



Colloque de la 16^{ème} Journée Mondiale de la Trisomie 21

**« Impressions du vécu des personnes avec trisomie 21 et/
ou troubles autistiques lors de la 1ère et de la 2ème
vague de la pandémie Covid 19 en France »**



Docteur René Jacob-Vestling
Directeur Médical
Délos APEI 78



L'objectif de cette intervention est d'initier un débat et une réflexion autour du vécu, lors des deux confinements induits par la pandémie Covid 19, des personnes ayant une trisomie 21 et/ou présentant des troubles autistiques

Les deux confinements que nous avons vécus ont été très différents.

Premier confinement

Le premier confinement survenu au printemps 2020 a été brutal et très contraignant, puisque nous avons été réellement confinés.

Pour ce qui concerne les personnes ayant une trisomie 21 et/ou présentant des syndromes autistiques, le confinement a été réalisé soit à leur domicile personnel, soit au domicile familial, soit en établissement médico-social.

Les personnels médico-sociaux n'ont pas pu intervenir aux domiciles des intéressés comme ils l'auraient voulu du fait des restrictions de circulation imposées, du manque d'équipements de protection individuels et des craintes induites par une maladie encore très peu connue.

Les établissements médico-sociaux (F.A.M., M.A.S.) ont dû interrompre toutes leurs activités extérieures et les retours en famille n'ont pas été possibles. De plus les réintégrations des personnes qui se trouvaient dans leurs familles n'ont la plupart du temps pas été possibles.

Des routines se sont alors instaurées que ce soit aux domiciles des personnes comme en E.S.M.S.

Les interactions sociales ont été notablement réduites, se cantonnant au milieu familial restreint ou à des équipes dédiées à des secteurs « cloisonnés » afin de diminuer les risques de contamination entre les différents secteurs d'un même E.S.M.S.

Les actions auprès des personnes en logement inclusif ont été difficiles.

Deuxième confinement

Le deuxième confinement a été moins brutal et nettement moins contraignant.

Les allées et venues entre les domiciles et les ESMS ont été autorisées et ont été nombreuses.

La plupart des personnes ont pu continuer à travailler en particulier en E.S.A.T.(sauf bien sûr pour les professions non autorisées : spectacles, restauration...) et les personnes à risque de formes graves de Covid 19.

Les interactions sociales ont été grandement préservées. Au total le deuxième confinement s'est plus apparenté à un couvre-feu élargi qu'à un réel confinement.

La Covid 19 était mieux connue, les équipements de protection individuels disponibles et les craintes face à la maladie, mieux contenues.

Impressions du vécu des personnes ayant une trisomie et/ou présentant des symptômes autistiques

Ces impressions ont été colligées en interrogeant ces personnes quand cela a été possible, en échangeant avec des familles et des professionnels.

Ces impressions sont livrées ici sans vouloir en tirer des conclusions scientifiques ni vouloir en faire des dogmes. Elles ont pour objectif d'initier une réflexion autour de ces vécus et d'essayer d'en tirer des pistes pour les prises en charge futures de ces personnes.

Il apparaît que le vécu est très différent selon les perceptions des personnes.

Trois groupes se dégagent.

- A) Un groupe concerne les personnes qui ont un niveau de compréhension bas sans notion du temps,
- B) Un groupe concerne les personnes qui ont un niveau de compréhension bas avec notion du temps,
- C) Un groupe concerne les personnes qui ont un bon niveau de compréhension et ont également une bonne notion du temps.

Pour le groupe des personnes qui ont un niveau de compréhension bas sans notion du temps

Ces personnes ont dans leur ensemble mieux vécu le premier confinement, car elles n'ont pas eu à vivre de multiples interactions sociales.

Elles n'ont pas été confrontées à des changements de rythme de vie comme par exemple se préparer pour des sorties.

Il n'y a pas eu de cassures de leur rythme de vie avec des séjours en dehors de leur milieu de vie habituel.

Tous cela a coïncidé dans l'ensemble avec un apaisement des comportements et a pu conduire à des diminutions de traitements psychotropes.

Les personnes en E.S.M.S. ont apprécié l'évolution des prises en charges vers plus de cocooning et vers des prises en charges plus individuelles.

Elles n'ont pas montré de souffrance ou d'impatience face à l'impossibilité de séjourner en famille.

A domicile certaines familles ont cependant été confrontées à des épisodes de crises et ont rencontré des difficultés dans l'accès aux soins du fait de la fermeture des cabinets médicaux et paramédicaux.

Pour le groupe des personnes qui ont un niveau de compréhension bas avec notion du temps

Les différences les plus importantes par rapport au premier groupe ont été en lien avec une cassure des grands évènements programmés et récurrents.

Pour les personnes en E.S.M.S. de type F.A.M., M.A.S., les départs des week-end en famille ont été interrompus lors du premier confinement et de ce fait des épisodes d'impatience et de questionnement ont eu lieu. Cela a pu être géré par la mise en place de Visio réunions avec les familles ou par la mise en place de contacts téléphoniques.

Pour les activités récurrentes (piscine, équitation, sorties en forêt...) cela a été plus compliqué. Que ce soit pour les personnes à domicile comme pour les personnes en E.S.M.S.

Les autorités ont d'ailleurs tenu compte de ces problématiques en élargissant les possibilités de sortie tant lors du premier confinement que lors du second confinement.

Pour le groupe qui concerne les personnes qui ont un bon niveau de compréhension et ont également une bonne notion du temps

Des personnes de ce groupe ont pu exprimer et même parfois écrire que le premier confinement a mis les neurotypiques à égalité avec eux.

En effet les neurotypiques ont vu leurs interactions sociales nettement diminuer. Leurs activités ont également nettement diminué et se sont concentrées sur l'essentiel.

Au total nombreuses ont été les personnes de ce groupe à apprécier le premier confinement car elles n'ont pas été confrontées à ce qui leur est difficile : rencontrer beaucoup de gens, devoir modifier leur emploi du temps, devoir affronter de multiples activités.

Ces constatations ne doivent bien sûr pas déboucher sur un confinement permanent de ces personnes, mais plutôt sur une meilleure compréhension de leurs difficultés au quotidien.

Impression des familles

Il est à noter que nombreuses ont été les familles à souffrir de l'absence de leurs enfants en particulier à l'occasion des week-end. Les parents ont probablement beaucoup plus souffert que leurs enfants.

Il est à noter également qu'à l'occasion du premier confinement il a pu être difficile pour des familles d'avoir leur enfant en permanence à leur domicile, sans la plupart du temps pouvoir obtenir des périodes de répit.

Certaines familles ont rencontré des difficultés pour gérer des épisodes de crise.

En cela le deuxième confinement a été plus simple car les allées et venues entre les domiciles et les E.S.M.S. sont restées possibles. Les cabinets médicaux et paramédicaux sont restés ouverts.

Pour ce qui concerne les personnels des ESMS

Il faut souligner que dans leur immense majorité les personnels des E.S.M.S. sont restés à leurs postes de travail et ont eu à cœur malgré toutes les difficultés, en particulier lors du premier confinement à assurer une prise en charge de grande qualité.

Les équipes ont su innover en imaginant de nouvelles activités souvent axées sur le cocooning, en mettant en place des prises en charge à distance en utilisant les technologies les plus récentes et pour nombre d'entre elles à braver les risques en se rendant au domicile des personnes en difficulté.



**Le monde peut être pavé d'embûches
(Œuvre de John Bauer 1882-1918)**