelques auxiliaires de vie les plus "fiables".

Celle, enfin, d'anticiper l'épuisement des aidants. Si la durée du confinement est indéterminée, tout le monde suppose qu'elle sera plutôt longue. Or, l'aide nécessaire au quotidien est éprouvante physiquement, ce d'autant plus lorsqu'il y a eu un changement de lieu

de vie et que le matériel technique est moins approprié. Cet élément sera déterminant pour la famille de Chloé. De même, quand elle décide d'accueillir Blaise chez elle sans auxiliaires de vie, Nadine craint de ne pas être en mesure de répondre aux besoins de son fils.

Les arrangements trouvés combinent ces aspirations de façon plus ou moins satisfaisante, et sont bien sûr dépendants des ressources disponibles. Ils résultent de négociations informelles imbriquant des motifs moraux, émotionnels et rationnels, menées en quelques jours entre toutes les personnes concernées, chacune engageant sa responsabilité propre et jugeant les risques. Ainsi, l'organisation du confinement de Chloé mobilise ses parents, ses frères et sœurs, mais aussi la direction de l'établissement dont elle dépend, ainsi que les professionnelles qui interviennent auprès d'elle au quotidien, en plus d'elle-même. Ses parents, ses frères et sœurs participent à l'arbitrage sur le lieu de confinement de Chloé. Chloé accepte de rester chez elle mais refuse de se confiner dans l'établissement, solution qui lui est proposée par la direction. La direction lui impose aussi des conditions de confinement drastiques : les règles de l'établissement lui sont appliquées et elle n'a plus le droit de sortir de chez elle. Plusieurs résidents étant rentrés dans leur famille, le confinement apporte une certaine souplesse dans l'organisation de l'établissement et les professionnelles ont plus de temps pour intervenir auprès de Chloé et répondre à ses demandes. Sur leur temps personnel, elles se chargent aussi de faire les courses de Chloé qui ne sort plus. L'organisation du confinement de Camille mobilise aussi une diversité de personnes : son compagnon, ses parents mais aussi la mère de Mathieu, une amie de la famille et son mari qui n'est pas confiné avec eux mais qui leur apporte les courses une fois par semaine.

Une fois ces arrangements mis en place dans l'urgence, les personnes les éprouvent dans la durée. Le rapport au risque de contamination évolue. Aucune des personnes enquêtées ou de leurs proches n'a été confrontée directement au coronavirus, le risque ne se concrétise pas en expérience dramatique. La crainte de la contamination continue à orienter les

comportements. Mais le risque est lointain, théorique et abstrait et les gestes de protection deviennent de nouvelles habitudes. En revanche, d'autres enjeux apparaissent, plus palpables, liés aux préoccupations du quotidien d'autant plus que la crise s'installe dans la durée. Les quinze jours de confinement sont renouvelés puis prolongés d'un mois. Peu à peu, on s'habitue à l'incertitude des projections, à vivre dans l'attente des décisions de santé publique, tandis qu'au jour le jour les effets concrets des arrangements mis en place se font sentir avec plus d'acuité. Ce peut être, comme pour Marie ou Chloé, la solitude et l'impossibilité de sortir pour retrouver des activités et une vie sociale ou bien, comme pour Camille, la frustration croissante d'avoir mis de côté certaines aspirations.

Au début du confinement, Camille a en effet apprécié de se retrouver dans l'intimité de la famille, hors de la présence de personnes extérieures. Elle supporte bien la situation de vie collective dont elle a l'habitude, elle qui ne vit qu'entourée. En outre, avec ses proches et sans ses auxiliaires de vie, elle est déchargée de toute injonction à faire : *« Quand les auxiliaires de vie sont là, je me sens obligée de faire plus de choses, de participer à la gestion de la maison, à faire ma part, faire les courses, la cuisine... Mais en ce moment, personne ne s'attend à ce que je fasse quelque chose. »* Mais cette situation a son revers, dont le poids se fait sentir au fil des semaines. L'absence de ses auxiliaires prive Camille de la possibilité de faire ce qu'elle souhaite, comme elle le souhaite. Lorsqu'elle fait la cuisine avec une auxiliaire, Camille décide par exemple de la façon de couper les légumes et de les faire cuire. Avec ses proches, Camille s'expose à des commentaires sur ses façons de faire et sélectionne ce qu'elle demande :

« J'ai réduit mes demandes d'aides à l'indispensable. Tout ce qui est loisir, je ne demande pas. Par exemple, tout à l'heure je voulais jouer avec mon fils, mais moi les Legos j'ai du mal à les empiler pour qu'ils s'emboitent, mais c'est dur de monopoliser

quelqu'un pour le faire. Là je savais que ma mère n'avait pas envie et mon copain non plus. »

Ainsi, au fil des semaines, la perspective de retrouver ses auxiliaires de vie devient de plus en plus indispensable à Camille, malgré les risques associés. Il lui importe de soulager ses proches, mais surtout de récupérer son autonomie.

Sur le long terme, les effets de la situation sont de différentes natures, ils sont ressentis comme positifs ou négatifs, s'entremêlent, sans qu'il soit toujours facile de distinguer les effets du confinement d'autres transformations qui ne lui sont pas liées directement. Au cours du mois d'avril, l'état de santé de Blaise s'est dégradé, de l'avis de sa mère comme des intervenants professionnels. L'infirmier n'arrivait plus à le porter le matin, le kiné ne lui trouvait plus de tonus musculaire. Blaise était ramassé sur son fauteuil, ne parlait plus, ne répondait plus aux questions. Nadine peinait le soir à lui déplier les jambes pour le mettre au lit. Pour elle, cette évolution est directement liée au manque de sollicitation extérieure et à l'arrêt de toutes ses activités. Mais elle sait également, comme le lui a rappelé le kiné, que chez Blaise ces périodes où il va moins bien sont récurrentes, liées à son humeur.

Nadine note qu'il a des petits gestes de violence envers elle quand il s'énerve, ce qu'elle relie au confinement : *« Ce n'est pas méchant mais quand même, il m'attrape le bras. Il faut que je sois très attentive car cela veut dire qu'il en a marre, je pense que c'est ça, il en a marre d'être enfermé, ou d'être avec moi, ou d'être chez moi. »* En même temps, elle constate qu'il arrive mieux qu'il y a un an à refréner ces gestes, qu'il a acquis une maturité, sans doute liée à la prise de conscience qu'il a besoin d'elle. De son côté, elle ne voit plus Blaise de la même façon, elle qui se dit "*dans le déni de la maladie*" a pris conscience de la dégradation de son état. Les lignes bougent, la relation se transforme, ce "*réajustement de leurs positions*", comme le décrit Nadine, a permis qu'ils abordent des sujets difficiles, tels que la nécessité que

Blaise fasse des exercices pour préserver sa mobilité, mais aussi la question de son avenir, sujet qu'il préfère généralement éviter.

Dans les premières semaines, Nadine s'est rendu compte qu'elle arrivait à faire face à la situation, à être dans l'action, sans être épuisée. Le rythme qui s'installe est intense. Nadine se couche tard pour répondre aux mails de ses élèves, est réveillée plusieurs fois par nuit par Blaise, qui la sollicite également beaucoup dans la journée. La fatigue s'accumule, jusqu'à ce que, deux semaines après la fin du confinement, Nadine réalise que, malgré les apparences, elle est épuisée :

« Le dernier discours du chef du gouvernement, je l'ai regardé et je me suis endormie. Je me suis enfin détendue, j'ai lâché tout le contrôle que je mets tous les jours. Je suis épuisée mais comme je veux tenir le coup... Je suis assez triste, même si je ne le montre pas. Ce confinement, ça m'a mise face à face avec sa maladie. »

Le déconfinement dans la prudence

Le déconfinement ouvre l'espace des possibles mais la modification des règles de circulation et d'interactions suscite de nouveaux arbitrages, plus individualisés. Au fur et à mesure que les activités reprennent, chacun est amené à évaluer les risques associés pour lui-même ou ses proches. Lors des entretiens hebdomadaires, la date du 11 mai constituait un horizon important pour les personnes avec qui nous discutons, souvent marqués par les appréhensions à la perspective de réorganiser les arrangements de vie et d'être à nouveau plus exposé au risque de contamination. Pour autant, dans les semaines qui suivent cette date, les arrangements de vie évoluent lentement. Certaines routines du confinement sont maintenues, tandis que graduellement des activités et des interactions élargies reprennent.

Les personnes ont le souci de ne pas prolonger excessivement une situation vécue comme exceptionnelle ou dont la prolongation serait néfaste, comme pour Nadine qui s'inquiète de la

dégradation de l'état de santé de Blaise et anticipe les difficultés qu'il aura pour se réhabituer à vivre chez lui. Il s'agit aussi d'être prudent, de se donner le temps, le temps d'observer l'évolution de la situation et les comportements des autres pour évaluer les risques, et le temps de réorganiser une nouvelle routine, pour ne pas se voir brusqués, déstabilisés. Nadine s'inquiète de devoir trouver des solutions en urgence quand son travail au lycée reprendra et que les aides à domicile qu'elle a embauchées ne pourront plus venir, du fait de la réouverture des écoles. Cependant, elles ont toute hâte de sortir de nouveau, de revoir des amis ou encore de reprendre leurs activités associatives. Pour Chloé, ce souhait est d'autant plus fort qu'elle doit encore se soumettre au protocole instauré par la direction de l'établissement. Cela signifie qu'il lui faudra attendre encore un mois pour recevoir sa famille ou des amis chez elle, pour retourner faire ses courses, ou encore aller se promener.

Conclusion

Les personnes auprès de qui nous avons mené notre enquête sont fragiles en temps ordinaires et se considèrent comme telles. Certaines d'entre elles ont déjà été hospitalisées pour des troubles respiratoires. Elles mesurent ce que représentent pour elles ces épreuves. Elles savent qu'il leur faut éviter absolument d'attraper le virus du Covid-19, car, bien plus que d'autres, elles imaginent les conséquences d'une éventuelle contamination. Elles sont familières avec les gestes barrières qui font partie de leur routine. La sécurité sanitaire n'est pas pour elle une notion nouvelle ni secondaire. Elle se situe au contraire très haut dans la hiérarchie de leurs normes de comportement, que ce soit le leur ou celui de leur entourage.

Pourtant, les arrangements auxquels elles procèdent montrent que ce n'est jamais « à tout prix » que ces personnes cherchent à éviter la contamination. D'une façon où d'une autre, elles mettent ce risque en perspective avec bien d'autres risques, comme celui de l'altération excessive du lien social et de la solitude, celui de la perte d'autonomie, celui de l'épuisement de l'entourage. Ce travail de mise en balance des risques est d'autant plus important que la

crise s'inscrit dans la durée. Dans les premières semaines en effet, le risque pandémique semble massif et imminent. Avec le temps, il semble moins envahissant que prévu. Il est relativement localisé. Progressivement, des aménagements se profilent. Les personnes que nous avons interrogées cherchent à mettre en place des organisations provisoires mais acceptables. Elles trouvent des arrangements avec le réseau d'interdépendance sur lequel elles s'appuient : la famille est un recours naturel, pourvoyeur d'aide et de protection contre l'isolement. Mais cet appui familial a un prix. Il expose les aidants au risque de l'épuisement et peut aussi restreindre l'autonomie de la personne (Winance, 2007). Et puis la présence familiale ne garantit pas contre le risque de contamination. Ainsi, dans leurs arbitrages, les personnes rencontrées ont pu accepter parfois une moindre sécurité sanitaire pour préserver un mode de vie, des relations, des activités auxquels elles tiennent. Elles s'inscrivent ainsi dans une logique de gestion ou du moins de réduction des risques. Certes, elles adoptent déjà une telle logique dans leur vie quotidienne. Mais le coronavirus et le confinement en augmentent considérablement les enjeux. L'entourage, professionnels ou familles, adoptent finalement un point de vue proche. Les arrangements auxquels procèdent les groupes d'interdépendance sont toujours plus ou moins risqués.

Les pouvoirs publics, à des degrés divers selon les pays, ont pris des mesures impératives pour limiter – par l'immobilisation des individus et la suspension de nombreuses activités – la circulation du virus et contrôler la pandémie. Ils s'inscrivent ainsi dans une logique de sécurité sanitaire stricte qui n'a pas manqué de faire l'objet de nombreuses controverses (par exemple, André Compte-Sponville, Jean-Pierre Dupuis, 2020). Disposition indispensable pour les uns, le confinement a été considéré comme une mesure disproportionnée pour d'autres. Si le confinement semble avoir été massivement observé, les gestes barrières paraissent ensuite, au moment du déconfinement, moins respectés au profit d'une pratique de l'accommodement. On peut comprendre que si les personnes les plus fragiles, qu'elles soient

âgées ou handicapées, sont malgré tout amenées à procéder à des aménagements et à adopter une problématique de gestion des risques, il en soit *a fortiori* de même pour les personnes qui ne se reconnaissent pas comme vulnérables et pour qui la « pandémie » est une notion abstraite dont on ne peut faire l'expérience directe. La terminologie guerrière qui a été employée pour faire barrage au virus et mobiliser les citoyens semble particulièrement inadéquate. La guerre en effet se conclut par la victoire ou la défaite. Elle est peu compatible avec l'arrangement et l'accommodement dans lequel de fait, beaucoup, fragiles ou moins fragiles, se situent et qui consiste à vivre avec le virus plutôt que l'éradiquer.

Jean-Pierre Dupuis, Le virus du sophisme – lettre à André Comte-Sponville, 4 juin 2020,

AOC

André Comte-Sponville, Toujours contre la peur, réponse à Jean-Pierre Dupuis, 8 juin 2006,

AOC

Winance Myriam, « Dépendance *versus* autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, 2007/4 (Vol. 25), p. 83-91.