

[texte](#)

[article](#)

## **Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 1**

"L'Etat en appelle à la conscience citoyenne, à la responsabilité professionnelle mais c'est difficile à entendre lorsque l'on sait à quel point le métier des auxiliaires de vie est si peu reconnu."

Par: Noémie Nauleau, Conseillère technique autonomie, OVE /

Publié le : 20 Mars 2020

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

### **Poursuivre la réflexion**

Noémie Nauleau nous livre ici son journal de bord, témoignant du quotidien et des questions rencontrées par une personne handicapée.

[Le Jour 4 est disponible à cette adresse.](#)

Le 16 mars 2020

Entendant les différentes annonces publiques, observant les réactions des personnes vulnérables, constatant les difficultés que cette crise sanitaire entraîne, j'ai pris l'initiative de vous écrire à tous. Je pars de ma journée pour aller vers ? Je pars évidemment de mon expérience en espérant que vous puissiez piocher chacun, avec vos expertises, dans cette note pour continuer de définir des stratégies qui répondent à tous en prenant en compte les spécificités et les besoins de chacun.

### **Journal de bord, jour 1 :**

Je ne suis pas sortie depuis le 12 mars dernier mais beaucoup de professionnels entrent chez moi. Il est très compliqué de savoir comment faire appliquer les gestes barrières sachant que les différents services médicaux et médico-sociaux qui travaillent avec moi n'appliquent pas

les mêmes mesures. Je vis avec une maladie neuromusculaire. Je suis trachéotomisée et physiquement dépendante. Me protéger du virus, c'est protéger les citoyens. Me protéger du virus, c'est protéger l'hôpital. Si une personne comme moi est contaminée par le coronavirus ses besoins en termes de temps, d'aides humaines et d'aides techniques seront bien plus importants que pour la majorité des patients non malades. Mon pouvoir d'agir, notre pouvoir d'agir à nous personnes vulnérables c'est de rester « de bons malades confinés et protégés par les gestes barrières » pour ne pas saturer l'hôpital.

C'est une chose d'en être conscient mais comment le mettre en œuvre ?

Depuis vendredi 13 mars 2020, le SAVS ADMR/ADES des Tilleuls accompagnant 7 personnes vivant avec handicap, dont 3 personnes trachéotomisées, a décidé d'utiliser masques et gants. C'est très bien. Cependant, aucune consigne particulière ni aucune mesure n'a été prise concernant les auxiliaires des services à domicile qui interviennent quotidiennement dans ce même habitat.

J'ai donc décidé d'imposer la même règle à tout le monde. Chaque personne qui entre chez moi auxiliaire, infirmier, kiné doit se laver les mains, doit utiliser un masque et des gants. Seulement, je n'ai pas suffisamment de matériel et les auxiliaires de vie ne sont pas équipés.

### **Les lacunes de la formation**

Mon médecin généraliste m'en a prescrit mais la pharmacie m'a confirmé n'avoir aucune réserve de masques. Heureusement que j'ai téléphoné avant de sortir. Avec l'aide d'une amie nous avons contacté 5 pharmacies : RIEN. Pas de masques. J'ai sollicité la clinique Bretéché où une secrétaire médicale m'a conseillé de porter un foulard imbibé de gel hydro-alcoolique. Heureusement, une pharmacienne m'a mise en garde sur les dangers d'inhaler ce produit. Finalement, c'est un ami qui m'a trouvé des masques de chantiers. C'est une excellente protection en attendant mieux !

Cependant, être en possession de masques ne me protège pas de grand-chose face à des auxiliaires de vie ne sachant pas les utiliser. Cela met bien en évidence les lacunes de la formation, *lorsqu'il y a formation*, des aides à domiciles. Beaucoup ne mesurent pas l'importance des règles d'hygiène. Ils ne réalisent pas qu'ils peuvent très facilement contaminer ou transporter le virus d'une personne à une autre. Ils ne mesurent pas l'importance de leurs discours, de la gestion de leurs angoisses personnelles pour éviter la panique. Ils pensent se mettre en danger en entrant aux domiciles des personnes vulnérables mais ils ne réalisent pas que le danger vient d'eux. Il est important de permettre à tous les professionnels du soin, de la bien-traitance, de conscientiser le danger et la responsabilité qui leur revient aujourd'hui pour que les gestes soient utiles et efficaces ! Il nous faut bien plus que des informations par mails. Il faut prendre le temps de téléphoner, d'alerter, de sensibiliser avec différents niveaux d'informations : du Facile à lire et à comprendre, des traductions en langues étrangères et je parle bien là d'information facile pour les auxiliaires de vie.

A midi, je continue de chercher des masques en appelant directement l'ADMR. Je n'ai pas le temps de dire « bonjour » que la responsable de planning suppose que je souhaite annuler mes interventions. Bien au contraire ! J'explique le travail de ma mère assistante maternelle, le séjour de mes parents au Portugal, mon besoin de soin, de matériel, d'information. Je propose également d'adapter mes horaires si besoin pour libérer un maximum d'heures. En même temps j'entends les annonces des ministres. Je ne sais pas bien où me situer ?

## Valoriser les acteurs du quotidien

Je constate chaque heure un peu plus l'écart qui va se creuser. Les auxiliaires de vie, en première ligne également, ne sont jamais remerciées ni valorisées. Aujourd'hui encore je ne sais pas bien si nous les considérons comme professionnels du champ sanitaire ou du champ social - des deux ce serait parfait ! Plus important encore : ils ne le savent pas eux-mêmes. L'Etat en appelle à la conscience citoyenne, à la responsabilité professionnelle mais c'est difficile à entendre lorsque l'on sait à quel point le métier des auxiliaires de vie est si peu reconnu.

Ensuite, c'est l'infirmier à domicile qui est arrivé chez moi. Il venait d'être contacté par la CPAM qui souhaitait son avis sur le suivi de patients contaminés par le coronavirus. C'est une question extrêmement importante. Pourquoi la poser à chaque infirmier à domicile ?

N'est-ce pas le rôle des Espaces éthiques d'accompagner ces interrogations ?

Tout cela m'amène donc à constater différentes choses :

- **L'information** : la diffusion de l'information est inéquitable et inaccessible. Les discours du Président sont accessibles ? c'est génial - puisque sous-titrés et signés en LSF mais aucune des autres prises de paroles publiques n'est rendue accessible à tous. Pourrait-on s'assurer que tout le monde, en tenant compte des spécificités, puissent accéder aux mêmes informations (langues étrangères, Facile à lire et à Comprendre, pictogrammes, caractères spécifiques, choix des polices et des couleurs) ?
- **L'attestation de sortie** est-elle accessible à tous (langues étrangères, Facile à lire et à Comprendre, pictogrammes, caractères spécifiques, choix des polices et des couleurs) ?
- **La sensibilisation** : c'est une chose de diffuser l'information mais il faut que les personnes s'en saisissent, qu'ils comprennent l'intérêt des gestes barrières, qu'ils sachent comment utiliser un masque. Les professionnels comme les personnes vulnérables.
- **Valoriser** tous les professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne **y compris les auxiliaires de vie** ? elles ne comprennent pas le devoir, la responsabilité, l'importance qu'elles ont. Elles ont peur. Elles veulent pouvoir garder leurs enfants en touchant le chômage partiel - comme si elles partaient en vacances - qui en permettant aux personnes vulnérables de rester à domicile en sécurité soulagent grandement l'hôpital. Une personne vivant avec handicap, c'est souvent une personne nécessitant plus de temps, plus de matériel, plus de soignants.
- **Les particuliers employeurs** peuvent également être des personnes vulnérables. Ils se retrouvent sans auxiliaires de vie. Les proches sont amenés à faire des choix terribles entre aller travailler et vivre hors du domicile ou rester aider son conjoint, son enfant, son parent. Ils vont devoir gérer des arrêts maladies, des demandes de chômage partiel mais ils ne trouveront pas de remplaçants. Leurs parents sont potentiellement âgés, les frères et sœurs éloignées etc ? Ils vont se retrouver seules face à cette terrible situation sans personne pour assurer leurs besoins primaires se nourrir, prendre leur traitement, se lever ? position qui contribue à une meilleure respiration. Rejoindre un établissement n'est pas toujours une bonne idée surtout en cas de risques infectieux. Existe-il une réserve sanitaire pour ces personnes vulnérables pour qui rester à domicile en limitant les intervenants extérieurs est certainement la meilleure des solutions ?
- **L'accompagnement** en cas de contamination du coronavirus d'une personne dépendante pourrait-il se faire ? C'est une aide inconditionnelle pour communiquer, comprendre les besoins spécifiques, apaiser des troubles anxieux, éviter des violences,

pour répondre aux besoins de la grande dépendance physique.

- **Les personnes vivant avec handicap psychique, les personnes vivant avec un handicap mental** et plus généralement toutes les personnes fragiles psychologiquement vont se retrouver encore plus en difficultés. L'angoisse due à la crise sanitaire, l'isolement, le confinement, vont augmenter les problèmes. Peut-être que des espaces de paroles pourraient être ouverts par téléphone ou par visio-conférence ?
- **Les Groupes d'entraides Mutuelles** peuvent-ils apporter leurs expertises ?
- **Identifier un maximum de personnes** en utilisant d'autres canaux : certaines personnes vivant avec handicap ne sont pas identifiées par les réseaux habituels, par les associations, par le milieu sanitaire. La MDPH est identifiée pour bon nombre de personnes comme « institution administrative » qui notifie non comme « maison d'entraide où l'on réfléchit à une solution ensemble ». Certaines personnes n'ont pas de médecins.
- **Les rendez-vous médicaux** non urgents sont repoussés. Seulement, le coronavirus n'empêche en rien les maladies chroniques. Il faut évidemment faire des choix, gérer les urgences mais il me nécessaire de penser le patient dans sa globalité. S'assurez de certains soins, de certains examens pour permettre aux personnes déjà malade de lutter plus efficacement contre le reste du monde ? contre leurs maladies type diabète, maladie respiratoire, cardio-vasculaire - et ainsi éviter de surcharger l'hôpital.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire