

Pendant la pandémie et après [N°2]

Accompagner les personnes en situation de handicap.

Retour d'expériences, enjeux éthiques et perspectives.

1 FAVORISER L'AUTODÉTERMINATION DES PERSONNES VULNÉRABLES
[P.16]

4 ACCOMPAGNER LES PERSONNES DANS L'UTILISATION D'OUTILS NUMÉRIQUES POUR MAINTENIR LE LIEN SOCIAL AVEC LEURS PROCHES
[P.34]

7 TRAVAILLER EN ÉQUIPE AU CŒUR DE LA CRISE
[P.51]

2 COMMUNIQUER AVEC LES PERSONNES VULNÉRABLES SUR LES ENJEUX DE LA CRISE SANITAIRE ET LES MESURES BARRIÈRES
[P.22]

5 PROTÉGER LES PERSONNES TOUT EN LIMITANT AU MAXIMUM LES RESTRICTIONS DE LIBERTÉ
[P.40]

8 CONSTRUIRE UNE SOCIÉTÉ ACCUEILLANTE EN TEMPS DE CRISE
[P.57]

3 ACCOMPAGNER LES PERSONNES À DISTANCE
[P.28]

6 ACCOMPAGNER LES PERSONNES DANS LEUR ACCÈS AUX SOINS
[P.45]

9 PRÉSERVER UN ESPACE POUR PENSER ET INSCRIRE LE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DANS LA DURÉE
[P.65]

Pendant la pandémie et après [N°2] Accompagner les personnes en situation de handicap.

Retour d'expériences, enjeux éthiques et perspectives.

UNE PUBLICATION DE L'OBSERVATOIRE
« COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ /
SITUATIONS DE HANDICAP »

PAR SÉBASTIEN CLAEYS,
RESPONSABLE DE LA MÉDIATION,
CHERCHEUR EN PHILOSOPHIE,
ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE

AVANT-PROPOS : UNE DÉMARCHE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE POUR ACCOMPAGNER LES PERSONNES ET LES PROFESSIONNELS

→ SÉBASTIEN CLAEYS

RESPONSABLE DE LA MÉDIATION, CHERCHEUR EN PHILOSOPHIE,
ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE

Depuis le début de la pandémie, nous avons souvent lu et entendu que la « crise » est la phase la plus grave d'une maladie, mais aussi le moment du jugement, de la décision et du choix. Une crise est donc un moment privilégié de l'éthique en ce qu'elle nous force à nous poser la question de la finalité de nos actions et à arbitrer entre des valeurs parfois en tension. Devons-nous privilégier la liberté d'aller et venir ou la sécurité des personnes ? Comment intervenir au plus près des personnes sans être trop intrusif dans leur vie privée ? Comment diffuser de l'information sur la crise sanitaire sans provoquer une angoisse trop vive et contreproductive ? Telles sont quelques-unes des questions souvent difficiles que les soignants, les accompagnants, les proches ou les personnes concernées ont été amenés à se poser. Que ce soit sur des questions habituelles – qui se sont toutefois posées de manière plus vive – ou sur de nouvelles questions comme l'accompagnement à distance, la crise est aussi le moment d'apprendre et de faire évoluer les usages et les pratiques professionnelles.

En ce sens, l'éthique n'est pas uniquement une expertise qui permet de trancher des dilemmes à l'aide de principes, aussi utiles soient-ils, comme l'« autonomie », la « non-malfaisance », la « bienfaisance » et la « justice ». Elle n'est pas non plus cantonnée à une vision surplombante du « bien », du « bon » ou du « meilleur », qui relèverait davantage de la morale ou d'un code déontologique. L'éthique, comme nous l'entendons dans la conception de ces fiches-repères, est une forme de médiation qui engage les acteurs de tous horizons et de toutes disciplines pour soulever des enjeux et des questions auxquelles personne ne peut avoir de réponse toute faite. Nous tentons collectivement d'y répondre en mobilisant ou en élaborant de nouveaux savoirs, savoir-faire et savoir-être.

En cela, la pratique de l'éthique est à la fois un art de l'écoute – écoute de soi et des autres – et un art de l'écart par rapport à nos pratiques et à nos savoirs habituels. Elle se doit d'être une fidélité à des principes ou à des valeurs qui nous font vivre ensemble et donnent du sens aux métiers du soin et de l'accompagnement, mais aussi, parfois, un arrachement à ces principes et à ces valeurs comme condition de leur métamorphose, de leur évo-

lution, de leur transformation. Ni conservatrice, ni dans le simple accompagnement aveugle des vagues de nouveautés, donc ; mais une manière de se resynchroniser avec des évolutions, parfois brutales, en temps de crise.

L'idée de ces fiches-repères n'est donc pas de trouver un consensus entre les positions en présence sur chacune des questions traitées, ni de se substituer à la réflexion des acteurs de terrain, mais de lancer et de nourrir le débat dans les lieux du soin et de l'accompagnement – établissements, domicile, écoles, lieux de loisir, etc. – pour inciter les professionnels, les proches et les personnes concernées à se questionner sur leurs pratiques.

En période de crise, les interrogations, les doutes, les hésitations sont nombreuses. Dans la tempête, les professionnels, les proches et les personnes concernées ont gardé à cœur leurs exigences et leurs valeurs de soin et d'accompagnement. C'est dans cette voie, et pour faire vivre ces réflexions et ces valeurs, que nous souhaitons ici les accompagner.

UN DOCUMENT REPÈRE : POUR QUI ? POUR QUOI ?

Dès le mois de mars 2020, l'Espace éthique Île-de-France, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay ont mis en place un Observatoire « Covid-19, éthique et société / Situations de handicap » pour suivre l'évolution de la crise sanitaire. Cet Observatoire a pour objectif de recueillir la parole des personnes concernées par la crise (personnes handicapées, parents, soignants, accompagnants, directeurs d'établissement, etc), de faire l'état des lieux des difficultés rencontrées et des solutions mises en œuvre, en vue d'une concertation pluridisciplinaire.

En janvier 2021, nous avons déjà publié un premier document sur les enjeux éthiques de la pandémie dans les établissements accueillant les citoyens âgés. Nous ne prétendons pas, ici, proposer une analyse sociologique ou scientifique des conséquences de la crise dans le champ du handicap en établissement, à domicile et dans tous les lieux d'activité sociale. Notre démarche consiste à faire un état des lieux à date des questions éthiques qui se sont posées sur le terrain, dans les pratiques professionnelles du soin et de l'accompagnement, mais aussi au sein des familles, des commerces, des établissements scolaires ou des lieux de pratique sportive. Des pistes de réponse et des réflexions sont proposées dans ces fiches-repères afin de nourrir les échanges dans les établissements et à domicile. Il s'agit donc d'un recueil, d'une analyse et d'une synthèse des savoirs et des savoir-faire qui ont été mobilisés durant les différentes phases de la crise. Cette réflexion est aujourd'hui indispensable pour procéder à un retour d'expérience, soutenir les personnes, les proches et les professionnels, et ainsi accompagner les conséquences du Covid-19 dans leurs pratiques.

Il faut souligner que la situation est très évolutive et que les enjeux ont pu être envisagés très différemment en fonction des types d'établissement, des différentes situations de handicap, et des territoires. La situation a aussi évolué de manière rapide: fermeture des établissements scolaires, fermeture des commerces non nécessaires, confinement le 17 mars 2020, déconfinement le 11 mai 2020, puis établissement du couvre-feu... Pour avoir une appréhension la plus complète possible du contexte, il faudra aussi prendre en compte les mesures qui ont été annoncées au fil de

l'eau et qui ont fait évoluer la situation. Lors de la conférence de presse du 4 avril 2020, Sophie Cluzel et Olivier Véran rappellent les actions déjà mises en œuvre (arrêt indemnisé par l'Assurance maladie sans limite d'âge du proche aidé, continuité des droits des personnes) et annoncent des nouveautés, notamment dans l'accès aux soins : lancement de la plateforme www.solidaires-handicaps.fr, mise en place d'équipes mobiles de prélèvement et de test dans les établissements, déploiement de solutions de télémedecine, mise en place de « Fiches réflexes élaborées avec les associations et avec les fédérations », personnes formées au handicap dans les Centres 15, etc. De même, le 19 avril 2020, Olivier Véran annonce le rétablissement d'un « droit de visite pour les familles » dans les établissements médico-sociaux (dans des conditions strictes). Les règles ont donc régulièrement été adaptées en fonction des alertes de certains acteurs du handicap et de la situation sanitaire. Ces fiches-repères représentent donc la synthèse de ces différents moments et des questions transversales qui se sont posées durant toute la période. En cela, elles constituent aussi un recueil de savoirs qui peut être utile dans le cadre de différents types de crises actuelles ou à venir. Les questions liées à la fin de vie, la crainte du « tri », les difficultés liées au handicap psychique et à l'accompagnement à domicile, la continuité pédagogique pour les élèves en situation de handicap, la contamination de résidents dans les établissements sont des problématiques qui sont apparues au fil des réunions, des témoignages recueillis et des enquêtes. Cependant, des enjeux récurrents ont été relevés comme le besoin de formation des professionnels aux gestes barrières, l'importance du rôle de l'information et de la communication, ou encore la nécessité d'un soutien des professionnels dans l'accomplissement de leurs missions.

Enfin, de nombreux enjeux éthiques sont apparus au fur et à mesure de l'évolution de la crise. A l'occasion de notre première enquête sur le confinement¹, nous avons identifié des éléments saillants concernant l'accès aux soins des personnes, l'épuisement des parents, l'intervention des auxiliaires de vie à domicile, la communication avec les familles et les résidents, l'organisation des sorties et le maintien du lien social, ou encore le respect des gestes barrières. Nombre de ces enjeux éthiques, qui posent la question de l'écoute de la parole des personnes concernées, de l'inclusion des familles dans les prises de décision, de l'autodétermination des personnes et de l'arbitrage entre risque et liberté, sont encore d'actualité dans la phase de déconfinement et de retour à la vie « normale ». Avec le temps de la réflexion et de la prise de recul, certaines tensions éthiques se sont affinées ou se sont affirmées, notamment en ce qui concerne les restrictions de

1 Les enquêtes nationales sont présentées en annexe de ce document.

liberté. Depuis, d'autres enjeux sont apparus quant à l'accompagnement à distance, la télémédecine, la reprise des traitements pour les malades chroniques, ou encore la participation à la vie sociale des personnes fragiles, afin que « surprotection » ne rime pas avec « exclusion ».

Ce travail a pour vocation d'être discuté, enrichi et augmenté dans les mois et les années à venir. Dans une démarche d'éthique appliquée et impliquée, il ne s'agit pas de diffuser un guide de bonnes pratiques, des recommandations ou des préconisations, mais d'accompagner les professionnels, les aidants et les personnes concernées dans leurs interrogations sur le meilleur soin et accompagnement possible, sachant que chaque cas est singulier. Nous espérons que ces fiches-repères pourront les aider dans l'accomplissement de leurs importantes missions.

DES FICHES-REPÈRES ORGANISÉES POUR SOUTENIR LA RÉFLEXION DES PROFESSIONNELS, DES PROCHES ET DES PERSONNES CONCERNÉES

Chacune des neuf fiches-repères peut être lue indépendamment des autres. Elles sont organisées pour soutenir la réflexion des soignants, des accompagnants, des proches et des personnes concernées et ont été conçues pour être courtes et synthétiques afin de faciliter leur assimilation et leur appropriation collective.

La partie « Contexte » permet de faire le point sur les constats des différents acteurs, les évolutions qui ont été observées au fil du temps et les questions qui se sont posées concrètement sur le terrain. Les « Solutions » sont un premier état des lieux des réponses qui ont été apportées à ces difficultés. Mais ces solutions ne peuvent pas être appliquées dans tout type de contexte et ne sont jamais « bonnes » en soi. C'est pourquoi les « Enjeux » permettent de poser les interrogations éthiques qui surviennent lors de la recherche des solutions afin de respecter au mieux les valeurs du soin et de l'accompagnement (intimité, consentement, autonomie...) et problématiser les différentes positions possibles. Chaque enjeu est source de questions qui concluent chaque paragraphe, afin de permettre la réflexion individuelle ou collective. « Quelques repères » permettent enfin d'exposer des réflexions de plus long terme ou des éléments issus de rapports, de la recherche ou de chartes. La partie

« Pour aller plus loin dans la réflexion. Expériences, témoignages et analyses » expose le point de vue de personnes concernées issu des témoignages et des enquêtes réalisées par l'Espace éthique Île-de-France afin de prolonger la réflexion.

COMMENT LES FICHES-REPÈRES ONT-ELLES ÉTÉ RÉALISÉES ?

Nous avons donné la parole aux personnes engagées pour faire place à leurs questions, aux réponses qu'elles ont mises en place sur le terrain et à leurs enjeux. C'est pourquoi les fiches-repères s'appuient sur les réflexions et les expériences recueillies dans le cadre de notre groupe de travail sur les situations de handicap, sur les enquêtes nationales que nous avons faites auprès des établissements médico-sociaux, des intervenants à domicile et des personnes concernées :

- Une enquête sur la période de confinement : « Covid-19 : enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile », réalisée entre le 12 mars et le 8 avril 2020
- Une enquête sur la période de déconfinement : « Déconfinement : enquête nationale sur les enjeux éthiques des situations de handicap en établissement et à domicile », réalisée entre le 23 juin et le 13 juillet 2020
- L'enquête Handifaction concernant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Nous avons eu le souci, à chaque étape de l'élaboration de ces fiches, de donner la parole aux personnes en situation de handicap à travers des textes publiés sur le site de l'Espace éthique Île-de-France, la possibilité de nous envoyer des témoignages, et la participation au groupe de travail « Situations de handicap » de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société ».

Ces fiches-repères s'inscrivent, plus largement, dans la continuité des travaux de l'Espace éthique Île-de-France sur les situations de handicap, et notamment les très nombreuses rencontres organisées depuis des années avec les acteurs des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

QUI A CONTRIBUÉ À LA RÉFLEXION ?

Ce document doit beaucoup aux très nombreuses personnes qui ont bien voulu contribuer à la réflexion, que ce soit en répondant à nos enquêtes nationales, par un entretien, par l'envoi d'une contribution écrite ou par leur participation à nos groupes de travail. Nous avons le souci de faire participer les personnes concernées à la concertation. C'est pourquoi notre groupe de travail est pluridisciplinaire et intègre les différentes parties prenantes – personnes en situation de handicap, familles, soignants, accompagnants, directeurs d'établissements, etc.

Nous remercions chaleureusement les membres de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / Situations de handicap ».

Sébastien Claeys

coordinateur du groupe de travail « Situations de handicap » de l'Observatoire Covid-19, éthique et société, responsable de la médiation et chercheur en philosophie à l'Espace éthique Île-de-France, Professeur associé à Sorbonne Université

Caroline Abel

directrice, EPSMS Vallée du Loch

Isabelle Beauvais

responsable de la délégation handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France

Christiane

De Beaurepaire
psychiatre

Marie-Hélène Boucand
spécialiste en médecine physique et de réadaptation, ancien chef de service aux Hospices Civils de Lyon, docteure en philosophie

Aude Bourden

conseillère nationale Santé - Médico-social, Direction développement associatif et politiques d'inclusion, APF France handicap

Damien Caillaud

Expert handicap en entreprise

Anne-Lyse Chabert

philosophe

Louis-Charles Dekeyser

psychologue, Handi-Répit 94

Cyril Desjeux

sociologue, directeur scientifique de Handeo

Eric Devillers

infirmier libéral

Cyrille Dorlean

enseignant en EPS, docteur en sociologie du sport et du handicap, Université Paris Nanterre

Léna Dormeau

chercheuse indépendante

Anne Fenoy

doctorante en philosophie, Sorbonne Université

Frédéric Flaschner

chargé de mission Handicap à la délégation au handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France

Stéphane Forgeron

membre de l'association Handidactique

Félicie Gatinet-Penau

écrivaine, experte d'usage au handicap et à l'autodétermination

Katy Giraud

consultante et formatrice dans le secteur du médico-social

Emmanuel Hirsch

professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace éthique Île-de-France

Laurence Hyvernat

consultante

Elisabeth Kertesz Vial

Maîtresse de Conférence honoraire à l'UPEC (Université Paris-Est Créteil)

Chantal Lang

membre de l'association Handi-Répit

Apolline Launay

psychologue, Association AVENIR-APEI

Coline Le Bolloc'h

responsable plaidoyer, Association Siel Bleu

Charlotte Le Brun

conseillère technique personnes âgées et personnes handicapées, URIOPSS Île-de-France

Pascal Jacob

Président de l'association Handidactique

Yannick Mortain

directeur général chez Les Papillons blancs de Dunkerque et sa région

Noémie Nauleau

autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire

Sébastien Nugen

délégué régional de l'Unapei Hauts-de-France

Julie Paquereau

médecin, spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation, Hôpital Raymond Poincaré de Garches, AP-HP

Laurène Pinaud

conseillère technique
personnes âgées et
personnes handicapées,
URIOPSS Île-de-France

Yves Renoux

membre de la Fédération
sportive et gymnique
du travail (FSGT)

Sylvain Saint-Pierre

enseignant et formateur
académique, Académie
de Versailles, chargé
d'études à la Direction
générale de l'enseigne-
ment scolaire (Dgesco)

Alain Sapience

délégué spécial au-
près de la Présidente,
Comité national olym-
pique et sportif français
(CROSIF)

Emmanuel Scicluna

coordinateur départe-
mental des soins,
Adapei 35

Soline Senepart

chargée de mission,
Espace éthique Île-de-
France

Marie-Christine**Tezenas Du Montcel**

Présidente du groupe
Polyhandicap France
(GPF)

Stéphane Thibault

directeur, Handifaction

Murielle**Vandecappelle-Siclis**

présidente du Comité
Régional Île-de-France
Handisport, vice-prési-
dente FFH (Fédération
Française Handisport) -
en charge des territoires

Dominique Wiart

consultant

**Nous remercions de
leur concours les
membres de l'Espace
éthique Île-de-France :**
Emmanuel Hirsch

directeur de l'Espace
éthique Île-de-France,
Professeur d'éthique
médicale, Université
Paris-Saclay

Virginie Ponelle

directrice adjointe de
l'Espace éthique Île-de-
France

Fabrice Gzil

directeur adjoint de
l'Espace éthique Île-de-
France

Pierre-Emmanuel**Brugeron**

responsable des
ressources de l'Espace
éthique Île-de-France

Anne-Caroline Clause

responsable de
l'Observatoire de
l'Espace éthique
Île-de-France

Patrice Dubosc

responsable du fond
audiovisuel de l'Espace
éthique Île-de-France

Alexa Lecuyer

gestionnaire
administrative et
financière de l'Espace
éthique Île-de-France

Paul-Loup Weil-Dubuc

responsable de la
recherche de l'Espace
éthique Île-de-France

**Une mention toute
particulière à**

Soline Senepart,

chargée de mission
de l'Espace éthique
Île-de-France, qui a suivi
la rédaction et l'édition
de ce document.

**1 FAVORISER L'AUTODÉTERMINATION
DES PERSONNES VULNÉRABLES**

[P.16]

**6 ACCOMPAGNER LES PERSONNES
DANS LEUR ACCÈS AUX SOINS**

[P.45]

**2 COMMUNIQUER AVEC LES
PERSONNES VULNÉRABLES
SUR LES ENJEUX DE LA CRISE
SANITAIRE ET LES MESURES
BARRIÈRES**

[P.22]

**7 TRAVAILLER EN ÉQUIPE AU CŒUR
DE LA CRISE** [P.51]

**3 ACCOMPAGNER À DISTANCE LES
PERSONNES VULNÉRABLES**

[P.28]

**8 CONSTRUIRE UNE SOCIÉTÉ
ACCUEILLANTE EN TEMPS DE
CRISE**

[P.57]

**4 ACCOMPAGNER LES PERSONNES
DANS L'UTILISATION DES OUTILS
NUMÉRIQUES POUR MAINTENIR
LE LIEN SOCIAL AVEC LEURS
PROCHES**

[P.34]

**9 PRÉSERVER UN ESPACE POUR
PENSER ET INSCRIRE LE
QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DANS
LA DURÉE**

[P.65]

**5 PROTÉGER LES PERSONNES TOUT
EN LIMITANT AU MAXIMUM LES
RESTRICTIONS DE LIBERTÉ**

[P.40]

1 Favoriser l'autodétermination des personnes vulnérables

«Le confinement a été imposé de manière très stricte (...). Il faut, à présent, travailler le déconfinement, de manière personnalisée, avec chaque personne. Il faut échanger avec chacun pour choisir les modalités de son déconfinement» (compte rendu du groupe de travail, 24 avril 2020).

Contexte

Quelle place pour les personnes concernées et leurs décisions en période de crise ?

■ La prise en compte des capacités d'autodétermination des personnes a été mise à mal durant les premiers temps de la crise pandémique. Durant le premier confinement, l'urgence, la raréfaction des soignants et des accompagnants, l'angoisse de professionnels sous-équipés en matériel de protection et le manque de clarté des informations transmises quant aux mesures de confinement à mettre œuvre ont incité au retour de la logique de sécurité dans les établissements et à domicile, au détriment de la liberté, du confort ou du bien-être. Il n'y a pas eu suffisamment de place accordée à l'autonomisation ou à l'écoute des personnes et de leur entourage.

■ À domicile, les personnes qui sont revenues chez leurs parents n'ont pas toujours retrouvé, dans le noyau familial, le respect du principe d'autodétermination, au risque de tension entre les personnes et leurs familles.

■ Alors que de bonnes pratiques de concertation, d'accompagnement et de soutien se mettaient en place avant la crise sanitaire avec les pairs aidants et

les patients experts, cette dynamique a eu tendance à être mise entre parenthèses au moment de l'urgence sanitaire. Est-ce parce nous sommes dans l'urgence? Est-ce parce qu'on les pense vulnérables en cette période de crise? Est-ce par manque de confiance? Ou, encore, parce que la dynamique ne s'est pas encore installée dans la durée?

■ Le déconfinement a été un moment de prise de conscience et de recul sur ce qui s'était passé : cette préoccupation de l'autodétermination, qui a souvent été ignorée dans la période de sidération du premier confinement, a été source de réflexions et d'ajustements, à partir du déconfinement de mai 2020, avec le retour à des projets individualisés d'accompagnement. Parfois, cette préoccupation a même eu lieu dès avril, en posant aux professionnels des questions concernant les outils et l'organisation (par exemple : comment consulter un Conseil de la vie sociale – CVS – à distance quand il n'y avait pas encore l'usage du distanciel?).

Solutions trouvées par les personnes concernées et les professionnels

Recueillir la parole des personnes

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement ou à chaque personne à domicile. Nous rappelons que les situations rencontrées peuvent être très différentes.

■ **Des consultations de résidents et de groupes d'expression ont été organisées dans les établissements.** Par exemple, dans certains foyers de vie, des rencontres ont été mises en place pour que chacun puisse raconter son quotidien et partager ses craintes ou ses propositions avec les autres. Des groupes de parole («café des aidants») ont eu lieu en visioconférence. C'est l'occasion de recueillir la parole des personnes, mais aussi de partager des informations sur l'évolution de la situation sanitaire.

■ **Organisation de débats en visioconférence entre des pairémulateurs, des pairs aidants et des résidents d'établissements médico-sociaux.**

■ **Mobilisation des instances de concertation dans les établissements** (en présence ou en visioconférence). Parfois, la collaboration avec les Conseils de la vie sociale (CVS) a été renforcée à cette occasion. Il s'agit toutefois de veiller à réduire la fracture numérique que peuvent induire ces nouvelles pratiques.

Les enjeux de l'autodétermination en temps de crise

Penser l'autodétermination dans ses différentes dimensions

■ **La définition de l'autodétermination doit être questionnée pour être mise en œuvre le plus justement possible à domicile ou en établissement.** L'autodétermination, c'est-à-dire la capacité de mener une existence conforme à ses valeurs, à ses souhaits et à ses préférences individuelles, est indispensable à l'autonomie de la personne. L'autonomie est une idée plus englobante qui prend aussi en compte une dimension fonctionnelle – la capacité d'agir, de faire ses choix et de les exprimer –, et civile – la possibilité de s'investir dans la vie de la Cité et d'être reconnu dans ses droits. Il est donc possible d'être en partie empêché dans ses mouvements ou ses capacités cognitives, tout en étant

capable de décider de l'organisation de sa vie. Il est important de distinguer autonomie et autodétermination, ainsi qu'autodétermination et indépendance – qui renvoie davantage à l'autonomie fonctionnelle. Toute autonomie et toute autodétermination se construit aussi de manière relationnelle, avec et pour les autres. Il s'agit «de bien faire la différence entre autonomie fonctionnelle (les actes et les choix que la personne peut faire par elle-même), autonomie morale (sa capacité d'autodétermination) et autonomie civile (le pouvoir d'agir qui lui est effectivement reconnu par la société).» Fabrice Gzil, «Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme», *Gérontologie et société*, 2017/3 (vol. 39/n° 154)

■ **Favoriser l'expression des besoins, des expertises et des expériences des personnes concernées.** Il s'agit de penser le recueil de leur parole, de leurs expériences et de leurs expertises. Pour cela, il faut respecter la temporalité et les spécificités de chaque personne pour leur donner le temps de s'exprimer et de faire part de leurs choix – dans le polyhandicap ou en cas de difficultés d'élocution, par exemple, cela peut prendre beaucoup plus de temps. Il s'agit aussi de reconnaître les capacités de chacun, notamment pour les personnes qui ont une altération de leurs fonctions cognitives – faculté à prendre conscience de son handicap et de son besoin d'aide, à se projeter, à prendre conscience de son environnement, etc.

→ Comment adapter son organisation pour prendre le temps de l'écoute ?

→ Comment être à l'écoute des personnes qui ont des difficultés pour formuler leurs propos ou se faire comprendre par des gestes ?

■ **Penser la personne dans son contexte de prise de décision.** Par exemple, comment les personnes peuvent être autodéterminées quand elles ont peur et que le risque vital est présent en cas de maladie ? Quand elles sont atteintes par la maladie, comment retravailler les directives anticipées pour exprimer leurs souhaits concernant leur fin de vie ? Cela interroge sur la capacité de faire des choix et de favoriser l'expression des choix en fonction du contexte. Par exemple, alors que certains Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ont suspendu leurs services par manque de personnes ou d'équipements de protection, d'autres ont décidé de diminuer leurs interventions à la demande des bénéficiaires qui craignaient les contaminations. Or, ce choix individuel de limiter ses services à domicile questionne aussi les conditions d'intervention chez la personne. Dans ce cas, écouter les personnes, peut-être est-ce aller plus loin dans l'interprétation et chercher à trouver des solutions d'intervention qui protègent leur sécurité sanitaire ?

→ Comment favoriser l'expression des choix et des décisions en période de grande vulnérabilité et d'angoisse ?

→ Comment écouter les personnes en faisant toute la place au contexte de leur prise de décision ?

■ **Penser la place des patients experts et des pairs aidants dans ces démarches d'autodétermination, de soutien et d'accompagnement des personnes.** Cela nous interroge sur la manière dont nous concevons le handicap. Devons-nous considérer les personnes en situation de handicap uniquement comme des personnes «vulnérables», ou bien comme des sources précieuses d'informations, de compétences, de capacités et de savoir-faire?

- Comment identifier et mobiliser les ressources des personnes pour mieux adapter l'accompagnement?
- Comment mobiliser les pairs aidants et les patients experts en période de crise?

■ **Favoriser le «pouvoir d'agir» en accompagnant les personnes dans leurs activités au lieu de faire pour elles.** Cela revient à accepter les décisions des personnes, même si cela peut leur faire prendre des risques individuels. Qu'en est-il du droit de chacun à prendre des risques en toute connaissance de cause? Pour que le choix soit éclairé, une communication transparente et adaptée doit être mise en place sur les conditions de sortie, sur les gestes barrières à mettre en œuvre, ou encore sur la situation sanitaire à un moment donné.

- Comment «faire avec les personnes» en période d'urgence sanitaire et non «pour elles»?
- Comment informer les personnes pour qu'elles puissent faire leurs choix?
- Comment accepter une certaine prise de risque?
- Comment concilier autodétermination et intérêt collectif?

■ **Permettre l'expression d'une dimension collective de l'autodétermination.** Au-delà de cette autonomisation des résidents, cette crise a également mis en lumière l'importance de leur participation à la vie des établissements et la nécessité de *faire en partenariat avec eux*. La dialectique complexe entre les comportements individuels et les choix collectifs a montré la place centrale que doit jouer l'autodétermination collective. Si toute idée de «communauté» doit être annihilée par les mesures sanitaires, pourquoi devrions-nous adopter des «gestes barrières» pour protéger les autres? Comment respecter les règles quand leur sens même, le bon déroulement de la vie en commun, s'efface peu à peu? La période d'incertitude, entre confinement et déconfinement, en redonnant à chacun une part plus importante de liberté, demande d'autant plus de concertation entre les résidents et les personnels.

- Comment organiser des moments de dialogue, de rencontre et de décision collective tout en respectant les gestes barrières?
- Comment prendre des décisions de manière collective en respectant les choix de chacun?

Quelques repères

Comment accompagner au mieux les personnes dans leurs démarches d'autodétermination?

■ **Identifier les questions qu'il est possible de poser aux personnes pour les engager dans l'organisation de leur aide à domicile ou dans la vie de l'établissement.** Par exemple : comment prévoir les sorties? Comment organiser des activités collectives, comme les repas? Comment maintenir les liens avec les familles? Quel équilibre trouver entre autonomie et sécurité, risque et liberté, comportements individuels et bien-être collectif? Personne ne saurait avoir la réponse définitive à ces questions – c'est d'ailleurs parce qu'elles sont indécidables une fois pour toutes que ces questions sont des enjeux éthiques et doivent être discutées en commun.

■ **Changer de regard sur les enjeux de l'autodétermination en temps de crise.** L'autodétermination peut être une possibilité de maximiser son adaptation individuelle et collective face à la crise et de décider collectivement des meilleures mesures à mettre en œuvre. En temps de crise, il est aussi très important de se rendre sensible à l'écart entre ce que nous pensons être le bon soin et le bon accompagnement et ce que nous faisons réellement. Les moyens ne peuvent pas être pensés indépendamment des fins que nous poursuivons.

■ **Changer de regard sur le handicap et la «vulnérabilité»,** dans une crise où nous sommes tous devenus vulnérables. Les personnes dites «vulnérables» ont aussi développé des capacités, des compétences et des expertises qui leur permettent de faire face à la situation.

■ **Pour certaines personnes handicapées, il y a eu un effet de la crise sur leur autonomie.** Certaines évoquent une incitation à devenir plus autonomes en faisant davantage appel à leur entourage ou en mobilisant davantage leurs capacités. D'autres personnes déplorent une perte majeure en autonomie et un grand traumatisme durant ces mois de confinement (enfermées dans leur chambre, dépendantes plus que jamais des autres, renforcement de la vulnérabilité, déprogrammation des soins – perte de motricité, douleurs... –, peur de la contagion et du tri des patients, crainte de manquer de professionnels à domicile, etc).

POINTS CLÉS

-
- La prise en compte des capacités d'autodétermination des personnes a été mise à mal durant les premiers temps de la crise pandémique. Le déconfinement a été un moment de prise de conscience et de recul sur ce qui s'était passé et de retour d'expérience.
 - Des consultations de résidents, des groupes d'expression et des débats en visioconférence avec des pairs aidants ont été organisés dans les établissements. Les instances de concertation dans les établissements ont aussi été mobilisées.
-
- La définition de l'autodétermination doit être questionnée pour être mise en œuvre le plus justement possible à domicile ou en établissement. Il s'agit de favoriser l'expression des besoins, des expertises et des expériences des personnes concernées, mais aussi le « pouvoir d'agir » des personnes, que ce soit à un niveau individuel ou collectif.
 - Pour cela, il s'agit d'identifier les questions qu'il est possible de poser aux personnes pour les engager dans l'organisation de leur aide à domicile ou dans la vie de l'établissement.
-

Retrouvez ici des expériences, des témoignages et des réflexions issus de notre groupe de travail «**Observatoire Covid-19, éthique et société / Situations de handicap**» et de nos deux enquêtes nationales. Ces citations, à situer dans un contexte donné, n'ont pas pour vocation de tout dire des enjeux identifiés, mais de nourrir la réflexion.

Retrouvez ici tous nos comptes rendus et nos enquêtes nationales :

👉 www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

Prendre en compte les expériences et les expertises des personnes en situation de handicap

«Au cœur de la crise, nous avons vu des spatio-nauts, des marins ou des religieuses nous raconter leurs expériences de confinement pour affronter au mieux les quelques semaines qui nous attendaient. Il aurait peut-être paru saugrenu à beaucoup de journalistes de demander à des personnes vivant avec un handicap de nous éclairer. Et pourtant, si l'on considère le handicap comme une forme d'inadéquation avec son environnement, force est de constater que nous en avons tous fait l'expérience. Quoi de plus évolutif et de plus déstabilisant qu'une crise qui bouleverse soudainement tous les aspects de notre existence – la vie familiale, sociale, professionnelle, économique... – et qui nous laisse craindre de les voir s'effondrer comme un château de cartes? Comment allons-nous faire nos courses? Comment allons-nous organiser notre activité en télétravail? Quelle sera notre organisation familiale dans un jour, une semaine, un mois? Comment maintenir nos relations amicales? Et surtout, comment ne pas nous sentir pétrifiés face à une crise dont on ne sait même pas quand elle va prendre fin? Que devons-nous attendre : des masques, un traitement, un vaccin? Le monde se dérobe sous nos pieds; sous ses airs familiers, nous ne le reconnaissons plus. Cette expérience de désynchronisation et de resynchronisation – toujours précaire – avec le monde, les personnes handicapées la vivent tous les jours. Ce n'est pas autre chose que nous dit Noémie dans son

Journal de bord : «Le monde prenait conscience de ce qu'était la vulnérabilité. Moi je le savais déjà et pour cette fois j'étais fière que les personnes fragiles se révèlent capables, conscientes des dangers et confiantes». Les personnes vivant avec un handicap ont développé des savoirs, des savoir-faire, des savoir-être, et même une forme d'humour pour faire face à une situation de crise permanente. Mais contre toute attente, dans le tumulte de la crise où ils auraient eu tant à partager, le téléphone des patients experts n'a pas sonné. Nous n'avons pas su profiter de leurs savoirs, de leurs expériences et de leurs expertises.»

Quelle place pour les patients experts en période de crise sanitaire?

«Des bonnes pratiques de concertations se mettaient en place avant la crise avec la consultation des patients experts. Au cœur de la crise sanitaire, des patients experts constatent que c'est une dynamique qui a tendance à être mise de côté (même s'ils sont salariés, ils ne sont plus consultés et mobilisés). La raison n'est pas évidente à trouver : est-ce parce que nous sommes dans l'urgence? Est-ce parce qu'on les pense vulnérables en cette période de crise? Est-ce par manque de confiance? Ou, encore, parce que la dynamique ne s'est pas encore installée dans la durée? Cela pose aussi une question importante : qu'est-ce qu'être un patient expert en période de crise?» (compte rendu du groupe de travail, 7 avril 2020).

La question de la philosophie des établissements s'est posée pendant le déconfinement

«Le bilan du confinement, en termes de mesures appliquées au sein des établissements, est disparate en fonction des types d'établissements et des territoires. Dans les établissements médico-sociaux les plus ouverts et privilégiant l'autonomie, le confi-

nement s'est déroulé progressivement. Le confinement a été plus dur dans les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM). *A contrario*, le confinement n'a pas toujours été respecté dans les foyers de vie. Le déconfinement est marqué par la réflexion bénéfice-risque. Dans cette période, la question du risque semble privilégiée dans le médico-social par rapport à l'autodétermination des personnes.» (compte rendu du groupe de travail, 15 mai 2020).

L'autodétermination pour un meilleur accompagnement?

« Le déconfinement va imposer de nouvelles règles de vie qui seront porteuses de beaucoup de changements de comportement (les règles devront être appliquées par tous pour être efficaces). Il faut, dès maintenant, préparer les enfants à cela, comme le port du masque. Il va falloir prendre du temps pour leur expliquer les mesures. Il faut construire ces habitudes et accompagner les personnes à vivre le déconfinement » (compte rendu du groupe de travail, 24 avril 2020).

La crise sanitaire comme incitation à la solidarité et à l'autodétermination des personnes?

«Les membres du CVS ont été régulièrement consultés par rapport aux mesures prises et/ou à prendre. La coopération s'en est trouvée renforcée.» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

«Cette situation de confinement a créé, pour les gens qui vivent à domicile, aidés ou pas, une obligation de devenir plus autonomes. C'est une certaine forme d'autonomie à ne surtout pas mettre de côté après le confinement. Pour accompagner cette autonomie, il y a une relation nouvelle du professionnel avec le non-professionnel (voisin, famille, ami) qui s'est mise en place. Certains professionnels ont ainsi appris à l'entourage à faire des gestes techniques en cas de nécessité : c'est un soulagement pour le professionnel et une valorisation pour le proche aidant. Bien sûr, ces relations avec l'entourage sont très différentes en fonction du milieu social et du lieu de vie (rural, urbain...). Il s'agit de conserver ces nouvelles formes de solidarité » (compte rendu du groupe de travail, 24 avril 2020).

«On observe l'émergence de colocations : plusieurs personnes en situation de handicap se rassemblent à 2 ou 3 en zone rurale. Ils cumulent leurs ressources, se répartissent les tâches matérielles (ménage, courses, etc). Dans certains cas, les voisins deviennent aussi des relais précieux (courses, accès aux soins, etc).» (compte rendu du groupe de travail, 7 avril 2020).

RÉFÉRENCES

Sébastien Claeys, Pascal Jacob, « Écouter, participer, mobiliser. Quelle place pour les personnes handicapées

dans le tourbillon d'une crise sanitaire? », dans *Pandémie 2020. Éthique, société, politique*, sous la direction d'Emmanuel Hirsch, éditions du Cerf, 2020

2 Communiquer avec les personnes vulnérables sur les enjeux de la crise sanitaire et les mesures barrières

«C'est une chose de diffuser l'information mais il faut que les personnes s'en saisissent, qu'elles comprennent l'intérêt des gestes barrières, qu'elles sachent comment utiliser un masque. Les professionnels comme les personnes vulnérables.» Noémie Nauleau, «Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée – Jour 1».

Contexte

La communication est une dimension centrale de l'accompagnement des personnes

■ Les enjeux de la communication et de la médiation sont centraux depuis le début de la crise sanitaire. Une communication adaptée permet de changer ses comportements pour agir au mieux malgré l'incertitude de la crise. Or, le confinement a été à l'origine de beaucoup de questionnements, de peurs et d'angoisses chez les résidents et les professionnels. Dans l'urgence, les protocoles sanitaires transmis aux établissements et aux services médico-sociaux n'ont pas toujours été faciles à expliquer aux personnes concernées, aux proches et aux familles. D'où une difficulté de compréhension de la situation sanitaire et réglementaire par les personnes accompagnées, les familles et les accompagnants, ainsi qu'une perte de confiance dans les informations transmises.

■ La communication n'est pas une simple transmission d'information : c'est aussi la possibilité d'agir de manière éclairée dans un contexte d'incertitude. La communication médiatique a souvent été

source d'angoisse sur les enjeux d'accès aux soins (crainte du tri, notamment). A domicile, la transmission d'information par les auxiliaires de vie a été à la fois un facteur de rupture de l'isolement, de pédagogie sur les règles sanitaires à respecter ou sur les modes de transmission du virus, mais aussi un grand facteur d'inquiétude pour les personnes qui ont été mal informées ou trop peu renseignées. Dans les établissements, certains résidents ont eu peur de revenir par crainte des contaminations et par manque d'informations sur les mesures mises en place et les risques. Ce manque d'information peut également devenir un frein à la vaccination des personnes.

■ A l'urgence, s'ajoute une difficulté de compréhension de la situation (confinement et mesures barrières) par les personnes accompagnées, en fonction de leur situation de handicap. La question du comportement des résidents et du respect des gestes barrières, notamment pour les personnes vivant avec un handicap mental, est toujours d'actualité. Dans les Instituts Médico-Éducatifs (IME) où des jeunes ont parfois des troubles du comportement, il est difficile de faire respecter les règles sanitaires et d'hygiène.

■ La communication s'est révélée être un enjeu central de l'accompagnement des personnes et des proches dans la crise sanitaire. Des informations personnalisées et adaptées – comment se transmet le virus? Quels sont les risques? Quels sont les facteurs de comorbidité? Suis-je concerné? Comment

me soigner?, etc. – sont un facteur majeur d'un bon accès aux soins et à l'accompagnement. Au-delà de la simple transmission de l'information, il s'agit aussi que les personnes s'en saisissent et qu'elles en comprennent les enjeux pour éviter un sentiment d'arbitraire, d'incompréhension ou d'inutilité, dans un contexte où les informations sont très évolutives.

Solutions trouvées par les personnes concernées et les professionnels

Quelques actions mises en œuvre pour communiquer avec les personnes sur les enjeux de la crise sanitaire

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement ou à chaque personne à domicile. Nous rappelons que les situations rencontrées peuvent être très différentes.

■ Des initiatives ont été mises en place pour informer les personnes en situation de handicap de manière adaptée et accessible, notamment avec des documents rédigés en FALC (Facile à Lire et À Comprendre). Par exemple, Santé BD a lancé une communication adaptée pour mieux appréhender les gestes barrières, les vaccins ou encore les tests¹. Les Agences régionales de santé² et le site du gouvernement ont diffusé des documents et informations en FALC³. Des informations ont été diffusées grâce à des tableaux d'affichage dans les établissements et des notes écrites ont été transmises aux résidents.

■ Des groupes de parole ont été mis en place dans les établissements pour partager les expériences de la crise sanitaire et transmettre des informations récentes (changement de règles lors du déconfinement, par exemple). Un accompagnement personnalisé a parfois été proposé pour accoutumer les personnes aux gestes barrières (notamment pour porter le masque dans les lieux publics).

■ Des associations ont mis en place des dispositifs d'écoute, de soutien et d'information dans le cadre de la crise sanitaire, comme la Croix-Rouge française ou la Fédération Française des Diabétiques. Ces dispositifs ont permis de recueillir la parole des personnes, de les soutenir psychologiquement et de leur transmettre des informations personnalisées. Parfois, ces lignes d'écoute ont été mises en place par des pairs aidants. De la pairaidance interindividuelle a aussi été mise en place via les réseaux sociaux pour transmettre des informations utiles, malgré le risque de circulation d'informations erronées.

■ Une logique de médiation a été mise en œuvre par différentes institutions. À l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches (AP-HP) qui accueille beaucoup de personnes en situation de handicap, le principe des discussions éthiques collégiales et pluridisciplinaires a été conservé. Cette discussion et cette concertation avec les soignants, les patients et les familles est inscrite dans le dossier pour indiquer si le patient doit être admis en réanimation, et dans quels cas. A un autre niveau, l'Espace éthique Île-de-France et le baromètre de l'accès aux soins Handifaction ont relevé des enjeux éthiques dans les établissements ou à domicile en échangeant avec les personnes concernées (personnes en situation de handicap, proches, aidants, professionnels) à travers des enquêtes nationales et un groupe de travail de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société ».

■ Des solutions ont été trouvées pour faciliter la communication avec les personnes sourdes et malentendantes malgré le port du masque. Des masques transparents ont été produits et diffusés pour permettre de lire sur les lèvres tout en se protégeant.

Les enjeux de la communication

Comment communiquer avec des personnes vulnérables sur les enjeux de la crise sanitaire ?

■ Diffuser des informations fiables, accessibles et loyales auprès des personnes accompagnées en établissement ou à domicile. Il s'agit de transmettre l'information la plus exacte possible à un moment de la crise, sans diffuser des informations trop anxiogènes. L'intervention auprès de personnes qui sortent très peu et sont déjà inquiètes devrait être accompagnée d'une capacité de relayer des informations utiles aux personnes, favorisant l'initiative individuelle et la constitution de réseaux de solidarité. Or, les incertitudes scientifiques et la multiplication des sources – parfois contradictoires – ne permettent pas de transmettre des informations stabilisées. A cela s'ajoute la difficulté de transmettre des informations médicales lorsque l'on n'est pas médecin.

- Quelle information diffuser auprès des personnes pour ne pas ajouter de l'anxiété à une situation déjà très déstabilisante ?
- Comment rassurer les personnes quand les professionnels manquent eux-mêmes d'informations ? Comment transmettre une information fiable et loyale en période d'incertitude ?
- Comment s'assurer de la bonne compréhension des informations transmises ?

■ **Questionner sa posture professionnelle par rapport aux personnes concernées.** Les professionnels sont parfois incités à donner leur avis personnel (sur la question des vaccins, par exemple) et représentent souvent une forme d'autorité. Il s'agit alors, sans abuser de leur confiance, d'aider les personnes à prendre leurs décisions sans intervenir dans leurs choix, tout en leur fournissant les informations nécessaires.

- Comment donner son avis, quand il est sollicité, sans être paternaliste?
- Comment aider les personnes à prendre leurs décisions?
- Comment parler de son expérience personnelle en tant que professionnel? Faut-il adopter une posture de neutralité?

■ **Engager les personnes en établissement ou à domicile dans la transmission des informations.** La communication des mesures barrières, de leurs raisons et de leur application apparaît comme un facteur très important de compréhension et d'engagement des personnes. En établissement, les méthodes très descendantes ont montré leurs faiblesses pour faire comprendre et accepter aux résidents les gestes barrières, pour gagner leur confiance et les responsabiliser, mais aussi pour mettre en œuvre les mesures de confinement de manière adaptée à chacun. Les modalités de prises de décision représentent un enjeu majeur pour la bonne compréhension des décisions et leur légitimation auprès des personnes, des familles et des aidants. Or, que ce soit en établissement ou à domicile, la communication est un facteur clef de l'adoption de nouvelles habitudes dans un contexte changeant. Comme le signale le CCNE dans le rapport sur les «Enjeux éthiques face à une pandémie» du 13 mars 2020, les stratégies de communication devraient «s'appuyer sur le corps social pour être comprises, critiquées, intégrées intellectuellement et ensuite relayées»⁴.

- Comment faire participer les personnes à la transmission de l'information?
- Comment communiquer de manière dialoguée avec les résidents, sans être dans une logique paternaliste ou infantilisante?
- Comment produire et diffuser une information qui maximise l'autodétermination individuelle et collective des résidents?

■ **Penser la lisibilité et l'accessibilité des documents transmis aux résidents.** Les documents doivent être adaptés en Facile A Lire et à Comprendre (FALC), mais peuvent aussi intégrer des pictogrammes pour faire comprendre les idées principales de manière plus immédiate et accessible à tous les types de situations de handicap. Il s'agit aussi de réfléchir aux messages principaux qui doivent être transmis aux personnes.

- Comment adapter les messages en fonction des types de situations de handicap?
- Quel niveau de communication devons-nous mettre en œuvre pour se faire comprendre?

- Devons-nous transmettre de l'information brute ou la vulgariser? Communiquer, est-ce nécessairement simplifier?

Quelques repères

Questionner les enjeux de la communication auprès des personnes concernées

■ **Il existe plusieurs conceptions de la communication qui peuvent cohabiter :**

- La transmission de savoirs : il s'agit d'informer le plus grand nombre de personnes avec une information fiable à un moment donné de la crise. Nous avons ici plusieurs niveaux d'information : scientifique, sanitaire et gouvernementale.
- La vulgarisation des savoirs : il s'agit de transposer une information scientifique complexe en langage commun. Il doit alors s'instaurer une relation de confiance avec celui qui s'institue comme « médiateur ». C'est une manière de s'adapter aux cibles de la communication, dans toute leur diversité.
- La médiation collective : il s'agit de créer des liens entre les personnes pour leur permettre d'agir au mieux et de prendre des décisions individuelles et collectives.

■ **Les enjeux de la communication et de la médiation auprès des personnes sont eux-mêmes à questionner.** Quelle est la place de la confiance à établir ou à restaurer? Qu'est-ce que la confiance? Quelle est la responsabilité du communicant? Qu'est-ce qu'une information fiable, loyale, transparente? Qu'est-ce que le «vrai»? Le rôle de la communication est-il de favoriser le consentement, l'autodétermination ou l'acceptabilité des mesures?

■ **L'information des personnes fragiles ou considérées comme vulnérables interroge sur la posture que nous adoptons vis-à-vis d'elles.** L'information a pour objectif d'éclairer les personnes dans leurs choix et leurs actions, en vue de décider pour elles-mêmes (en prenant en compte les contraintes sanitaires).

1 A retrouver ici : <https://santebd.org/coronavirus>
 2 Tous les documents en FALC sont accessibles ici : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/coronavirus-covid-19-ou-trouver-des-informations-fiables>

3 Voir la page «Info Coronavirus Covid-19 – FALC» sur le site du gouvernement : www.gouvernement.fr/info-coronavirus/francais-simplifie-falc
 4 <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/la-contribution-du-ccne-la-lutte-contre-covid-19-enjeux-ethiques-face-une-pandemie>

POINTS CLÉS

-
- Une information transmise dans l'urgence ou inexacte, ainsi que le manque d'information, peuvent être source d'angoisse et de stress chez les personnes vulnérables.
 - Communiquer avec les personnes vulnérables et les faire participer à une concertation au sujet des enjeux de la crise sanitaire permet de faciliter l'intégration des nouvelles mesures et la compréhension de la situation.
 - Les différentes situations de handicap peuvent poser des difficultés pour comprendre et respecter les mesures barrières que sont la distanciation et le port du masque. Cela peut nécessiter une sensibilisation et un accompagnement individuels.
 - L'accessibilité de l'information est primordiale : elle doit être pensée pour tous et nécessite parfois un certain degré de vulgarisation pour être compréhensible. De nombreuses initiatives dans ce sens ont été mises en place.
 - Cette situation interroge sur la posture que les professionnels doivent adopter. Vecteurs d'informations et investis de la confiance des personnes vulnérables, ils doivent informer sans influencer et accompagner sans infantiliser.
-

Retrouvez ici des expériences, des témoignages et des réflexions issus de notre groupe de travail «Observatoire Covid-19, éthique et société/Situations de handicap» et de nos deux enquêtes nationales. Ces citations, à situer dans un contexte donné, n'ont pas pour vocation de tout dire des enjeux identifiés, mais de nourrir la réflexion.

Retrouvez ici tous nos comptes rendus et nos enquêtes :

👉 www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

Un manque d'information des personnes concernées sur les mesures opérationnelles

«Si les familles et entourages ont été régulièrement tenus informés tout au long du confinement et du déconfinement (par des courriers ou courriels), aucune information officielle n'a été faite aux patients/résidents y compris à ceux qui ne sont pas sous curatelle ou tutelle et qui possèdent leur pleine autonomie.» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«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 langue des Signes Française (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, puisse accéder aux mêmes informations (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'elles comprennent l'intérêt des gestes barrières, qu'ils sachent comment utiliser un masque. Les professionnels comme les personnes vulnérables.» («Journal de bord de la pandémie par une personne handicapée - Jour 1», Noémie Nauleau, URL : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-1>

Des difficultés de compréhension de la situation sanitaire et d'adoption des gestes barrières

«Les personnes autistes, polyhandicapées, ne comprennent pas le confinement» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«Difficultés de faire respecter les gestes barrières aux usagers» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

Une communication médiatique très angoissante pour les personnes fragiles

«Les dommages psychologiques à cause de la violence des médias pendant la crise.» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

«La question de l'accès aux soins et du triage est celle à propos de laquelle je vois le plus d'inquiétudes de la part des personnes qui vivent avec une ou des déficiences limitant leurs capacités d'autonomie, même si dans la réalité peu de faits avérés viennent étayer cette crainte.» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

Un risque de défiance des personnes

« Par ailleurs, l'épidémie actuelle est probablement la première à être vécue à l'échelle mondiale en temps réel à l'ère des chaînes d'information continue, des médias sociaux et des diffusions en direct. Ces moyens jouent indéniablement un rôle important dans l'information du public et dans le partage des données « établies » sur le virus, mais ils offrent également la possibilité d'identifier des personnes infectées par le COVID-19 ou présumées l'être, de participer à des mouvements de discrimination de certaines communautés, de relayer des fausses informations. On doit cependant se demander si, dans un contexte probablement durable d'incertitudes, les modes de communication actuels seront à terme toujours adaptés. Dans une période où les contraintes pesant sur les personnes seront nécessaires d'un point de vue sanitaire, il est essentiel de ne pas amplifier la crise sanitaire par une crise de défiance de la part de la société. » (rapport du CCNE sur les « Enjeux éthiques face à une pandémie », 13 mars 2020).

Des modes de communication adaptés, à la fois personnalisés et collectifs

« Le temps étant toujours compté à domicile, il s'agit d'être efficace et de cibler les besoins encore plus précisément que d'habitude (...). mais surtout d'apporter avec les mots simplement, des outils et des ressources potentielles sur le plan psychique, ce qui implique de déjà bien connaître son patient pour pouvoir poser les bases d'une discussion brève mais qui doit être assez profonde » (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

« Accompagnement individuel ou à deux résidents maxi dans les commerces et lieux de loisirs pour une « resensibilisation » progressive et un accompagnement aux gestes barrières. Atelier d'habituation au port du masque. » (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

« À chaque modification d'organisation, une note individuelle est remise aux patients pour expliquer les décisions. Des tableaux d'affichage sont mis pour apporter les informations. » (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

3 Accompagner à distance les personnes vulnérables

« Nous avons noté un changement de relation entre les professionnels et les familles. Pour une fois, une forme d'égalité entre les parents et les professionnels s'est instaurée devant l'incertitude et le manque d'information. » (compte rendu du groupe de travail, 24 avril 2020).

Contexte

Prendre en compte la distance entre les établissements et le domicile en période de crise sanitaire

■ L'expérience de la distance a été une des dimensions les plus commentées de la crise sanitaire. À domicile, des personnes handicapées ont été éloignées de leurs établissements (internats ou externats) ou de leur accompagnement habituel. En effet, de nombreuses personnes en situation de handicap ont fait le choix de quitter les établissements, ou ont été contraintes de le faire, et sont revenues dans leurs familles. Les externats, les Instituts médico-éducatifs (IME) et les Établissements et services d'aide par le travail (ESAT), par exemple, ont été fermés. La distance s'est creusée entre les établissements et le domicile. Les personnes en situation de handicap ont ainsi été isolées d'une partie de leur vie sociale, affective, et de leurs habitudes.

■ Les équipes de direction, les professionnels, les parents et les personnes concernées se sont appropriés les enjeux de l'accompagnement à distance dans un contexte de crise sanitaire qui le rendait d'autant plus difficile. Ce changement de paradigme a gé-

né des tensions et des résistances. Il a également eu des effets positifs : il a permis de modifier les pratiques professionnelles et de sortir des établissements pour aller davantage vers les parents et les usagers, dans une logique d'accompagnement. De même, les parents ont pu participer à la vie de l'établissement en participant aux réunions de synthèse, par exemple. C'est donc une opportunité d'évolution des pratiques.

■ D'après notre enquête nationale sur le « déconfinement »¹, de nombreux soignants et accompagnants, ainsi que des personnes en situation de handicap, souhaitent conserver des pratiques d'accompagnement à distance après la crise sanitaire. Pour cela, il faut être capable d'identifier les nouveaux enjeux, les formaliser et en discuter de manière pluridisciplinaire, d'abord avec les personnes, les familles et en équipe, pour trouver la meilleure posture possible à adopter.

Solutions trouvées par les personnes concernées et les professionnels

Garder le contact entre les établissements et les personnes vivant à domicile

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement ou à chaque personne à domicile. Nous rappelons que les situations rencontrées peuvent être très différentes.

- Dans le contexte de la pandémie, nous avons observé que l'accompagnement à distance s'était développé de manière très diversifiée dans les ressources humaines, techniques et organisationnelles mobilisées.
- Différents types d'outils pour des pratiques différentes : visioconférences, tutoriels en ligne pour faire de la rééducation, groupes Whatsapp entre professionnels, contacts téléphoniques réguliers entre les établissements et les familles, groupes Facebook, cellules d'écoute et de soutien, lignes d'écoute, télé médecine, etc.
- Des objectifs d'accompagnement différents : visites médicales à distance, contact entre les externats et les familles pour les soutenir et proposer du répit, travail entre les établissements, création de groupes de parole, écoute et entraide, etc.

Les enjeux de l'accompagnement à distance

Quelques questions qui se posent aux personnes concernées et aux acteurs de terrain

- Cette expérience de la distance a été vécue de manière ambivalente par les personnes concernées et par les acteurs du soin et de l'accompagnement : à la fois comme une expérience d'éloignement (avec la famille, avec les amis, avec les collègues, avec les professionnels du soin, etc), mais aussi, souvent, comme l'expérience d'une trop forte proximité (de nombreux parents d'enfants handicapés ont lancé des appels à l'aide car l'isolement et le besoin d'aide et de répit devenaient trop forts,

trop pressants). Les professionnels peuvent donc aussi avoir comme vocation de mettre de la distance entre les parents et les enfants.

- Comment appréhender l'expérience singulière de la distance pour les familles et pour les professionnels?
- **Trop loin, trop proche...** Cette expérience ambivalente de la distance a été d'autant plus forte que la distanciation sociale est devenue un enjeu majeur pour ralentir la pandémie, tout en affirmant que nous devons être plus solidaires que jamais. Toujours trop loin ou toujours trop proche, la pratique de l'accompagnement à distance doit nous rendre plus sensibles à la bonne distance ou à la « juste proximité » dans les pratiques d'accompagnement.
 - Comment intervenir à domicile sans être trop intrusif?
 - Comment accompagner les personnes à domicile tout en respectant les règles sanitaires?
 - Comment être solidaire à distance?
- **Les accompagnants et les personnes ont vécu la perte d'une dimension collective de l'accompagnement.** En personnalisant la relation, elles ont perdu une expérience de socialisation importante dans l'accompagnement en Institut médico-éducatif (IME) ou en Établissement et service d'aide par le travail (ESAT).
 - Comment conserver cette dimension centrale de la socialisation à distance en période de crise pandémique?
- **Cette expérience d'accompagnement à distance a aussi permis de nouer de nouvelles relations** entre les parents, les personnes concernées et les professionnels. C'est aussi une occasion de mieux collaborer au sein des équipes, de s'adapter aux personnes et à leurs besoins et de faire évoluer sa culture professionnelle.
 - Comment s'adapter aux besoins des personnes en période de déstabilisation?
 - Comment faire évoluer son modèle d'intervention en créant de nouveaux liens avec les personnes et les parents?
- **Les échanges autour de la nature des accompagnements souhaités par les personnes, ou nécessaires pour elles, sont rendus obligatoires** par les ressources limitées des établissements et leurs défis techniques, matériels, pratiques et humains pour intervenir à domicile dans le contexte de la pandémie.
 - Comment prioriser les interventions à domicile pour les établissements?
 - Chez qui faire des interventions? De quelle manière (à distance, en présence ou mixte)?

Quelques repères

Comment accompagner au mieux les personnes à distance

■ **Échanger, avec les personnes concernées et leur entourage, autour d'un projet personnalisé pour définir ensemble ce que la personne attend de son accompagnement à distance.** Il ne s'agit pas d'abandonner, en période de crise sanitaire, les bonnes pratiques de l'accompagnement des personnes. Il faut continuer à élaborer ensemble un projet commun et, pour les équipes, à respecter les attentes, les habitudes de vie et les ressources matérielles de la personne concernée. Aussi, nous ne pouvons pas faire l'économie d'une réflexion sur ce que les personnes attendent de l'accompagnement et de ses finalités en période de crise : transmission d'informations, contact des professionnels avec les parents et les personnes concernées, maintien du lien social, maintien des soins, etc. Il s'agira aussi de continuer à co-construire avec les personnes, de veiller à leur consentement et au respect de l'intimité dans l'utilisation des outils numériques.

→ Comment établir un projet personnalisé en période de crise ? Que peuvent attendre les personnes et les familles de cet accompagnement ?

■ **Réfléchir à la complémentarité entre l'accompagnement à domicile ou sur site et l'accompagnement à distance.** L'accompagnement à distance ne doit pas faire passer au second plan le respect du lieu de vie. En effet, il nécessite l'utilisation d'un matériel spécifique, un bon équipement (connexion Internet, etc) et une organisation adaptée. Cette possible « invasion » du domicile est à questionner. Nous avons ainsi observé une complémentarité de l'accompagnement entre le présentiel et le distanciel. Cette dimension recoupe plusieurs questions à se poser :

→ Comment intervenir au domicile dans ces conditions de confinement ? Comment organiser le service ?

→ Comment respecter l'intimité des personnes et ne pas envahir leur lieu de vie ?

→ Comment respecter l'organisation de la famille ?

■ **Envisager les enjeux de l'accompagnement de l'institution à distance.** Outre l'accompagnement humain des personnes par l'équipe, il s'agit aussi d'envisager les enjeux de la relation avec l'établissement lui-même. Les familles ont également besoin d'être soutenues par la direction de l'établissement qui, parfois, ne leur fournit qu'un discours qui leur semble très institutionnel (relai des directives de l'Agence régionale de santé, par exemple). Le rôle de l'institution est aussi de rassurer les personnes et les familles, de communiquer avec elles, de faire de la pédagogie pour les accompagner dans leurs questionnements ou leurs difficultés et les inclure dans la dynamique de l'établissement.

→ Comment diffuser des messages empathiques vers les personnes concernées et les familles, avec des mots facilement compréhensibles ?

- 1 Claeys, S, Clause-Verdreau, A-C, Hirsch, E, Déconfinement : enquête nationale sur les enjeux éthiques des situations de handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique

Île-de-France, 27 juillet 2020.

🔗 https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/enquete_covid_handicap_deconfinement_v4.pdf

POINTS CLÉS

-
- L'expérience de la distance a été une des dimensions les plus commentées de la crise sanitaire. Ce changement a permis de modifier les pratiques professionnelles et de sortir des établissements pour aller davantage vers les parents et les usagers, dans une logique d'accompagnement. D'après notre enquête nationale sur le « déconfinement », de nombreux soignants et accompagnants, ainsi que des personnes en situation de handicap, souhaitent conserver des pratiques d'accompagnement à distance.

 - Cette expérience d'accompagnement à distance a aussi permis de nouer de nouvelles relations entre les parents, les personnes concernées et les professionnels. C'est aussi une occasion de mieux collaborer au sein des équipes, de s'adapter aux personnes et à leurs besoins et de faire évoluer sa culture professionnelle.

 - Dans le contexte de la pandémie, nous avons observé que l'accompagnement à distance s'était développé de manière très diversifiée dans les ressources humaines, techniques et organisationnelles mobilisées.

 - Il s'agit d'échanger, avec les personnes concernées et leur entourage, autour d'un projet personnalisé pour définir ensemble ce que la personne attend de son accompagnement à distance et de réfléchir à la complémentarité entre l'accompagnement à domicile ou sur site et l'accompagnement à distance.
-

Retrouvez ici des expériences, des témoignages et des réflexions issus de notre groupe de travail «Observatoire Covid-19, éthique et société/Situations de handicap» et de nos deux enquêtes nationales. Ces citations, à situer dans un contexte donné, n'ont pas pour vocation de tout dire des enjeux identifiés, mais de nourrir la réflexion.

Retrouvez ici tous nos comptes rendus et nos enquêtes nationales :

👉 www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

Les liens entre les établissements et le domicile sont rendus plus complexes par la situation de pandémie

«Difficulté de joindre (téléphone, mail) certaines familles isolées. Barrière de la langue» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«Maintenir le lien via des outils numériques est une très bonne chose mais en aucun cas cela ne peut se substituer dans le temps à un accompagnement en présentiel, quel que soit le type d'établissement ou de service» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

«Risque de décompensation d'une personne étant suivie à domicile pour des troubles psychiatriques, à cause de la rupture de dynamique sociale précédemment organisée avec les structures d'accueil qui ont fermé en raison des mesures de confinement» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«À partir de quel seuil détermine-t-on si la situation nécessite une visite d'un professionnel à domicile? Sommes-nous trop intrusifs de poursuivre le lien?» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

Quelques dispositifs d'accompagnement à distance

«En plus des visites à domicile, animation d'un groupe WhatsApp bénéficiaires et d'un groupe WhatsApp aidants (on les oublie trop souvent mais ils s'épuisent)» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«Une cellule psychologique pour tous les professionnels de l'association, une permanence téléphonique 7 jours sur 7, de 9h à 16h, pour toutes les familles avec un lien soit avec les psychologues, les assistantes sociales, les médecins ou autres en fonction de ce qui est évoqué ou deviné. Un appel de toutes les familles tous les 2 ou 3 jours minimum (parfois, en fonction des situations, tous les jours), des déplacements de professionnels éducatifs ou paramédicaux à domicile en fonction des besoins (ex : maman seule en grossesse à risque avec la nécessité de rester allongée quelques heures tous les jours, des éducateurs vont à domicile pour s'occuper de son enfant pendant ce temps de repos). Pour les ados de l'EMPRO, un groupe WhatsApp avec les éducateurs pour des liens tous les jours (ex : envoi d'une recette de gâteau puis échange des photos des différents gâteaux réalisés), pour les enfants du service polyhandicapé, un envoi tous les jours d'un conte filmé, d'un kamishibai, etc. L'idée est de permettre un rendez-vous tous les jours» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«Les kinés, orthophonistes, psychomotriciennes du Camps (Centre d'action médico-sociale précoce) ont conduit par visioconférences des séances avec parents et bébés vulnérables. Parallèlement, en tant que directrice, j'ai déposé du matériel pour soutenir les installations qui permettent et soutiennent le développement psychomoteur des enfants» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

«Pour soutenir les aidants, proposition de sophrologie à distance, concerts live proposés sur Facebook, réalisation de supports adaptés d'activité transmis par mails ou via «un livreur» pour ne laisser personne de côté» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

De nouvelles relations entre parents et professionnels

« Nous avons noté un changement de relation entre les professionnels et les familles. Pour une fois, une forme d'égalité entre les parents et les professionnels s'est instaurée devant l'incertitude et le manque d'information. Dans cette crise, il n'y a plus de « sachant », ce qui incite à une égalité de posture. La relation entre les professionnels et les personnes vivant avec un handicap a aussi changé : on s'entraide mutuellement » (compte rendu du groupe de travail, 24 avril 2020).

Trouver la bonne distance dans l'accompagnement des personnes

« Dans ce rapport particulier qui mêle professionnalisme et promiscuité, il est souvent difficile pour les deux protagonistes de trouver la juste place, et notamment dans le contact physique. Je suis très sensible à celui-ci. Pour vous donner un exemple, quand je me fais maquiller, je n'apprécie pas vraiment qu'on me colle à la peau, qu'on englobe mon fauteuil – qui fait partie de moi – ou encore, qu'on s'appuie sur moi de tous les côtés, pour me maintenir, ou juste « comme ça ». A l'inverse, me faire savonner à trois mètres de long, m'interpelle toujours un peu – oui, ça m'est déjà arrivé. Vos missions seront loin d'être faciles, et exigeront beaucoup de courage, de force et d'humilité. C'est pourquoi cette profession doit être mûrement réfléchie et s'exercer avec passion. » (Félicie Gatinet-Péneau, « Conseils d'une personne vivant avec un handicap aux futurs auxiliaires de vie », Espace éthique Île-de-France, 24 septembre 2020).

« Suite à deux mois de vie avec pour seuls visages familiers les auxiliaires de vie, c'est une étrange impression que celle de croiser d'autres êtres humains. Certaines personnes se tenaient à distance de moi, d'autres mettaient leurs masques lorsque j'approchais d'elles. Évidemment, ces gestes se voulaient protecteurs et bienveillants envers cette fragilité qui me caractérise. Pourtant, je dois vous avouer que ces bonnes intentions m'ont interpellée et ont favorisé l'envie de me replier. Heureusement, la majorité des personnes se sont comportées naturellement en me regardant sereinement. C'était rassurant, c'était encourageant et quelques jours plus tard, j'ai décidé de sortir un peu plus loin. » (Noémie Nauleau, « Les impacts invisibles du coronavirus : Dans le déconfinement, le monde est devenu flou », Cahier spécial *Au cœur de la pandémie du coronavirus*).

4 Accompagner les personnes dans l'utilisation des outils numériques pour maintenir le lien social avec leurs proches

« Les interfaces numériques de communication, écrans, webcams, ou robots de téléprésence, sont de plus en plus répandues (...). Elles peuvent répondre au droit au maintien d'un lien social pour les personnes dépendantes. » (Comité national pilote d'éthique du numérique, « Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë », *Bulletin de veille n°1 du 7 avril 2020*).

Contexte

Lutter contre l'isolement par l'utilisation des outils numériques

- Dès le début du confinement, les établissements ont été fermés, réduisant considérablement les contacts physiques entre les résidents et leurs familles, leurs proches, leurs aidants, leurs amis. Cette restriction des visites a créé des situations d'isolement, de grande détresse affective, d'anxiété, de troubles du sommeil, de perte d'appétit ou de troubles du comportement – que ce soit du côté des personnes concernées ou du côté des familles. Dans ce contexte, certains établissements ont mis en place des outils de communication en ligne (Skype, Facetime, etc.) pour que les enfants et adultes habituellement accueillis continuent à voir les personnes qui font partie de leur vie.
- Il y a eu un recours aux technologies de l'information et de la communication pour maintenir les liens sociaux et compenser l'interdiction des visites (mise en place de visioconférences sur Skype, etc). Nous pouvons commencer à en mesurer, aujourd'hui, les bénéfices et les points d'attention pour une mise en oeuvre respectueuse des personnes, de leurs attentes et de leur cadre de vie. Au-delà de l'utilisation de ces outils, il est important de développer de nouveaux savoirs, savoir-faire et savoir-être pour créer du lien social à distance.
- Il est à noter que ces solutions ne sauraient remplacer le contact humain et la présence physique des proches et des aidants, surtout pour les personnes les plus vulnérables. Les systèmes de visioconférence ne sont pas toujours adaptés ou pertinents pour faire du lien. Malgré le recours aux technologies de l'information et de la communication, nous observons notamment une rupture de la dynamique sociale et une difficulté de compréhension de la situation par certains résidents. La mise en place de ces solutions ne saurait pas non plus justifier les interdictions de visites dans les établissements.

Solutions trouvées par les personnes concernées et les professionnels

Quelques outils utilisés pour maintenir le lien

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement. Nous rappelons que les situations rencontrées peuvent être très différentes d'un établissement à l'autre, notamment en ce qui concerne leur équipement en matériel informatique.

- Dans ce contexte de rupture relationnelle entre les proches et les résidents dans les établissements ou les personnes à domicile, nous avons observé que l'accompagnement dans la distance s'était développé de manière très diversifiée.
- Différents types d'outils ont été utilisés pour réduire la distance: visioconférences sur Skype, WhatsApp ou Zoom, création de groupes Facebook, création de pages Youtube pour diffuser des vidéos et pour servir de médiation entre parents et enfants, création de blogs.
- Les objectifs de ces dispositifs sont très divers et dépendent de la politique de l'établissement ou de la volonté de la personne à domicile: pallier l'absence des visites des proches en établissement ou à domicile, permettre aux résidents d'avoir des activités en période de confinement, échanger des informations entre les établissements et les familles, etc.
- Pour mettre en œuvre ces solutions de manière accessible, il convient d'être dans l'accompagnement et de ne pas envisager l'outil technologique comme la seule et unique solution. Il ne faudrait pas faire de l'usage du numérique un impératif. D'un autre côté, il est important de ne pas considérer ces outils comme de simples moyens auxquels on a recours faute de mieux, mais comme des ressources pour compléter, enrichir ou renforcer les liens avec les proches. Il s'agit de penser l'accompagnement pour en faciliter l'accès. Dans cette démarche, il est indispensable de former tant les personnels que les personnes concernées à la prise en main de ces outils et à la médiation numérique.

Les enjeux de l'utilisation des outils numériques

Comment accompagner les personnes dans l'utilisation des outils de communication avec les proches?

- **Recueillir le consentement, même minimal, ou l'accord des personnes concernées.** Il s'agit de s'assurer du consentement de la personne concernée, de son éventuelle tutelle, curatelle, ou personne de confiance dans le choix des interfaces, des modalités de communication, de la fréquence des communications et de l'organisation proposée: est-ce qu'elle répond à ses besoins? Comment identifier ses besoins? Dispose-t-elle d'un domicile équipé? Est-elle familière des outils numériques? De quel type d'accompagnement a-t-elle besoin?
 - Comment recueillir le consentement des personnes concernées?
 - Quelle organisation proposer dans l'usage des outils numériques?
- **Respecter l'intimité des personnes et leur dignité dans l'utilisation des outils numériques.** L'utilisation des outils numériques pour maintenir le lien social nécessite de se poser des questions en amont de leur utilisation. Par exemple, il s'agit de prévoir des procédures de discernement et de décision sur la conservation ou l'effacement des images, sons ou conversations enregistrés avec des personnes vulnérables. Le respect de l'intimité des personnes est aussi à mettre au centre des préoccupations: peut-elle avoir des moments d'intimité à son domicile ou au sein de l'établissement pour faire une visioconférence, par exemple? Comment respecter l'intimité d'une personne qui ne peut pas manipuler seule ce type d'outils? Y a-t-il un risque de confusion entre l'espace public et la sphère privée? La personne souhaite-elle se voir à l'écran? Quelle image a-t-elle d'elle-même? Comment souhaite-elle apparaître aux autres?
 - Comment créer une sphère privée pour permettre aux personnes d'échanger librement avec leurs proches?
 - Quelles procédures mettre en place en ce qui concerne l'enregistrement de contenus vidéo ou photo, et leur éventuelle conservation?
 - Quelle est la juste place des soignants dans l'accompagnement des personnes?
- **Accompagner les personnes dans l'utilisation des outils numériques à leur disposition afin de réduire la fracture numérique.** La fracture numérique est une dimension centrale à prendre en compte dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Comment accompagner une personne vulnérable

dans la communication à distance avec ses proches? Comment jouer un rôle de «médiateur numérique» dans l'usage des outils pour les personnes handicapées, sans faire obstacle à la communication avec la famille? Comment informer sur le bon usage des outils numériques et leurs risques possibles? Quelle formation ou information mettre en oeuvre pour permettre à tous de s'approprier ces outils et d'acquérir une littératie numérique? Comment permettre aux personnes de bénéficier des services en ligne (prise de rendez-vous pour se faire vacciner, par exemple)?

- Comment sensibiliser les personnes aux enjeux des outils numériques (opportunités et risques potentiels)?
- Comment accompagner les personnes sans faire écran entre elles et leurs proches?

■ **Une réflexion sur les outils doit aussi être au centre des questionnements éthiques.** La conception de ces technologies de la communication doit aussi prendre en compte les règles de l'accessibilité universelle afin de ne pas renforcer l'exclusion due à la situation de handicap. Il s'agit aussi d'utiliser les outils avec lesquels les personnes sont déjà familiarisées en termes d'usages et d'ergonomie. Un changement régulier d'outil peut être déstabilisant.

■ **L'utilisation des nouvelles technologies invite aussi à penser les enjeux éthiques de la télémédecine ou encore de la continuité pédagogique** pour les personnes en situation de handicap. Dans cette démarche d'accès aux services en ligne, l'accompagnement doit être pensé de manière globale, en établissement comme à domicile.

Quelques repères

Comment faire entrer ces outils numériques dans les usages?

■ **Il est possible que l'utilisation des outils numériques pour maintenir les liens sociaux entre les résidents et les proches change durablement les pratiques.** Ces solutions ne sauraient remplacer tout lien social, tout contact physique, ou bien encore justifier les interdictions de visites. En revanche, elles méritent d'être envisagées en complément des visites des proches et des autres contacts sociaux. Aussi, ces nouvelles technologies nous interrogent sur les pratiques d'accompagnement, les savoir-faire professionnels, les projets personnels et la gouvernance des établissements. Il s'agit de mettre ces outils à leur juste place et de développer des savoirs et des compétences professionnels qui permettent de les intégrer dans un projet de vie.

■ **Dans cette démarche, il est important de réduire la fracture numérique et de cultiver chez les personnes concernées et les personnels accompagnants les aptitudes à utiliser et à comprendre les outils numériques.** Dans son rapport «Numérique : quelle (R)évolution? Rapport d'analyse prospective 2019», la Haute Autorité de Santé (HAS) identifie des conditions indispensables : «promouvoir la médiation numérique, par un référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques, sans préjuger des métiers, fonctions et lieux en situation d'assurer cette médiation numérique» et «reconnaître et promouvoir le principe de co-construction dans l'élaboration des outils numériques de santé et d'accompagnement». Les personnes concernées, en établissement comme à domicile, doivent aussi pouvoir bénéficier de formations et d'un accompagnement afin d'être capables d'utiliser ces technologies (notamment pour accéder aux services publics en ligne).

POINTS CLÉS

-
- Les outils de communication permettent de sortir de situations d'isolement qui peuvent avoir de lourdes conséquences physiques et psychologiques.
 - S'assurer du consentement de la personne à l'utilisation de ces outils semble primordial. Cela ne va pas sans une sensibilisation et une bonne compréhension des enjeux qui y sont liés.
-
- Cependant, ces outils numériques ne sauraient se substituer au contact humain. Ils en sont, au mieux, un complément.
 - Parmi les enjeux, la question du respect de la sphère privée des personnes invite à s'interroger sur la conservation des données, sur le respect des lieux et moments d'intimité et sur le degré d'intervention des professionnels sans que ces derniers ne s'immiscent dans les conversations avec les proches.
-
- Cette nouvelle pratique doit être accompagnée : la formation des personnes vulnérables comme des professionnels à l'utilisation des outils est nécessaire afin de réduire la fracture numérique.
-

Retrouvez ici des expériences, des témoignages et des réflexions issus de notre groupe de travail «Observatoire Covid-19, éthique et société/Situations de handicap» et de nos deux enquêtes nationales. Ces citations, à situer dans un contexte donné, n'ont pas pour vocation de tout dire des enjeux identifiés, mais de nourrir la réflexion.

Retrouvez ici tous nos comptes rendus et nos enquêtes :

www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

Un avis du Conseil national pilote d'éthique du numérique : les bonnes questions à se poser dans l'utilisation des outils numériques

«Les interfaces numériques de communication, écrans, webcams, ou robots de téléprésence, sont de plus en plus répandues, par exemple dans les EHPAD. Elles peuvent répondre au droit au maintien d'un lien social pour les personnes dépendantes (...). Les usages de ces outils numériques pour communiquer avec les personnes malades ou en fin de vie posent néanmoins des problèmes éthiques par exemple liés au respect de la sphère intime (...). Outre l'accès à ces outils, des questions éthiques spécifiques se posent quant à leur emploi et à l'enregistrement d'images ou de conversations, en général et d'autant plus dans des situations extrêmes, en réanimation ou en fin de vie. La téléprésence peut alors engendrer un choc psychologique pour les patients de voir leurs proches seulement à distance, ou pour les proches de voir le patient souffrir et en situation de faiblesse. Quant aux images ou sons enregistrés, ils peuvent être considérés comme attentatoires à la dignité et au respect de la vie privée de la personne souffrante.» (Comité national pilote d'éthique du numérique, «Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë», *Bulletin de veille du Conseil national pilote d'éthique du numérique n°1 du 7 avril 2020*. URL : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/comite-national-pilote-dethique-du-numerique-bulletin-de-veille-ndeg1>)

Les effets de l'isolement et la détresse affective des personnes

«Le mari d'une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer qui risque de ne plus pouvoir rendre visite à sa femme. Cela représente sa seule raison de vivre pour le mari et la seule visite hormis les soignants pour la femme.» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

«Interruption des liens familiaux avec conséquences sur les personnes accompagnées (angoisse, troubles du sommeil perte d'appétit, troubles du comportement)» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

Compenser l'isolement et l'interdiction des visites par les outils numériques

«Création d'une page Facebook famille, enfants, professionnels» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

«Mise en place d'un blog pour communiquer avec les familles.» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

«En plus des visites à domicile, animation d'un groupe WhatsApp bénéficiaires et d'un groupe WhatsApp aidants (on les oublie trop souvent mais ils s'épuisent).» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

«Visio avec parents d'enfants restés à l'internat. Possibilités de consulter les médecins et ou les équipes éducatives. Téléphone et mail avec les familles d'enfants rentrés au domicile» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

Les difficultés induites par ces nouvelles solutions

« Difficultés techniques dues au réseau local. Skype toujours pas installé » (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

5 Protéger les personnes tout en limitant au maximum les restrictions de liberté

Il y a une «tension entre liberté d'aller et venir et droit à la protection. (...) Contentionne-t-on quelqu'un qui veut absolument sortir? Quid du droit de chacun à prendre des risques en toute connaissance de cause?» (enquête nationale, 7 mai 2020).

Contexte

Les enjeux d'isolement et de restriction des libertés ont été très aigus durant la crise sanitaire

■ À domicile, dans un premier temps, il n'y a pas eu de tolérance ou de déplacements dérogatoires pour les personnes vivant avec un handicap psychique ou cognitif. Or, le respect du confinement par des personnes en situation de handicap psychique, de handicap cognitif ou par les personnes autistes, par exemple, est très difficile. Les règles du confinement (et notamment du 1 kilomètre et de la limitation de la promenade à 1h) ont été assouplies en avril 2020 pour les personnes en situation de handicap.

■ L'isolement, en établissement comme à domicile a été source de grandes souffrances. Au domicile, l'isolement a souvent été provoqué par la crainte des familles, des proches ou des personnes concernées d'accueillir des soignants par peur de la contamination – particulièrement quand les aides à domicile étaient sous-équipées en matériel de protection (gants, masques, etc).

■ Dans les établissements, il y a une grande diversité de mesures qui ont été mises en œuvre et qui questionnent la gouvernance et les pratiques d'accompagnement. Les établissements (MAS et FAM, par exemple) qui accueillent des résidents qui peuvent avoir des comorbidités ont mis en place des règles sanitaires très strictes pour limiter les risques de contagion. Les résidents ont parfois été confinés dans leur chambre. Ces pratiques ont posé la question de l'enfermement, de l'isolement et de la réduction des libertés, mais aussi de la rupture de la dynamique sociale.

■ La question de la gouvernance a été posée par des modalités de confinement et de déconfinement très différentes en fonction des établissements. Par exemple, certains établissements prolongent des pratiques coercitives après le déconfinement. Comment concilier restrictions de libertés, risques liés à l'isolement, protection des personnes, et respect des droits, préservation de la liberté et maintien de la vie sociale? Les protocoles sanitaires transmis aux établissements et aux services médico-sociaux n'ont pas toujours été faciles à comprendre et à mettre en œuvre. Au moment du déconfinement, des disparités sont apparues entre les établissements et les personnes: plus le handicap est lourd, plus le déconfinement est restreint et plus les pratiques du confinement sont maintenues dans la durée.

Solutions trouvées par les personnes concernées et les professionnels

Quelques actions mises en œuvre pour concilier les libertés et les restrictions sanitaires

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement ou à chaque personne à domicile. Nous rappelons que les situations rencontrées peuvent être très différentes.

■ Des règles sanitaires différentes ont été mises en place en fonction des types d'établissement, de situations de handicap, et de territoires. Certains établissements ont décidé de restreindre les déplacements dans des petites unités. Dans d'autres, chacun, avec l'accord du médecin, du psychologue et du directeur, a pu sortir de l'établissement avec un accompagnant pour mieux supporter le confinement. Même si les sorties collectives sont suspendues, les marches actives en individuel sont parfois maintenues dans les espaces extérieurs de l'établissement et les jardins.

■ Des procédures ont été prévues pour accueillir les résidents atteints de Covid-19. S'il y a des cas de Covid-19 parmi les résidents, l'EPSMS Vallée du Loch (Plescop, 56), par exemple, a anticipé en créant un secteur dédié aux résidents contaminés. Ils ont ouvert un établissement pour les personnes que les professionnels ne pourraient pas garder dans l'établissement en raison de l'importance du nombre de cas. Ils déplaceraient les personnes qui ne pourraient pas rester dans leur chambre, s'ils n'ont pas de Covid-19, dans un internat de l'IME (qui a fermé ses portes et a été rouvert pour l'occasion).

■ Pour rompre l'isolement des résidents, les parents, avec l'accord du médecin et du psychologue, ont pu, dans certains établissements, obtenir un droit de visite et de mobilité. Le 19 avril 2020, le ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, a annoncé le rétablissement d'un « droit de visite pour les familles » dans les établissements médico-sociaux (dans des conditions strictes). Des aménagements du confinement sont alors prévus, notamment avec la possibilité pour deux personnes de la famille au maximum de visiter des résidents (à leur demande).

■ Le recours aux technologies de l'information et de la communication, sous la forme de réunions en visio-conférence, par exemple, a été mis en place.

■ À domicile, un assouplissement des règles du kilomètre de confinement et de l'heure unique de promenade a été rendu possible en avril 2020 pour les

personnes autistes et les situations de handicap intellectuel, psychique et cognitif.

Les enjeux des restrictions de liberté

Comment protéger les résidents sans restreindre leurs libertés ou les isoler de leurs proches et des autres résidents

■ **limiter l'isolement et permettre la continuité de la vie sociale et collective en période de confinement.** La protection ne doit pas aboutir à une surprotection et à une exclusion des personnes. D'une part, les personnes en situation de handicap ont peur d'être stigmatisées comme des personnes fragiles à confiner, avec un statut à part. D'autre part, certaines consignes sont nécessaires mais sont difficilement applicables pour des individus atteints de pathologies graves. Les gestes barrières doivent être adaptés en fonction des situations de handicap. Les restrictions de liberté doivent donc être proportionnées et adaptées en fonction des types d'établissements et de la progression de l'épidémie dans un territoire spécifique.

→ Comment permettre la continuité de la vie sociale en période de confinement ?

→ Comment adapter les consignes et les restrictions sanitaires ?

■ **Arbitrer entre les risques encourus par la personne concernée et l'expression de sa liberté.** On constate un risque de retour en arrière concernant les droits et les acquis des personnes sur les questions de coercition dans les lieux de soin. Ces acquis ne doivent pas être reniés sous prétexte d'un état d'urgence sanitaire. Il convient donc d'arbitrer entre les risques encourus par la circulation du Covid-19 et par l'isolement ou la rupture de la vie sociale. Il s'agit de faire cohabiter la gestion des risques sanitaires avec l'autodétermination des personnes.

→ En fonction du risque sanitaire, comment concilier la sécurité et la liberté d'aller et venir ?

→ Comment recueillir l'avis et consulter les personnes sur les meilleures mesures à mettre en œuvre en fonction des contraintes réglementaires ?

■ **Anticiper les cas de résidents atteints de Covid-19 pour mener une réflexion en amont et ne pas agir dans l'urgence.** Il s'agit de mener une réflexion avec les proches, les résidents, les accompagnants et les personnels administratifs afin de prévoir l'accueil des résidents malades (constitution d'unités Covid, réorganisation des équipes pour assurer une présence, etc). Des procédures doivent être validées par les parties prenantes en cas de

tests positifs dans une unité de vie (quelles pratiques d'enfermement? quel maintien du collectif? etc). De même, la transition vers un retour à la «normale» pose question. Dans certains établissements, le confinement est toujours en vigueur, peut-être de manière excessive.

- Comment maintenir les personnes dans l'établissement? Avec quels moyens?
- Avec le déconfinement, va-t-on maintenir les «Unités Covid-19» qui regroupent les personnes malades dans les établissements?

■ Nous avons noté une inquiétude croissante car, pendant le premier confinement, il y a eu la pratique d'un enfermement plus spontané. On a mis les résidents en isolement en cas de présomption de Covid-19. Certains craignent que ces pratiques coercitives se prolongent après le déconfinement. Une réflexion doit donc être menée sur les pratiques de contention, d'isolement et d'enfermement dans les établissements, afin de les encadrer de la manière la plus stricte possible et conformément à ce que prévoient la loi et les droits des personnes.

■ Le concept de santé doit être questionné, ainsi que la notion de risque. Selon l'OMS, «la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité». Selon cette définition, peut-on encore parler de bien-être face aux interdictions de sortir ou de recevoir ses proches? Comment arbitrer entre la protection contre la contamination au Covid-19 et le bien-être social des personnes? Comment éviter la dégradation de la santé des personnes à cause du manque de contacts humains? Cette réflexion doit se faire au nom d'un équilibre subtil entre les décisions des personnes concernées et l'intérêt collectif.

Quelques repères

Protéger simultanément la santé des personnes et leur vie sociale et affective

■ Pour l'avenir, plutôt que d'isoler les personnes, des mesures de protection pourraient favoriser de meilleurs rapports et un meilleur rythme de vie. Durant le confinement de mars 2020, le turn-over des auxiliaires de vie était moins fort. La réduction d'intervenants extérieurs a parfois aussi permis de consacrer plus de temps à l'accompagnement au quotidien, dans le respect du rythme de vie des personnes. Le déconfinement a mis fin à ces évolutions bénéfiques pour les personnes.

POINTS CLÉS

- Dans les établissements, il y a une grande diversité de mesures qui ont été mises en œuvre et qui questionnent la gouvernance et les pratiques d'accompagnement.
- Il s'agit de limiter l'isolement, de permettre la continuité de la vie sociale et collective en période de confinement et d'arbitrer entre les risques encourus par la personne concernée et l'expression de sa liberté.
- L'isolement, en établissement comme à domicile, a été source de grandes souffrances.
- Le concept de santé doit être questionné, ainsi que la notion de risque.
- Des procédures ont été prévues pour accueillir les résidents atteints de Covid-19 et pour rompre l'isolement des personnes.

Retrouvez ici des expériences, des témoignages et des réflexions issus de notre groupe de travail «Observatoire Covid-19, éthique et société/Situations de handicap» et de nos deux enquêtes nationales. Ces citations, à situer dans un contexte donné, n'ont pas pour vocation de tout dire des enjeux identifiés, mais de nourrir la réflexion.

Retrouvez ici tous nos comptes rendus et nos enquêtes :

👉 www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

Un risque d'isolement social et une situation difficile à vivre

«Être dans une situation de handicap en raison d'une maladie grave et chronique oblige à réaliser des déplacements ou des activités qui ne sont pas autorisés en période de confinement. D'autre part, parce qu'il est évident qu'une situation de fragilité impose des mesures de protection et de limitation des contacts encore plus strictes, les personnes en situation de handicap sont immédiatement socialement isolées. Une situation qu'elles subissent déjà au quotidien, mais qui à l'extrême peut conduire à une réelle dégradation de leur état. (...) L'absence de mesures dérogatoires à ce qui est autorisé dans le cadre du confinement est extrêmement difficile à vivre et susceptible de mettre en péril la situation de handicap et la maladie.» Lucile, habite seule à son domicile de Montrouge, témoignage recueilli durant le premier confinement

Des tensions éthiques entre respect de la liberté individuelle et intérêts de la collectivité

«Impossibilité de confinement en chambre pour les patients déments déambulant en UHR (Unité d'Hébergement Renforcée), la réflexion éthique devient difficile entre un rapport bénéfique/risque individuel et une analyse bénéfique/risque pour la collectivité des autres patients (...). Je penche spontanément pour accepter la libre circulation des patients d'UHR, je ne me vois pas en prescription de contention dans cette situation. Soit je suis dans l'obéissance aveugle, légale mais non éthique, soit je suis dans la désobéissance éthique mais non légale. Mais qui suis-je en fin de compte pour décider?» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

«Difficultés de confinement avec une personne présentant un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) sévère, qui a besoin de faire des allers-retours et qui ne supporte pas le confinement dans son logement individuel (pas de dépistage organisé) échange réalisé avec les équipes qui parlent de contention en l'enfermant dans son logement... réflexion éthique reprise avec les membres du plan bleu en expliquant que ce n'est pas la solution et qu'il revient aux équipes de trouver des dérivés.» (enquête nationale, 7 mai 2020)

«Nous accompagnons des personnes cérébrolésées, un véritable confinement est impossible pour certains résidents. La directrice parle de sangler les résidents atteints de covid-19 avec une contention médicamenteuse en me disant qu'une réflexion éthique n'était pas appropriée dans une situation d'urgence.» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

«Face à la maladie Covid-19 (...). Si des cas avérés sont détectés chez des sujets ayant un besoin essentiel de déambulation. Quels recours? La contention chimique serait-elle envisageable? Selon quels critères? Quel décisionnaire? Quelle collégialité?...» (enquête nationale, 7 mai 2020)

Un arbitrage à faire entre la liberté d'aller et venir et le droit à la protection

«La gestion des visites et des retours des personnes dans leurs familles le week-end nécessite des réponses mesurées et contextualisées. En fonction du risque sanitaire, comment arbitrer entre la sécurité et la liberté d'aller et venir? Selon quels critères peut-on limiter les droits d'hébergement et de visites?» (compte rendu du groupe de travail, 12 mars 2020)

«Confiner des personnes non compliantes suppose de prendre position : soit accepter le risque qu'elles sortent, soit avoir des règles liberticides et pas forcément légitimes au niveau du pouvoir» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020)

«La protection au détriment de la liberté dépossède les personnes de leur libre arbitre.» (enquête nationale, 27 juillet 2020)

Des difficultés à maintenir une vie collective dans le contexte des mesures sanitaires

«Grandes difficultés à maintenir des activités et de la vie au sein de l'établissement. Attention aux syndromes de glissement!» (enquête nationale, 27 juillet 2020)

«Activités par appartements (dessins, coutures, amélioration lieu de vie, jeux de société...» (enquête nationale, 7 mai 2020)

«Les résidents continuent à être dans leur chambre H24 même si des activités en petit groupe (max. 12 personnes ensemble) ont repris, tout comme des repas en commun qui se font aussi en petit groupe sur les étages et en SAM (maximum 15 personnes)» (enquête nationale, 27 juillet 2020)

«Les visites des familles ont repris sans rendez-vous et sans surveillance sur un créneau horaire (14h-17h30) et des espaces dédiés.» (enquête nationale, 27 juillet 2020)

Le confinement et le déconfinement posent la question de la gouvernance des établissements

«Rentrée progressive avec des règles différentes en fonction des types d'établissement. Certains regrettent que les consignes et les recommandations soient «floues» (notamment pour l'accès des familles dans les établissements). D'autres attirent notre attention sur le maintien de pratiques coercitives après le déconfinement.» (enquête nationale, 27 juillet 2020)

«Le confinement est à l'origine de beaucoup de questionnements. Les résidents doivent être confinés dans leur chambre. Les règles sont similaires en MAS et en EHPAD. Dans l'EPSMS Vallée du Loch, ils ont proposé plus de temps en chambre, mais pas d'enfermement, tant qu'il n'y a pas de suspicion de maladie. Même s'il n'y a plus de circulation sur l'ensemble du site, les personnes peuvent circuler librement au sein d'unités de 15 qui ont été mises en place. L'absence de repas collectifs est aussi presque impossible dans certains établissements. Des personnes (notamment les personnes autistes) n'ont pas envie de manger quand on leur apporte leur repas en chambre, ce qui aboutit à des situations de dénutrition. Il peut être important de distinguer les espaces : repas avec un professionnel et une autre personne au sein d'une autre pièce, pour différencier les lieux. Par ailleurs, même si les sorties collectives sont suspendues, les marches actives en individuel sont maintenues dans les espaces extérieurs de l'établissement (jardin).» (compte rendu du groupe de travail, 7 avril 2020)

6 Accompagner les personnes dans leur accès aux soins

«De plus en plus d'acteurs dans tous les domaines du soin, du prendre soin, de l'accompagnement, de l'aide, de la rééducation et de l'apprentissage, nous montrent que l'accès à la vraie vie passe par un bon accès aux soins.» (Pascal Jacob)

Contexte

Une aggravation de la difficulté d'accès aux soins durant la crise sanitaire

Nous nous appuyons ici, en partie, sur l'enquête Handifaction concernant l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Tous les résultats du baromètre sont accessibles en ligne <http://bit.ly/handifactioncovid>

■ Durant le premier confinement, le baromètre Handifaction a constaté une difficulté croissante d'accès aux soins : le nombre de refus d'accès aux soins a fortement augmenté sur la période et le nombre de personnes ayant pu effectuer leurs soins a baissé. Cette difficulté d'accès aux soins s'est surtout vérifiée pour les soins urgents, une nouvelle maladie, des soins psychologiques et psychiatriques, et pour des personnes au-delà de 50 ans. Pourtant, le nombre de personnes ayant abandonné leurs soins était en baisse car elles étaient plus motivées pour se soigner, compte tenu de la pandémie. Les personnes ayant eu besoin de soins liés à la Covid-19 ont été davantage prises en charge que les personnes ayant eu besoin de soins en dehors de la Covid-19 (qui ont pu être déprogrammés ou difficiles à organiser).

■ Parmi les personnes qui n'ont pas pu être soignées, il est possible de distinguer deux cas de figure : le refus de l'accès aux soins ou l'abandon des recherches de soin. Le motif invoqué dans les situations de refus d'accès aux soins est, dans la majorité des cas, le rejet de la personne dans le lieu de soin, ce qui témoigne d'une nécessité de continuer la formation des professionnels de santé à la prise en charge des personnes en situation de handicap. Dans les situations d'abandon de la recherche de soins par la personne elle-même, la raison principale est le manque d'accompagnement (absence d'accompagnant ou non-disponibilité de celui-ci, absence de moyen de transport) et la difficulté de trouver un soignant acceptant la prise en charge.

■ Il s'agit aussi d'identifier les différents types de handicaps, certains étant plus discriminants que d'autres. Les personnes présentant un handicap psychique ou atteintes d'autisme sont plus susceptibles de ne pas être soignées que les personnes atteintes d'autres formes de handicaps. Après le déconfinement de mai 2020, la situation des personnes vivant avec un handicap et une maladie chronique s'est trouvée être très dégradée, parce que de nombreux soins n'ont pas pu être effectués durant la période de confinement ou ont été déprogrammés (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, etc). Cela a représenté pour chacun une perte de chances et, parfois, une perte d'autonomie.

■ Pour analyser l'accès aux soins, il s'agit aussi de différencier les types de soins concernés. Les soins dits « non prioritaires » (comme le soin des dents ou le soin des yeux) apparaissent en forte baisse de demande. Les soins urgents autres que le coronavirus ont progressé en besoin et baissé en abandon (comme la gynécologie). Le taux d'abandon des soins liés aux maladies chroniques et au handicap (comme la rééducation) a augmenté et les soins incontournables ont fortement augmenté en besoin et en abandon.

■ Il s'agit de distinguer deux types d'accompagnement dans l'accès aux soins : l'accompagnement du domicile vers les lieux de soin et l'accompagnement des personnes durant le soin. Les difficultés dans l'accès aux soins sont causées par un manque d'accompagnement vers les soins et dans les soins à cause du faible taux de personnes handicapées vivant à domicile qui ont un médecin traitant. Les services d'aide à domicile ne parviennent pas toujours à faire le lien entre les personnes et les professionnels de la médecine. Il est à noter que les personnes vivant en établissement bénéficient d'une meilleure prise en charge que celles vivant seules, en famille ou avec un accompagnement médico-social à domicile. Il y a aussi une très grande différence d'accompagnement vers les soins adaptés en fonction du lieu où vivent les personnes (zone urbaine ou rurale, par exemple).

vivant avec un handicap et utilisant la télémédecine sont demandeuses d'un accompagnement et doivent être équipées d'un ordinateur. Or, un peu moins de 50 % des personnes vivant avec un handicap dans le milieu ordinaire n'ont pas les moyens d'envoyer des images à des soignants. La télémédecine ne peut donc pas toujours se substituer à une consultation en présence.

■ Les professionnels de santé se sont organisés en réseau sur le terrain (infirmiers libéraux, auxiliaires de vie, médecins généralistes, pharmaciens...). La coordination des soins est cruciale pour aider les personnes à accéder à des soins de qualité. D'autant que les services apportés par les médecins généralistes progressent très sensiblement en cabinet, à domicile, en télémédecine, et en établissements sociaux et médico-sociaux, mais aussi les services apportés par les pharmaciens (tests antigéniques Covid) pour répondre à un besoin de soin de proximité.

Les enjeux de l'accès aux soins en temps de crise

L'accompagnement des personnes dans l'accès aux soins

Solutions trouvées par les personnes concernées et les professionnels

Accompagner les personnes handicapées dans leur parcours de soin durant la crise

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement ou à chaque personne à domicile. Nous rappelons que les situations rencontrées peuvent être très différentes.

■ Ces solutions s'ajoutent aux recommandations de la HAS dans le cadre de la certification. Celles-ci doivent aussi s'appliquer en période de crise sanitaire : assurer un accueil et une accessibilité des lieux de soin, favoriser le maintien de l'autonomie, développer des modalités d'évaluation adaptées de la douleur, associer le proche aidant dans la mise en oeuvre du projet de soin, mettre en place aux urgences une prise en charge adaptée¹.

■ La télémédecine a connu une évolution importante pour soigner les personnes à distance. Ce dispositif n'a pas fait l'unanimité mais a eu de bons résultats. Toutefois, il présuppose des conditions techniques à mettre en place : les personnes

■ Accompagner les personnes dans les lieux de soin. Les personnes handicapées ont besoin d'aides à l'hôpital pour les accompagner. Il est devenu possible de disposer d'un aidant professionnel ou familial pour cela. L'hospitalisation des personnes en situation de handicap doit aussi être pensée en adaptant les chambres, les moyens de communication, la prise de rendez-vous, l'accueil, les consultations et les examens.

→ Comment accompagner une personne tout en respectant son intimité et le secret médical ?
→ Quelle posture adopter vis-à-vis du médecin pour ne pas prendre des décisions à la place des personnes ou être identifié comme le « référent » ?

■ Prendre en compte la situation singulière de chaque personne quant aux soins qu'elle juge nécessaires. La notion d'urgence peut varier d'une personne à une autre, en fonction de sa situation de handicap. Par exemple, pour les personnes polyhandicapées, les soins dentaires sont parfois urgents. Pour cela, il s'agit de se rendre attentif aux souhaits et aux demandes des personnes, même s'il est parfois difficile pour elles de s'exprimer. En fonction des types de situations de handicap, les gestes barrières doivent aussi être adaptés (quand il s'agit de faire des soins au plus près de la personne).

→ Comment recueillir la parole des personnes en situation d'urgence ?

→ Comment prendre en compte la situation particulière de chaque personne ?

■ Favoriser l'autodétermination et protéger le secret médical tout en assurant un suivi personnalisé.

L'accompagnant professionnel et la personne de confiance doivent pouvoir accompagner les personnes lors d'une consultation tout en respectant leur intimité, le secret médical et la confidentialité des informations échangées. Pour respecter les souhaits de la personne concernée, il est important de rédiger une fiche de transmission en vue d'informer les soignants des directives anticipées ou de son historique médical.

→ Quelle posture adopter en tant qu'accompagnant professionnel ou que personne de confiance pour respecter l'intimité et le secret médical ?

→ Quelles informations indiquer dans le dossier de transmission entre l'établissement et le lieu de soin ?

■ En tant qu'intervenant à domicile, faire l'intermédiaire entre la personne et le parcours de soin en identifiant ses besoins, ses ressources et les professionnels de santé à contacter. Cette mise en contact est l'une des missions des intervenants à domicile. L'identification des professionnels de santé de proximité dont la pratique favorise l'accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap est primordiale. Des moyens doivent être mis en place pour informer et orienter les personnes en situation de handicap et leur entourage.

→ Comment écouter la personne pour identifier ses besoins ?

→ Comment la rediriger vers le professionnel adapté tout en respectant ses souhaits ?

→ Comment informer les personnes sur les questions de santé ?

■ Accompagner les personnes dans leur accès à l'information médicale.

De nombreuses personnes en situation de handicap ont eu de fortes inquiétudes quant aux risques de tri en réanimation dans les hôpitaux. De nombreuses questions se sont posées : quelles sont les possibilités d'accueil des personnes ? Combien de lits sont disponibles ? Quelles sont les personnes les plus à risque ? À quels services faire appel en cas de symptômes liés à la Covid-19 ?

→ Comment informer les personnes sans les inquiéter ?

→ Comment se préparer pour orienter les personnes dans leur parcours de soin ?

→ Comment remettre en perspective les informations transmises dans les médias ?

■ La téléconsultation a été mise en place chez des médecins généralistes pour répondre à de nombreux besoins :

garder du lien avec les patients, réaliser des diagnostics, faire de l'accompagnement et rompre l'isolement, notamment. L'utilisation de ces outils met en lumière la possibilité de nouveaux usages et permet de poser la question de nouvelles modalités de communication entre patient et médecin. Cependant,

ces consultations peuvent être plus difficiles d'accès pour les personnes âgées. Le sentiment de frustration est latent pour le patient comme pour le médecin face à un procédé qui ne suffit pas pour faire du lien, de l'accompagnement ou tout simplement pour saisir les expressions du visage de son interlocuteur. La téléconsultation nécessite donc de nouvelles modalités de relation et d'échange. Le procédé exige également plus de temps pour s'approprier l'outil et pour être à l'aise. De plus, la téléconsultation peut engendrer de l'exclusion car certaines pathologies ne peuvent pas être prises en charge par ces technologies.

→ Comment mettre en place une médiation entre la personne et le médecin durant une téléconsultation ?

→ Comment établir un véritable contact à distance avec le médecin ?

→ Comment faire la jonction entre le cabinet médical et le domicile de la personne (quand il faut pouvoir utiliser du matériel spécifique en kinésithérapie, par exemple) ?

→ Comment réduire la fracture numérique dans le soin ?

Quelques repères

Améliorer l'accès aux soins des personnes pendant et après la pandémie

Nous nous appuyons ici sur les articles de la charte Romain Jacob « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap ». La charte est accessible en ligne <http://www.handidactique.org>

■ La santé est un élément constitutif de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. En cela, les accompagnants participent à l'accès à l'hygiène, à la prévention, aux dépistages, aux actions de promotion et d'éducation à la santé, et à l'accompagnement vers les soins. Ils forment leurs personnels, soignants ou non-soignants, à la prise en compte de la santé comme dimension incontournable de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

■ En vue de la prise en charge médicale et soignante des personnes, les accompagnants veillent à les associer et à recueillir leurs besoins dans le respect de leurs droits. La personne en situation de handicap bénéficie d'un droit à être accompagnée par la personne de son choix tout au long de son parcours de soins. Conformément à la loi, les accompagnants doivent être acceptés et reconnus dans leur mission par la totalité des acteurs de soins, en accord avec la personne en situation de handicap.

■ Les professionnels du soin doivent être formés et sensibilisés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les sessions de formation et d'information sont organisées avec les personnes concernées afin de profiter de leurs savoirs, expériences et expertises. Une bonne prise en charge des personnes en situation de handicap passe par la complémentarité et la coordination des différents professionnels de la santé intervenant dans le parcours de soin.

■ Autant que possible, il est préférable de favoriser l'accès aux soins en ambulatoire. S'il y a besoin d'hospitalisation, il faut privilégier le recours aux services d'hospitalisation à domicile pour prévenir ou raccourcir l'hospitalisation avec hébergement. En cas d'hospitalisation avec hébergement, il conviendra d'adapter les conditions d'hospitalisation en mettant en place des protocoles spécifiques aux situations de handicaps et aux capacités des personnes à exprimer leurs besoins.

1 Voir le guide pratique de l'Adapei69, de l'APF et de la Fondation OVE, « Accueillir des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé »

https://www.france-assos-sante.org/publication_document/accueillir-des-personnes-en-situation-de-handicap-dans-des-etablissements-de-sante-guide-pratique-de-ladapei69-lapf-et-la-fondation-ove/

POINTS CLÉS

- Durant le premier confinement, le baromètre Handifaction a constaté une difficulté croissante d'accès aux soins. Parmi les personnes qui n'ont pas pu être soignées, il est possible de distinguer deux cas de figure : le refus de l'accès aux soins ou l'abandon des recherches de soin.
- Pour analyser l'accès aux soins, il s'agit aussi de différencier les types de soins concernés (prioritaires ou non) et les différents types de handicap, afin de personnaliser l'accompagnement.
- Il s'agit de distinguer deux types d'accompagnement dans l'accès aux soins des personnes : l'accompagnement du domicile vers les lieux de soin et l'accompagnement des personnes durant le soin.
- Les intervenants à domicile ont à faire l'intermédiaire entre la personne et le parcours de soin en identifiant ses besoins, ses ressources et les professionnels de santé à contacter. Il s'agit aussi d'accompagner les personnes dans leur accès à l'information médicale.

Retrouvez ici des expériences, des témoignages et des réflexions issus de notre groupe de travail «Observatoire Covid-19, éthique et société/Situations de handicap» et de nos deux enquêtes nationales. Ces citations, à situer dans un contexte donné, n'ont pas pour vocation de tout dire des enjeux identifiés, mais de nourrir la réflexion.

Retrouvez ici tous nos comptes rendus et nos enquêtes nationales :

👉 www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

La continuité des soins en question pour les maladies chroniques

«Certaines spécificités ne sont pas prises en compte. Polyhandicap : besoin de kiné rééducative qui n'est pas possible, très préjudiciable (raideur, spasticité, douleur)» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«Difficulté d'accès aux soins : fermeture des CMP (Centres Médico-Psychologiques) problématique pour les personnes accueillies en établissements médico-sociaux, aujourd'hui confinées à leur domicile, et présentant des troubles psychiques importants. Nous redoutons leur aggravation, la violence intra-familiale, et mesurons déjà l'ampleur du travail psychique post-traumatique à concevoir» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

Les craintes quant au tri en réanimation pour les personnes en situation de handicap

«Quelles sont les possibilités d'accueil des personnes en situation de handicap en service de réanimation en cas de contamination et aggravation? Est-ce qu'elles ne seront pas sacrifiées pour d'autres personnes?» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«La question de l'accès aux soins et du triage est celle à propos de laquelle je vois le plus d'inquiétudes de la part des personnes qui vivent avec une ou des déficiences limitant leurs capacités d'autonomie, même si dans la réalité peu de faits avérés viennent étayer cette crainte» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

La mise en place de la téléconsultation et l'accès aux soins

«Suivis des patients y compris pour les psychothérapies en cours au Centre Médico-Psychologique (CMP) par téléphone avec aménagements du cadre. Prise en charge régulière sous forme d'entretien de soutien à domicile, là encore par téléphone avec la psychologue pour les patients les plus en souffrance du fait du respect des mesures de confinement» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«Le temps étant toujours compté à domicile, il s'agit d'être efficace et de cibler les besoins encore plus précisément que d'habitude, de dépister les signes de décompensation possible, mais surtout d'apporter avec les mots simplement des outils et des ressources potentielles sur le plan psychique, ce qui implique de déjà bien connaître son patient pour pouvoir poser les bases d'une discussion brève mais qui doit être assez profonde» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«Renouvellement d'ordonnance à distance» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

«Les mutuelles organisent des séances d'activités physiques à distance pour les malades chroniques pendant la période de déconfinement progressif» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

L'accompagnement des personnes en situation de handicap dans leur accès aux soins

«L'infirmier à domicile est au premier plan pour évaluer les besoins et les difficultés de la personne en situation de handicap de surcroît confinée, mais en dehors de l'alerte, bien sûr, il a peu de moyens d'action car lui-même est relativement isolé dans sa pratique professionnelle, alors il y a beaucoup d'improvisation et, la relation avec le patient étant quotidienne, l'essentiel me semble être de se focaliser à travers le soin sur la relation humaine qui va se tisser au jour le jour, et pour ça, il n'y a pas de méthodologie ni de supervision! Ce que j'essaye de dire, c'est qu'on ne peut traiter les questions du handicap sans aborder les pratiques professionnelles des intervenants autour de la personne en situation de handicap, leurs conditions et leurs outils de travail, et leur inscription dans la constellation d'intervenants, quand aucune place n'est vraiment définie de l'un par rapport aux autres. Pour donner un cadre rassurant et structurant aux personnes en situation de handicap, il faut composer et définir ce cadre en mettant en lien les diverses structures d'intervention et leur personnel, mais à part les initiatives privées qui n'ont pas toujours de légitimité au regard de l'autre, qui s'en soucie? On parle beaucoup de l'hôpital surtout en ce moment de pandémie, et pour cause, et il faudrait le renforcer, lui donner les moyens de travailler, mais aussi le soulager en renforçant parallèlement le réseau de ville au maillage si lâche, véritable nébuleuse de professionnels qui travaillent pour la plupart sur des îlots dispersés avec leur petit cadre souvent cloisonné dans leur seule réalité. Il faudrait ouvrir les fenêtres et mettre en circulation les savoirs, les problématiques des uns et des autres pour comprendre que tous les acteurs partagent le même enjeu, celui du bien-être de la personne en situation de handicap, et qu'il faut revoir nos façons de travailler ensemble pour les accorder à celles des autres et construire un vrai cadre hors les murs de l'hôpital» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

«Il est dommage de ne pas avoir fait davantage appel aux bénévoles d'accompagnement pour aider à gérer des situations d'angoisse en particulier» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

Quelques chiffres clefs sur les grands enjeux de l'accompagnement pour les personnes en situation de handicap

Nous nous appuyons ici sur l'enquête Handifaction concernant l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Les données présentées sont issues de 5 683 réponses recueillies entre le 1^{er} janvier 2021 et le 31 mars 2021. Tous les résultats du baromètre sont accessibles <http://bit.ly/handifactioncovid>

Le questionnaire Handifaction a été conçu par l'association Handidactique pour permettre de savoir si les personnes vivant avec un handicap ont bien été soignées au cours des deux derniers mois. Toutes les personnes vivant avec un handicap qui le souhaitent peuvent faire part à Handifaction de leur opinion en remplissant ce questionnaire. Cela permettra de savoir si la charte Romain Jacob a aidé à améliorer l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap.

Le questionnaire est accessible sur le site du baromètre Handifaction : www.handifaction.fr



7 Travailler en équipe au cœur de la crise

«La crise est inédite et imprévue... On s'adapte, et vite, on fait preuve d'innovation et de rapidité. Il faut garder certaines bonnes pratiques en place qui sont utiles même en dehors d'une crise sanitaire» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement, 27 juillet 2020).

Contexte

De la crise sanitaire à la crise organisationnelle

■ La crise sanitaire est rapidement devenue une crise organisationnelle en établissement et à domicile. De nombreux soignants et accompagnants ont dû se mettre en arrêt maladie et certains ont utilisé leur droit de retrait. Dans notre enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement du 27 juillet 2020¹, 34% de l'ensemble des répondants pensent que le manque de personnel est un enjeu qui se pose régulièrement et 16% disent que c'est une difficulté bloquante au quotidien. Ce manque de personnel oblige à gérer l'urgence, dans un contexte où il est difficile de maintenir les équipes sur le terrain et où les professionnels présents s'épuisent. Des équipes ont aussi été dispatchées entre plusieurs établissements.

■ Le manque de circulation des informations entre les autorités sanitaires, les établissements et les services d'aide à domicile est aussi source de désorganisation dans le travail des soignants et des accompagnants. Dans notre enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du déconfinement

(27 juillet 2020), le manque de concertation entre les autorités et les établissements est signalé, ce qui peut parfois créer des écarts ou des contradictions entre les recommandations des différentes autorités sanitaires. 20% des répondants disent que le manque d'informations sur les mesures opérationnelles à mettre en œuvre est une difficulté bloquante au quotidien et 30% pensent que c'est un enjeu qui se pose régulièrement.

■ La période de crise sanitaire a favorisé la solidarité entre les soignants et le travail d'équipe – grande cohésion d'équipe, écoute – mais a aussi souligné les tensions sociales au sein des établissements et des services d'aide à domicile. La crise révèle parfois un manque de dialogue et de concertation au sein des établissements entre la direction, les personnels et les familles. Notre enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement (7 mai 2020)² signale des «problèmes de communication dans l'institution et entre services qui ont des règles de confinement différentes (par exemple, interdiction de manger au self pour les patients dans un service et autorisation dans un autre pour des patients ayant le même degré de vulnérabilité)». Il peut donc y avoir certains désaccords au sein des équipes concernant l'application du confinement ou du déconfinement.

■ La crise a aussi révélé certaines inégalités entre les salariés : entre ceux qui ont eu la Covid-19 et ceux qui ne l'ont pas eue ou ceux qui pouvaient travailler à distance et ceux qui devaient se rendre sur leur lieu de travail, par exemple. Elle a aussi donné lieu à une grande mobilité professionnelle. Beaucoup de professionnels ont accepté d'occuper d'autres postes. Par exemple, dans les ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail), des moniteurs d'atelier se sont reconvertis en surveillants de nuit.

■ Des initiatives ont été prises pour renforcer les liens entre les professionnels, comme un mur de soutien sur lequel on peut se laisser librement des messages positifs entre professionnels. Un réseau national d'écoute et de soutien pour les soignants a été mis en place par le réseau ASRA pour tous les soignants (appel gratuit mis en place par le CNOM : 0 805 620 133).

Solutions trouvées par les professionnels

S'organiser en réseau, soutenir les professionnels et maintenir la concertation

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement ou à chaque personne à domicile. Nous rappelons que les situations rencontrées peuvent être très différentes.

■ Les professionnels de santé se sont organisés en réseau sur le terrain entre les infirmiers libéraux, les auxiliaires de vie, les médecins généralistes, ou encore les pharmaciens. Cette démarche permet de soutenir les établissements qui accompagnent les personnes à distance et les services d'aide à domicile. Les auxiliaires de vie peuvent s'appuyer sur l'infirmier à domicile quand il y en a un, pour poser des questions par rapport aux précautions d'usage. L'infirmier ou l'infirmière à domicile fait aussi le lien par téléphone entre le médecin et le patient (par exemple, pour renouveler une ordonnance). L'infirmier récupère les médicaments, évitant ainsi à la personne de sortir.

■ Un accompagnement psychologique des professionnels s'est mis en place dans certains établissements (cellule de soutien psychologique, permanence téléphonique, ou téléconsultations avec un psychologue pour les résidents et les professionnels).

■ Des réunions avec les professionnels (sous forme de Commission des soins ou de Comité de pilotage, par exemple) ont été organisées régulièrement pour s'adapter à l'évolution en temps réel de la situation, analyser les mesures à prendre et l'effet des mesures prises semaine après semaine. Des groupes de parole ou des groupes de soutien permettent aussi d'échanger sur les difficultés rencontrées et les nouveaux savoir-faire à développer. Une démarche de concertation et d'échange d'expériences est parfois mise en place avec d'autres établissements.

Les enjeux du travail en équipe Conserver la dynamique d'équipe et le dialogue

■ Accompagner et soutenir les soignants et les accompagnants à distance. L'accompagnement à distance et les changements de pratiques professionnelles peuvent être sources de malaise. Or, ces expériences sont parfois vécues de manière solitaire et ne sont pas nécessairement discutées en équipe pluridisciplinaire. D'autant qu'il peut y avoir une difficulté à partager ses expériences et ses ressentis en visioconférence. Un répondant de notre enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement (7 mai 2020) nous alerte sur cette difficulté : « Mon expérience quotidienne de cellule de crise en visio montre ses limites dans les échanges et exacerbe les désaccords qui ne peuvent être débattus dans leur entièreté. Car les sujets sont nombreux, de nature variée entraînant le risque du repli sur les sujets techniques et matériels en défaveur des préoccupations humaines plus difficiles à partager à distance ».

- Comment soutenir les professionnels à distance ?
- Comment créer des structures de réflexion sur les pratiques d'accompagnement à distance ?
- Comment les professionnels peuvent-ils partager leurs expériences ?

■ Former les professionnels aux nouveaux savoirs et savoir-faire. De nombreux professionnels manquent d'informations fiables – surtout en période de déconfinement – ou de moments de partage sur les nouvelles pratiques à mettre en œuvre, alors qu'ils sont souvent considérés comme les référents par les familles. Ils doivent aussi faire preuve d'une grande adaptabilité pour faire face aux nouvelles recommandations tout en évitant les ruptures de soin ou d'accompagnement.

- Comment transmettre les informations principales aux professionnels en temps de crise ?
- Comment inventer de nouvelles postures professionnelles ?

■ Assurer un travail d'équipe tout en gérant le risque de contamination entre les professionnels. Les risques de contamination peuvent conduire à réduire la dynamique du travail d'équipe en évitant les réu-

nions d'équipe ou les moments d'échanges, en ayant tendance à mettre de côté les professionnels qui ont été atteints par la Covid-19, ou en limitant les contacts entre les équipes. Dans certains établissements, les unités ont été confinées avec les mêmes professionnels. Les professionnels ont pu se sentir isolés et avoir souffert de cette absence d'échanges. Ils travaillent à flux tendus et, dans ce contexte, ont des difficultés pour répondre de manière personnalisée aux besoins des personnes en situation de handicap.

- Comment maintenir une dynamique d'équipe tout en limitant les contacts ?
- Comment organiser son équipe pour limiter les contaminations ?

■ **Mener une politique de dépistage des professionnels.** Cette politique doit tenir compte du consentement des professionnels, mais aussi du respect du secret médical. Le dépistage des professionnels implique, en effet, une communication médicale individuelle des résultats. Mais les professionnels suspectés d'avoir la Covid-19 peuvent faire l'objet de réactions discriminantes de la part de leur entourage professionnel, des familles, des personnes accompagnées, ou encore des voisins. Il y a aussi la question délicate du retour des salariés qui se sont mis en arrêt maladie : ils sont mal à l'aise à l'idée de reprendre le travail (peur de transmettre le virus ou de l'attraper).

- Comment organiser la médecine du travail sans générer des réactions discriminantes ?
- Comment informer les professionnels et recueillir leur consentement ?
- Comment protéger le secret médical des professionnels ?

situation de handicap ont craint les démissions des auxiliaires de vie.

■ **La crise sanitaire a mis en valeur une grande capacité d'adaptation, mais aussi un renforcement des problèmes préexistants.** Elle a donné lieu à une reconnaissance des métiers du soin et de l'accompagnement en renforçant les liens avec les familles, elle a aussi permis de développer de nouvelles compétences (accompagnement à distance, etc) et a montré également que le manque de matériel et de personnel peuvent nuire au bon déroulement de l'accompagnement. La crise a exposé un réel besoin d'accompagnement psychologique et éthique des professionnels dans la durée.

1 Claeys, S, Clause-Verdreau, A-C, Hirsch, E, Déconfinement : enquête nationale sur les enjeux éthiques des situations de handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 27 juillet 2020. URL : www.espace-ethique.org/d/4208/4265

2 Claeys, S, Clause-Verdreau, A-C, Hirsch, E, Jacob, P, Covid-19 : enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 7 mai 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

Quelques repères

Des vulnérabilités partagées entre les soignants et les personnes handicapées

■ **Les conditions de travail des soignants et des accompagnants ont des conséquences directes sur les personnes concernées et leur autonomie.** Par exemple, de nombreuses auxiliaires de vie, sous-équipées lors du premier confinement, ont eu peur d'intervenir à domicile. D'autres ne pouvaient pas entrer chez des patients fragiles qui refusaient de leur ouvrir la porte. De même, les personnes vulnérables craignent que les conditions économiques et sociales de leurs soignants et de leurs accompagnants ne nuisent à leur autonomie et à la possibilité d'accéder à certains services. Dans le contexte du déconfinement de mai 2020, les personnes en

POINTS CLÉS

-
- Au-delà des problèmes pré-existants, la crise a montré la grande mobilité, l'adaptabilité, et la solidarité des professionnels.
-
- Arrêts maladie, droit de retrait et épuisement des personnels présents ont rendu difficile l'organisation du travail d'équipe dans un contexte d'urgence.
-
- Un manque d'information et de communication s'est fait ressentir entre les autorités et les professionnels de santé, mais aussi au sein des établissements, entre la direction, les personnels et les familles.
-
- Malgré la difficulté de travailler en équipe à cause du risque de contamination, la concertation entre les professionnels et leur travail en réseau sur le terrain ont permis de faciliter l'accès aux soins et à l'accompagnement.
-
- Les professionnels de santé ont exprimé un réel besoin d'accompagnement et de soutien psychologique.
-

Retrouvez ici des expériences, des témoignages et des réflexions issus de notre groupe de travail «Observatoire Covid-19, éthique et société/Situations de handicap» et de nos deux enquêtes nationales. Ces citations, à situer dans un contexte donné, n'ont pas pour vocation de tout dire des enjeux identifiés, mais de nourrir la réflexion.

Retrouvez ici tous nos comptes rendus et nos enquêtes nationales :

👉 www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

Des enjeux de communication et de concertation au sein des équipes

«Les règles strictes à appliquer sont arrivées tardivement (...). Nous avons eu des désaccords au sein de l'équipe concernant l'application du confinement. Certains exigeaient un confinement strict quand d'autres laissaient les résidents sortir, munis d'une autorisation pour se balader ou faire leurs courses (non nécessaires). À ce jour, le confinement strict est à respecter, pas de cas à déplorer.» (enquête nationale, 7 mai 2020).

«Période ayant généré beaucoup de fatigue et de stress chez les soignants ainsi que du stress et de l'angoisse chez les patients et leur entourage. Les liens, la solidarité et l'entre-aide entre les soignants et l'encadrement de terrain se sont renforcés, mais une distance s'est instaurée entre décideurs (direction) et les exécutants (soignants) qui devaient se contenter d'appliquer les décisions sans concertations ni explications. Si les familles et entours ont été régulièrement tenus informés tout au long du confinement et du déconfinement (par des courriers ou courriers), aucune information officielle n'a été faite aux patients/résidents y compris à ceux qui ne sont pas sous curatelle ou tutelle et qui possèdent leur pleine autonomie» (enquête nationale, 27 juillet 2020).

« Mon expérience quotidienne de cellule de crise en visio montre ses limites dans les échanges et exacerbe les désaccords qui ne peuvent être débattus dans leur entièreté. Car les sujets sont nombreux, de nature variée entraînant le risque du repli sur les

sujets techniques et matériels en défaveur des pré-occupations humaines plus difficiles à partager à distance.» (enquête nationale, 7 mai 2020).

De nouveaux savoir-faire à inventer

«Une réactivité et une adaptabilité des professionnels pour accompagner des bébés, enfants et jeunes et leurs parents à distance tout en étant dans une proximité, une intimité même. Pour les professionnels, un positionnement très inédit, « projetés » dans des postures d'accompagnement pas « travaillées », ce qui a fait un effet contenant c'est le maintien de l'institutionnel qu'il a fallu inventer au fur et à mesure.» (enquête nationale, 27 juillet 2020).

«De nombreux professionnels sont en difficulté par rapport à la situation: c'est à eux de rassurer les familles qui posent des questions sur le déconfinement, alors qu'ils n'ont pas d'informations à leur donner...» (compte rendu du groupe de travail, 24 avril 2020).

«La difficulté était de continuer à s'occuper des personnes mais en ne les voyant pas (problèmes de repère pour la personne), de ne pas pouvoir les voir dans leur environnement (parfois l'observation faite du domicile nous donne aussi des informations sur les conditions de vie). Le lien et notre rôle de coordinateur, la bonne connaissance des personnes accompagnées sur le long terme et de façon intense ont aidé aussi aux échanges entre les différents intervenants à domicile, les familles, les élus de proximité. Cela a aussi permis qu'il n'y ait pas de rupture entre le domicile et l'hôpital par exemple. Avec les collègues, les échanges en équipe ont été très réguliers (en mode visioconférence) ainsi qu'avec nos supérieurs.» (enquête nationale, 27 juillet 2020).

Faire face à la défiance et à l'urgence en temps de crise sanitaire

«Le dépistage des professionnels implique une communication médicale individuelle des résultats, mais dans le contexte épidémique, il y a une obligation à déclaration par les chefs d'établissement. De fait, les professionnels écartés ont fait l'objet de réactions «discriminantes» par leurs collègues, voire ont été désignés comme responsables d'avoir été vecteurs d'infection, lorsque l'établissement est lui-même devenu cluster.» (enquête nationale, 27 juillet 2020).

«De plus, notre service manque de personnel. Les arrêts maladie sont nombreux et les intervenantes présentes commencent à s'épuiser. Sans elles, notre confinement serait encore plus difficile, pour ne pas dire cauchemardesque.» («Confinement et handicap moteur: entre peur et reconnaissance», Aurélie Dechambre, publié sur le site de l'Espace éthique Île-de-France, 30 mars 2020).

«Une épreuve humaine et professionnelle qui a permis de jauger les capacités d'ajustement et d'adaptation. Une jauge qui a permis de tester les limites de la zone de confort des uns et des autres (professionnels, usagers, tutelles, réseaux). Une expérience qui n'a pas pour autant réduit les zones de conflits interhumains habituels (zones de pouvoir inhérentes à chaque lieu d'échange, qu'il soit celui du travail ou de l'accueil). Les zones dédiées au Covid19 ont engendré une surestimation des capacités de certains professionnels vis-à-vis de ceux qui opéraient en zone maintenue non contaminée créant, a posteriori des conflits professionnels et des revendications de reconnaissance qu'il faut à présent rééquilibrer en période de déconfinement» (enquête nationale, 27 juillet 2020).

L'importance du travail en équipe et de la coordination pour mettre la personne au centre

«L'infirmier à domicile est au premier plan pour évaluer les besoins et les difficultés de la personne en situation de handicap, de surcroît confinée. S'il peut alerter bien sûr, il a peu de moyens d'action car lui-même est relativement isolé dans sa pratique professionnelle. Aussi y a-t-il beaucoup d'improvisa-

tion et la relation avec le patient étant quotidienne, l'essentiel est de se focaliser à travers le soin sur la relation humaine qui va se tisser au jour le jour. Et pour cela, il n'y a pas de méthodologie ni de supervision! Ce que j'essaie de dire, c'est qu'on ne peut traiter les questions du handicap sans aborder les pratiques professionnelles des intervenants autour de la personne en situation de handicap, leurs conditions et leurs outils de travail, et leur inscription dans la constellation d'intervenants, quand aucune place n'est vraiment définie de l'un par rapport aux autres. Pour donner un cadre rassurant et structurant aux personnes en situation de handicap, il faut le composer et le définir en mettant en lien les diverses structures d'intervention et leur personnel. Or, mis à part les initiatives privées qui n'ont pas toujours été légitimée au regard de l'autre, qui s'en soucie? On parle beaucoup de l'hôpital surtout en ce moment de pandémie, et pour cause, et il faudrait le renforcer, lui donner les moyens de travailler, mais aussi le soulager en renforçant parallèlement le réseau de ville au maillage si lâche, véritable nébuleuse de professionnels qui travaillent pour la plupart sur des îlots dispersés avec leur petit cadre souvent cloisonné dans leur seule réalité. Il faudrait ouvrir les fenêtres et mettre en circulation les savoirs, les problématiques des uns et des autres pour comprendre que tous les acteurs partagent le même enjeu, celui du bien-être de la personne en situation de handicap. Il faut revoir nos façons de travailler ensemble pour les accorder à celles des autres et construire un vrai cadre hors les murs de l'hôpital.» (enquête nationale, 7 mai 2020).

8 Construire une société accueillante en temps de crise

«Il est urgent de réagir et de construire dans le droit commun une solidarité de soins qui dépasse complètement les seuls soignants mais qui invite la société à participer à l'accompagnement de nos voisins vivant avec un handicap» (Pascal Jacob, «L'accès aux soins des personnes les plus fragiles doit être la responsabilité de tous»).

Contexte

La société accueillante mise à l'épreuve par la crise sanitaire

■ Durant la pandémie, l'isolement est une réalité pour de nombreuses personnes en situation de handicap. Pourtant, les personnes constatent aussi qu'une solidarité nationale se développe à leur égard à l'occasion du premier confinement. Au début de la crise, nous constatons une forte demande d'aide des personnes vivant avec un handicap auprès des professionnels. En période de pénurie de professionnels sur le terrain à la fin du premier confinement, les personnes handicapées attendent de l'aide des voisins à 60,1%, des amis à 5%, de la famille à 55%, et des professionnels à 24% (source Handifaction¹, enquête nationale, 7 mai 2020). Au moment du déconfinement du 11 mai 2020, puis lors du second confinement d'octobre 2020, les dynamiques de solidarité mises en place ont été bouleversées. Pour beaucoup, le déconfinement est un moment où les projecteurs des médias s'éloignent des situations de vulnérabilité et où l'attention des voisins diminue (reprise du travail et des activités des établissements scolaires, notamment).

■ De nombreux problèmes pratiques se sont posés pour les personnes en situation de handicap lors du déconfinement qui permet de nouveau les sorties : des complications pour prendre les transports quand les personnes rencontrent des difficultés pour porter le masque ou pour respecter les gestes barrières, une grande angoisse à l'idée de sortir, et parfois des réactions hostiles à l'extérieur liées à une fragilité supposée des personnes au Covid-19 (dans les magasins, dans les restaurants). Par exemple, si le nombre de personnes autorisées dans un magasin est seulement de deux, la situation devient rapidement problématique pour un individu devant être accompagné. Par ailleurs, certains restaurants n'ont pas la place pour accueillir les personnes en situation de handicap à l'aune des mesures de distanciation. De ce fait, certaines personnes en situation de handicap préfèrent ne pas sortir et éviter les espaces publics.

■ Cette crise nous interroge collectivement sur nos manières d'accueillir les personnes handicapées, sur les logiques de résilience urbaine pour prendre soin des personnes les plus vulnérables et sur le rôle des médias dans la sensibilisation du grand public et dans l'information sur les moyens d'aider ces personnes. Or, ces différentes dimensions participent à encourager une prise de conscience de tous et à développer des solidarités locales. Par exemple, il s'agirait de former les agents de police chargés de contrôler les attestations de déplacement au handicap mental et psychique. La méconnaissance du handicap peut parfois être à l'origine de réactions inappropriées.

■ Par ailleurs, de nombreux bénévoles ont suspendu leurs activités durant le premier confinement (ce sont, en grande partie, des personnes âgées qui ont eu des craintes d'attraper le virus). Des services ont donc été mis en place par les municipalités (CCAS).

Solutions trouvées par les personnes S'organiser au plus près des besoins des personnes en situation de handicap

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement. Nous rappelons que les situations rencontrées peuvent être très différentes.

■ Des plateformes d'entraide et de mobilisation civique ont été mises en place comme <https://solidaires-handicaps.fr>, <https://orne.entraidonsnous.fr> et <https://jeveuxaider.gouv.fr>. A l'échelle des municipalités comme la Ville de Paris, une mise en relation entre celles et ceux qui ont besoin d'aide et celles et ceux qui veulent aider a été faite par la création de plateformes d'entraide comme <https://idee.paris.fr> et <https://jemengage.paris.fr>. Ces plateformes sont en lien avec les réseaux associatifs. En recensant les initiatives de solidarité au plus près des personnes, elles permettent d'aider les différentes structures (associations, CCAS, MDPH, collectivités, opérateurs publics, etc) dans leurs missions. Les offres sont modérées par les CREAI (Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) et des membres du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) qui valident leur mise en ligne.

■ Une solidarité locale s'est mise en place avec les entreprises. Dans la région de Dunkerque et dans le Morbihan, par exemple, des entreprises ont fourni les établissements en gel hydro-alcoolique et en masques. Des entreprises ont aussi proposé de mettre à disposition gratuitement des solutions de visioconférence pour mettre en contact les résidents avec leurs familles.

■ Le réseau associatif a mis en œuvre de nombreuses cellules d'écoute téléphonique ou des kits pour prendre soin de ses voisins vulnérables. Par exemple, le site d'Autisme Info Service proposait des informations et des conseils pour les parents, un collectif de 28 associations d'aidants « Je T'Aide » a développé « Avec nos proches », une ligne d'écoute, de partage et d'information dédiée aux aidants d'un proche fragilisé et la Croix-Rouge française a lancé un dispositif exceptionnel d'écoute.

■ Pour renforcer la pair-aidance et le lien social, il y a eu l'émergence de colocations, plusieurs personnes en situation de handicap se rassemblant à deux ou trois en zone rurale afin de cumuler leurs ressources et se répartir les tâches matérielles (ménage, courses, etc). Dans cette configuration, les voisins peuvent aussi devenir des relais précieux (courses, accès aux soins, etc).

Les enjeux rencontrés par les proches, les voisins et les personnes concernées Se mobiliser de manière utile et pertinente auprès des personnes vulnérables

■ Des actions de solidarité ont été mises en œuvre à travers les plateformes de mobilisation citoyenne et des associations comme « Voisins solidaires ». Des questions se posent sur la nature des offres qui peuvent être déposées sur les plateformes: qui peut proposer son aide? Quel type d'aide peut être proposée? Avec quelle formation et information? Peut-on se substituer aux professionnels? Comment? Peut-on diffuser des offres commerciales (même gratuites)? Peut-on diffuser des propositions de voisins qui se substitueraient aux auxiliaires de vie ou à des professionnels? Comment expliquer le périmètre des missions possibles aux internautes? Comment intervenir dans le respect des règles sanitaires? Comment distinguer des relations de voisinage avec une relation d'accompagnement? Comment rendre ces solutions pérennes, alors que le chômage partiel a beaucoup joué pour permettre cette solidarité?

■ Certains professionnels ont aussi appris à l'entourage à faire des gestes techniques en cas de nécessité absolue. C'est un soulagement pour le professionnel et une valorisation pour le proche aidant et la personne en situation de handicap. Cela peut poser question quant à la réalisation de ces gestes techniques, ainsi que pour l'accompagnement nécessaire au bon accomplissement des soins. La complémentarité entre le professionnel et le proche aidant ne doit en aucun cas représenter une dégradation des soins et doit se faire avec l'accord de la personne concernée.

- Comment établir une complémentarité pertinente entre l'intervention des voisins, des proches et des professionnels?
- Comment créer des liens entre les établissements médico-sociaux et la société pour aider les parents et les personnes concernées?
- Quelles formations les établissements et les services d'aide à domicile peuvent-ils mettre en place pour les voisins et les proches?

■ **La bienveillance à l'égard des personnes handicapées ne peut pas s'exercer sans une demande initiale des personnes concernées.** La bienveillance et l'aide interviennent au moment d'une demande concrète de la personne, afin de respecter son intimité, ses désirs, ses volontés et son autonomie. Il s'agit d'aller vers la personne en lui demandant si elle souhaite un soutien ou une aide, sans lui imposer sa vision du « bien » et en la faisant participer au maximum.

- ➔ Comment proposer son aide à une personne vulnérable ? En miroir, comment demander de l'aide à ses voisins ou à ses proches ?
- ➔ Comment aider une personne en respectant son intimité et son autonomie ?

■ **Si le déconfinement de mai 2020 a permis de retrouver plus de liberté, c'est aussi un moment où les difficultés deviennent multiples pour les personnes handicapées.** Comment sortir de chez soi ? Comment prendre les transports en toute sécurité ? Comment reprendre la vie scolaire ou le travail ? Comment demander de l'aide à des passants ? D'autant que pour certains types de situations de handicap, le respect du port du masque et de certains gestes barrières pose question. Selon l'enquête Handifaction, 40% des personnes atteintes d'un handicap psychique ne veulent pas ou ne peuvent pas porter leur masque, notamment dans les cas de psychoses et de troubles du spectre autistique. Lorsque les gestes barrières ne peuvent pas être parfaitement respectés, cela peut provoquer des phénomènes de stigmatisation.

- ➔ Comment adapter les gestes barrières aux personnes vulnérables ?

est de mesurer, dans la perspective d'évolution de la maladie, les conséquences pour la personne aidante". Si nous pensons ensuite à notre voisin auquel nous confions nos clés que nous oublions si souvent. S'il "doit s'absenter très longtemps, il me le dit", et ceci restreint aussi, en partie, sa liberté de mouvement. Le fait qu'il le fasse malgré tout témoigne justement de sa bienveillance à notre égard. Et c'est bien pour cela qu'il faut également se poser la question suivante : "comment être bienveillant avec la personne qui est bienveillante à mon égard" ? »

■ **Notre conception des mobilisations et de l'entraide reflète l'idée que nous nous faisons de la société.** « Nous en avons conscience : "dans le métro le nombre de fois où l'on est sollicité par les gens qui font la manche... Il en est de même par courrier ou par téléphone, on est très sollicité par telle ou telle maladie ou association humanitaire, etc. Notre bienveillance est mise à mal". [...] Quelle place accordons-nous à la personne vulnérable dans la cité ? À quel type de vie sociale aspirons-nous ? ».

■ **Dans les villes et sur les territoires, cette crise interroge sur nos façons de travailler sur les questions liées au handicap.** En cas de crise, dans la vie ordinaire, les approches doivent partir des besoins et des attentes des personnes vivant avec un handicap. Dans cette conception de la société accueillante, les personnes en situation de handicap doivent être mobilisées à la hauteur de leur expérience et de leur expertise. Les populations vulnérables (personnes en situation de handicap, personnes âgées, etc.) doivent être mobilisées et prises en compte dans les grands plans de politiques publiques de « résilience urbaine ».

1 Voir le site de Handifaction : <https://www.handifaction.fr/>

Quelques repères Vers une société bienveillante

Nous citons ici le manifeste « Vers une société bienveillante » écrit par le Collectif « évolutif » et édité par l'Espace éthique Île-de-France et l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives en 2018. Le manifeste est accessible en ligne : www.espace-ethique.org//ressources/charte-declaration-position/manifeste-vers-une-societe-bienveillante

■ **Il est important de penser une bienveillance réciproque entre les voisins, les proches et les personnes concernées :** « La bienveillance que nous attendons des autres imposera des efforts et même des contraintes à notre entourage, aux professionnels et aussi aux citoyens qui nous croisent de manière indifférenciée dans la rue. Si nous pensons à nos familles, "le rapport à la maladie impacte bien évidemment la relation à l'autre. La question qui se pose

POINTS CLÉS

-
- La première vague de l'épidémie a été un moment de solidarité nationale autour des personnes vulnérables, avec une mobilisation citoyenne et la création de réseaux d'entraide, notamment en ligne.
 - Ces actions de solidarité interrogent cependant sur la manière la plus pertinente d'aider : il s'agit de s'informer et se former à l'accompagnement pour être une aide complémentaire du travail des professionnels.
 - Le déconfinement de mai 2020 a été une période compliquée pour les personnes vulnérables : entre diminution de l'attention des voisins, difficulté pour respecter les gestes barrières et réactions parfois hostiles lors des sorties à l'extérieur.
 - Il est nécessaire de rappeler que l'aide apportée doit être la réponse à une sollicitation de la part de la personne et ne doit empiéter ni sur son intimité, ni sur son autonomie.
-

Il est important de souligner que les réalités locales dans les établissements scolaires ou les structures d'activités physiques et sportives ont pu être très différentes. Cet encadré n'a pas pour vocation de décrire une situation nationale mais de faire émerger quelques questions éthiques quant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap en temps de crise sanitaire.

L'accueil et l'accompagnement des élèves en situation de handicap à domicile et dans les établissements scolaires

La fermeture des établissements scolaires a été annonciatrice du premier confinement. Les questions liées à la continuité pédagogique à domicile pour les élèves en situation de handicap se sont alors posées en termes d'accompagnement. D'autant plus que la continuité pédagogique à la maison doit intégrer la problématique des inégalités sociales et scolaires (difficultés en français, etc).

La question de la conservation du lien avec les élèves en période de crise se pose pour les élèves et tous les enseignants qui se sont sentis démunis pour faire face à la situation de crise. Cela a rendu leur accompagnement des élèves en situation de handicap encore plus difficile.

De nombreuses questions se sont posées. Quelles vulnérabilités et quelles ressources spécifiques caractérisent la situation de personnes handicapées dans cette période particulière? Quel accompagnement pour les enfants en situation de handicap dans les IME (Institut Médico-Éducatif), les ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire) et en milieu ordinaire? Comment les accompagner dans l'enseignement à distance sans AESH (Accompagnant des élèves en situation de handicap) à domicile? Quelle autonomie possible pour ces élèves? D'autant que les outils numériques pour faire cours à la maison sont difficiles à prendre en main et à utiliser pour les personnes vivant avec un handicap. La multiplication des outils de visioconférence n'a pas toujours permis aux élèves de pouvoir les utiliser facilement et les AESH n'ont pas été formées pour les accompagner dans cet usage des outils numériques. Cette logique de l'accompagnement appelle

aussi de la formation professionnelle pour les AESH et les enseignants, ainsi que la création de collectifs d'accompagnement entre pairs.

Différentes solutions ont été trouvées durant le confinement: des contacts téléphoniques réguliers ont pu être pris par le professeur principal, la création d'un groupe WhatsApp avec les éducateurs pour les adolescents d'un externat médico-professionnel (EM-PRO) afin de maintenir un lien journalier, l'envoi de contes filmés pour les enfants du service polyhandicap, des séances de visioconférence et le portage de matériel éducatif à domicile, des classes virtuelles... Il est possible d'utiliser les dispositifs d'ordinaire consacrés aux élèves en décrochage scolaire pour accompagner les personnes vivant avec un handicap.

Le confinement a eu des effets paradoxaux. Dans l'Académie de Créteil, il y a eu de bons résultats pour les classes virtuelles: beaucoup plus de connexions pour les élèves en situation de handicap dans les dispositifs ULIS que pour les classes ordinaires. Des temps de récréation étaient mis en place à distance (l'enseignant laisse les élèves seuls en visioconférence), ce qui a plu aux élèves: ils retrouvaient ainsi leur sociabilité et non pas seulement les enseignements. Cependant, le système ne fonctionne bien que pour les familles impliquées, pour les élèves familiers des outils numériques et pour ceux qui disposent d'un espace privé afin de suivre les cours.

Mais certains élèves en difficulté et souffrant des relations sociales en milieu scolaire se sont particulièrement épanouis à distance et les relations avec les enseignants se sont parfois même renforcées.

Lors du déconfinement de mai 2020, les établissements scolaires ont eu des réactions très diverses quant à l'accueil des enfants en situation de handicap, arguant de leurs incapacités à respecter les gestes barrières. Une alternative a été posée au début du déconfinement. Les élèves devaient être soit en complète inclusion (toute la journée dans la classe, ce qui est compliqué pour les élèves avec des troubles du comportement, par exemple), soit à part dans les dispositifs ULIS. La majorité des départements ont choisi de les mettre à part dans leurs dispositifs spécifiques. Cela a permis aux élèves de se retrouver, mais n'a pas favorisé l'inclusion en milieu scolaire ordinaire. En outre, certains élèves qui ont décroché durant le confinement sont difficiles à joindre. Ce décrochage a surtout été dû à des difficultés sociales.

Accompagner les personnes dans les activités physiques et sportives

Au sein des établissements scolaires, les élèves en situation de handicap ont pu participer aux cours d'Éducation physique et sportive (EPS) avec une complète égalité de traitement. Au sein de l'association sportive UNSS (Union nationale du sport scolaire), il n'y a pas eu de compétitions cette année. Malgré les innovations et les journées de sensibilisation mises en œuvre pour renforcer le développement du sport partagé dans les académies de Versailles, Créteil et Paris, les 2/3 des inscrits en situation de handicap ne se sont pas réinscrits lors de la rentrée 2020 en Seine-Saint-Denis. Ces difficultés liées à la crise sanitaire ont souligné les enjeux préexistants. L'intégration des élèves en situation de handicap dans les cours non-obligatoires du mercredi est encore à améliorer en termes de formation des enseignants et d'organisation – des transporteurs comme des AESH qui ne sont pas présents sur le temps périscolaire.

Au sein des fédérations sportives (comme la FSGT et la Fédération française Handisport) ou des associations, les activités sportives ont souvent été interrompues durant le confinement (sauf pour les sportifs de haut niveau). Durant le déconfinement, ces activités ont été maintenues (activités cyclistes en tandem avec des personnes malvoyantes, par exemple). Pourtant, de nombreuses personnes n'ont pas renouvelé leur adhésion aux clubs. Selon les recommandations sanitaires du Ministère des Sports, «seules les activités sportives individuelles pratiquées en extérieur peuvent être autorisées en l'état actuel de l'épidémie. Les activités sportives impliquant ou favorisant les contacts entre les personnes ne sont pas autorisées. Sont donc interdits les sports individuels à l'intérieur, les sports de contact et les sports collectifs». Même si cet accompagnement est nécessaire, le grand nombre de consignes n'a pas encouragé à reprendre les activités. La possibilité de mettre en œuvre des activités a aussi été dépendantes des maires qui ont autorisé ou non l'accès et l'utilisation des salles.

Le Ministère des Sports distingue des mesures à mettre en œuvre en fonction de trois niveaux différents d'autonomie, pour le meilleur accompagnement des personnes: « 1 : les sportifs en capacité de comprendre et de respecter les gestes barrières; 2: les sportifs en capacité de comprendre les gestes barrières mais en difficulté pour les mettre en œuvre et/ou les respecter; 3 : les sportifs pour lesquels les gestes barrières ne font pas sens et qui ne peuvent pas les respecter et/ou les mettre en œuvre sans assistance ».

Des activités physiques et sportives se sont développées grâce aux outils numériques, notamment de la danse et de la gymnastique. Des athlètes de haut niveau en Taekwondo, par exemple, se sont filmés sur les réseaux sociaux et ont fait des cours au plus grand nombre. Ce changement de média a permis d'atteindre des personnes très éloignées des activités sportives par le manque de clubs de proximité ou de transports accessibles. Pour cette raison, ces activités à distance vont être pérennisées au sein de la Fédération Française Handisport. Ces activités en visio posent question concernant l'équipement des personnes ou des établissements, le financement de ces outils et l'accompagnement dans leur utilisation. Les animateurs à distance devraient aussi pouvoir être formés pour être les plus pertinents possibles à distance.

Parfois, le confinement a mis l'accent sur le e-sport pour les personnes en situation de handicap munies de manettes accessibles. Cette activité permet de mobiliser l'attention des personnes et de faire travailler les muscles de la main.

Expériences, témoignages et analyses

Retrouvez ici des expériences, des témoignages et des réflexions issus de notre groupe de travail « Observatoire Covid-19, éthique et société / Situations de handicap » et de nos deux enquêtes nationales. Ces citations, à situer dans un contexte donné, n'ont pas pour vocation de tout dire des enjeux identifiés, mais de nourrir la réflexion.

Retrouvez ici tous nos comptes rendus et nos enquêtes : www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

Sortir durant le premier confinement

« Ne pouvant plus me rendre au travail en transport en commun et ne disposant pas de moyen matériel pour effectuer du télétravail, j'ai fini par être arrêté par mon médecin traitant. (...) Depuis hier, c'est la reprise du travail pour mon fils. Et le début des angoisses pour toute la famille. Déjà pour sortir afin d'aller faire ses courses. Affronter les longues files d'attente devant les magasins est juste impossible. Alors sortir deux fois par jour pour conduire notre fils au travail et le ramener est difficile pour nous. (...) J'avais l'habitude de me rendre dans un magasin alimentaire peu fréquenté mais éloigné de mon domicile. J'ai dû y renoncer. Je me retrouve donc dans le supermarché de proximité avec sa longue file d'attente et une peur au ventre indescriptible. J'y vais tous les quatre jours depuis le début du confinement. Ce laps de temps ne suffit même pas à faire baisser le stress qu'il faut déjà y retourner. (...) Et finalement est apparue une lueur d'espoir en ce matin 2 Avril, jour dédié à l'autisme. Le président Macron a annoncé un élargissement relatif des mesures de confinement pour les personnes avec autisme. On devrait avoir la possibilité de sortir afin de retrouver nos endroits fétiches pour se ressourcer. Je me prends donc de nouveau à espérer pouvoir

fréquenter mon magasin d'alimentation favori. D'autant plus qu'il n'est pas très éloigné de l'usine de mon fils. Je pourrais alors faire mes courses en allant chercher mon fils. Je pourrais alors refaire mes plats favoris et abaisser mon niveau d'anxiété » (enquête nationale, 7 mai 2020).

Sortir et prendre les transports en commun après le premier confinement

« Suite à deux mois de vie avec pour seul visage familier les auxiliaires de vie, c'est une étrange impression que celle de croiser d'autres êtres humains. Certaines personnes se tenaient à distance de moi, d'autres mettaient leurs masques lorsque j'approchais d'eux. Évidemment, ces gestes se voulaient protecteurs et bienveillants envers cette fragilité qui me caractérise. Pourtant, je dois vous avouer que ces bonnes intentions m'ont interpellée et ont favorisé l'envie de me replier. Heureusement, la majorité des personnes se sont comportées naturellement en me regardant sereinement. C'était rassurant, c'était encourageant et quelques jours plus tard, j'ai décidé de sortir un peu plus loin. (...) J'avais seulement omis un léger détail. (...) J'avais effacé la panne de batterie de la rampe d'accès censée me hisser dans le wagon ; gommé le service d'assistance qui m'oublie dans le train ; rayé les travaux sur le trottoir qui m'obligent à rouler à contresens sur les grands boulevards. (...) Il va de nouveau falloir penser l'accessibilité du lieu, le déplacement, les aides humaines et les aides techniques. Rien de nouveau finalement, juste le retour à la vie d'avant. » (Le journal de bord de Noémie Nauleau, « Dans le déconfinement, le monde est devenu flou », 6 juillet 2020).

Des difficultés pour porter le masque

« Accès limité à certains magasins ou restaurants du fait que je ne peux pas porter de masque longtemps (pour cause médicale) » (enquête nationale, 27 juillet 2020).

« Possibilité de reprendre les transports en commun pour un usager dont les parents sont vieillissants, il est difficile pour eux de venir le chercher au Foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés (FAM). L'usager en question supporte peu ou pas le masque, il le refuse, ne le place pas correctement. A contrario, les masques sont obligatoires dans les transports en commun. Risque de réactions hostiles des autres passagers et du chauffeur si l'usager enlève son masque durant le transport. Si le chauffeur le fait descendre du car pour non port du masque, l'usager n'aura pas les moyens de prévenir. Pour autant, la famille fait pression pour la reprise des transports en commun. Pour l'instant, nous temporisons et proposons de faire la moitié des trajets pour soulager la famille. » (enquête nationale, 27 juillet 2020).

« Le regard des gens sur la personne handicapée est le plus dur à accepter quand vous allez dans les magasins faire des courses avec votre enfant en situation de handicap et qu'il ne peut pas porter de masque parce qu'il salive beaucoup et de voir le regard des gens peser sur votre enfant ou qu'il s'écarte de peur qu'il soit contagieux, cela est vraiment inacceptable pour nous parents et dur dans la vie courante de devoir expliquer à votre enfant qu'il est différent des autres » (enquête nationale, 27 juillet 2020).

Une re-sensibilisation progressive à la vie extérieure et aux mesures barrières

« Accompagnement individuel ou à 2 résidents maxi dans les commerces et lieux de loisirs pour une « re-sensibilisation » progressive et un accompagnement aux gestes barrières. Atelier d'habituatation au port du masque » (enquête nationale, 27 juillet 2020).

« Peu avant le déconfinement du 11 mai, proposition de sortir de l'enceinte du foyer d'hébergement par petit groupe de cinq résidents et un membre de l'équipe éducative pour une balade d'un quart d'heure dans le quartier avec port du masque en tissu, et retour au foyer avec pose du masque dans une panière à linge et lavage des mains. Ceci a permis aux résidents de reprendre contact en douceur avec le monde extérieur et de se sensibiliser au circuit mis en place pour l'usage du masque et les conditions de son utilisation en vue de la reprise du travail » (enquête nationale, 27 juillet 2020).

9 Préserver un espace pour penser et inscrire le questionnement éthique dans la durée

«La création d'un espace éthique, que j'avais suggéré à la direction générale, était à l'étude depuis plusieurs mois dans l'association. La situation d'urgence peut à la fois accélérer sa création, et générer des biais et malentendus quant à sa fonction» (enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement, 7 mai 2020).

Cette fiche repère a été adaptée à partir de la fiche «Préserver un espace pour la pensée et inscrire le questionnement éthique dans la durée» du rapport *Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels*, rédigé à la demande de Brigitte Bourguignon, Ministre déléguée en charge de l'autonomie auprès du Ministre des solidarités et de la santé par Fabrice Gzil, directeur adjoint de l'Espace éthique Île-de-France.

📄 [Consulter le rapport: www.espace-ethique.org/sites/default/files/document_repere_ethique_ehpad.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/document_repere_ethique_ehpad.pdf)

Contexte

La crise du Covid a créé des situations de dilemmes éthiques particulièrement délicats

Les professionnels des établissements n'ont attendu ni les philosophes, ni la pandémie de Covid-19 pour mener une réflexion éthique.

■ En temps normal, ils se questionnent beaucoup sur leurs valeurs et sur ce qui donne sens à leurs missions. Exerçant des métiers de la relation, qui les amènent parfois à prendre soin de personnes particulièrement vulnérables, ils ne cessent de se demander: «Est-ce que je fais bien? Est-ce que nos pratiques sont respectueuses de la dignité et de l'intégrité des personnes?»

■ Cette réflexion peut prendre des formes diverses. Elle peut s'opérer au niveau des établissements, en inter-établissement, au niveau du siège, ou à plusieurs de ces niveaux. Elle est plus ou moins vivante selon les moments et les endroits. Mais quoi qu'il en soit, les professionnels du handicap travaillent depuis longtemps les sujets abordés dans ce document, en particulier la recherche du consentement, la place des familles, les restrictions de liberté ou l'accompagnement.

■ La pandémie a donné à ces questions une intensité particulière, elle a aussi entravé le déploiement d'une démarche éthique. La crise du Covid a créé des situations dans lesquelles la souffrance éthique est majeure et les dilemmes éthiques particulièrement délicats. L'écart entre les principes et la réalité, déjà important en temps normal, a encore été accru et le besoin de repères, sur ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas, ainsi que sur les valeurs qui devraient guider les choix, n'a jamais été aussi pressant.

■ Pour autant, il n'est pas aisé d'organiser une délibération éthique en temps de pandémie. Au milieu

d'une crise sanitaire, le simple fait de se questionner peut parfois s'avérer complexe. De sorte que beaucoup de professionnels ressentent et constatent actuellement un très fort besoin d'éthique, sans que celui-ci puisse toujours trouver une traduction concrète. Même lorsqu'une culture du questionnement préexistait, même quand des compétences éthiques étaient présentes, il a parfois été difficile de les mobiliser. Les professionnels se sont parfois tournés vers des «référénts éthiques» au plan local, régional ou national. Ceux-ci ont souvent été un secours précieux. Mais faire vivre une authentique démarche éthique s'est avéré complexe.

■ **Même si les questionnements sont présents, le secteur médico-social a jusqu'à présent moins organisé la réflexion éthique que le secteur sanitaire.** Dans les établissements, les questionnements sont présents, mais les moyens et l'organisation pour structurer une réflexion, la formaliser et la faire vivre au quotidien, ne sont pas toujours au rendez-vous. La diffusion d'une culture éthique est reconnue comme une nécessité. L'importance, pour tous les professionnels, d'acquérir des compétences de questionnement est régulièrement affirmée (Piveteau & Casagrande, 2019). Certains établissements, certains groupes, certaines associations font d'ailleurs œuvre de pionniers dans ce domaine. Mais organiser une réflexion éthique n'est pas encore une habitude partout. L'infrastructure manque souvent.

■ **La réflexion éthique suppose un minimum de temps et de recul pour organiser des échanges avec une pluralité de regards.**

Comme le constate Pierre Gouabault, «*les équipes n'ont pas toujours la ressource physique et psychique suffisante pour prendre ce temps de mise à hauteur*». Les professionnels peuvent avoir le sentiment que le temps est à l'action, et non à la réflexion, que l'urgence est de mettre en œuvre des mesures pour lutter contre l'épidémie, et que le moment de la réflexion viendra après. Des répondants à notre enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement (7 mai 2020) nous disent que «la création d'un espace éthique (...) était à l'étude depuis plusieurs mois dans l'association. La situation d'urgence peut à la fois accélérer sa création, et générer des biais et malentendus quant à sa fonction.»

Solutions trouvées par les personnes concernées et les professionnels

Faire de l'éthique une ressource pendant la crise

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement ou à chaque personne à domicile. Nous rappelons que les situations rencontrées peuvent être très différentes.

■ **Pour de nombreux professionnels, aidants et personnes concernées, l'éthique est une ressource pendant la crise.**

Confrontés à des questionnements et à des arbitrages délicats, ils se sont nourris et adressés à des ressources diverses :

- leur comité d'éthique interne, quand il existe, ou des référents éthiques de proximité,
- l'instance éthique mise en place au niveau national de leur groupe ou de leur fédération,
- un comité d'éthique extérieur, en proximité (comité d'éthique hospitalier),
- les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) et les «cellules de soutien éthique» que ceux-ci ont constituées,
- les références produites, notamment, par le Comité consultatif national d'éthique.

■ **Des initiatives très diverses ont été prises pour faire vivre une réflexion éthique pendant la crise sanitaire.**

Sans prétention à l'exhaustivité, mais pour donner un aperçu des différentes modalités possibles, on peut indiquer par exemple que :

- La FEHAP a proposé, à partir de la mi-avril, des ateliers réguliers d'appui éthique, en visiophonie, pour les établissements qui rencontraient des situations problématiques.
- Les référents éthiques de l'établissement ont parfois été invités à participer à la cellule de crise. Les équipes se sont également tournées vers des référents éthiques de proximité, notamment dans les centres hospitaliers. La cellule de crise de l'Association nationale des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social (MCOOR) a abordé les questions d'éthique lors des réunions pluri-hebdomadaires de sa cellule de crise.
- L'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France a mis en place, dès mars 2020, un Observatoire Covid-19 Éthique et Société / Situations de handicap qui a organisé des retours d'expérience dans les établissements, ainsi que des groupes de travail et des rencontres avec de nombreux acteurs du secteur du handicap.
- Les Espaces de réflexion éthique régionaux ont produit un grand nombre de ressources et ré-

pondu à de nombreuses saisines des établissements. Un projet de recherche intitulé « PANdémie, TERritoires et Éthique » est d'ailleurs porté par Grégoire Moutel et la Conférence nationale des Espaces de réflexion éthique régionaux, avec le soutien de la DGOS (Alexandra Fourcade, Ingrid Callies), en collaboration avec le Comité consultatif national d'éthique. Il vise à analyser le rôle des instances éthiques territoriales en période de crise sanitaire, et leurs interactions avec les instances locales et nationales (https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pres_dgos_cse_erer_ap_181120_envoye_171120.pdf).

Les enjeux d'une démarche éthique en temps de crise

Diffuser une culture de la réflexion éthique

■ **Il serait paradoxal qu'au moment où ils en ont le plus besoin, les professionnels ne puissent disposer de repères et de ressources en éthique.** La réflexion sur le sens de ce que l'on fait, le questionnement sur ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas, l'effort pour proposer un soin et un accompagnement respectueux de la dignité et de l'intégrité des résidents, tout cela n'est pas moins important en temps de crise. Il n'y aurait rien de pire qu'une mise entre parenthèses de ces questionnements, au moment où ceux-ci sont plus que jamais nécessaires. Une répondante à notre enquête nationale sur les situations de handicap à l'épreuve du confinement (7 mai 2020) parle de ses préoccupations éthiques et des difficultés de sa réflexion : « Impossibilité de confinement en chambre pour les patients déments déambulant en UHR (Unité d'Hébergement Renforcée), la réflexion éthique devient difficile entre un rapport bénéfice/risque individuel et une analyse bénéfice/risque pour la collectivité des autres patients (27 lits d'UHR dans mon service). (...) Soit je suis dans l'obéissance aveugle, légale mais non éthique, soit je suis dans la désobéissance éthique mais non légale. Mais qui suis-je en fin de compte pour décider ? »

■ Même en contexte de pandémie, et peut-être plus encore que d'habitude, il importe de maintenir un espace pour la pensée, le doute, le questionnement. Il est primordial de créer les conditions d'un dialogue sur la meilleure façon de servir les valeurs auxquelles les uns et les autres sont attachés, et sur la meilleure façon de réaliser les arbitrages quand plusieurs principes ou valeurs sont en conflit.

■ **Cette démarche éthique ne devrait s'interdire aucun objet de réflexion.** La réflexion éthique ne se réduit pas à de « grands » sujets prédéfinis, tel que la mise en œuvre de restrictions de liberté. Comme le rappelle souvent Catherine Ollivet, elle est aussi et peut-être d'abord dans les actes du quotidien, les petits gestes, les « *petites choses* » : la façon de s'adresser à autrui, la façon d'entrer dans sa chambre, de lui parler ou non pendant les soins.

■ **La démarche éthique devrait prendre différentes formes.** Dans le champ sanitaire, l'éthique prend souvent la forme de « *l'éthique clinique* ». Celle-ci consiste en une aide à la décision médicale, dans des situations bien déterminées. On considère le cas d'un patient, à un moment donné de son parcours et l'on se demande, en croisant les expertises et les regards : « Que faire ? » et « Qui décide ? » Par exemple, convient-il de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements ?

Or, le contexte et les enjeux éthiques posés par le sanitaire et le médico-social sont très différents. La temporalité des décisions est, elle aussi, très différente, dans le champ de la santé et dans celui du handicap.

■ Par conséquent, l'éthique clinique peut être une des modalités de la réflexion éthique dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap ou pour les services d'accompagnement à domicile. Mais elle ne devrait pas être la seule. Et il semble que les comités d'éthique des établissements et des services à domicile ne devraient pas prendre pour modèles exclusifs les comités d'éthique hospitaliers.

■ **L'objectif est de diffuser une culture éthique et de faire en sorte que chaque professionnel acquière une compétence éthique. Il est donc primordial d'associer le plus grand nombre à la démarche.** « *Il y a souvent une trop grande différence entre l'éthique abordée en réunion et ce que nous pouvons faire sur le terrain* ». La réflexion éthique ne doit pas être abstraite, déconnectée des pratiques. Elle doit tenir compte des multiples contraintes, de tous ordres, auxquelles sont soumis les professionnels de terrain. Et elle ne doit surtout pas être réservée à quelques *happy few*. Il ne servirait à rien, par exemple, que de belles et profondes réflexions soient menées au sein d'un comité d'éthique, réduit à quelques personnes, sans que les autres professionnels de l'établissement puissent y être associés d'aucune façon, ou que ces réflexions n'aient aucun impact sur les pratiques.

■ L'éthique, ce ne sont pas des réflexions menées par des personnes éloignées du terrain, qui viennent doctement faire la leçon aux professionnels de proximité. Bien sûr, il importe que quelques personnes soient plus particulièrement en charge d'animer la démarche éthique dans l'établissement, et de la faire vivre au quotidien. Mais il est primordial que tous les professionnels, quel que soit leur métier, leur sta-

tut ou leur qualification, puissent s'y associer et y prendre part, de la façon dont ils l'entendent.

■ Il convient enfin d'être très vigilant quand on émet le souhait qu'une réflexion éthique soit plus systématiquement organisée dans les établissements. Car une injonction à la réflexion, surtout si elle s'assortit d'un contrôle et d'une évaluation, risque d'aboutir à la constitution d'instances purement formelles. Structurer une démarche de réflexion éthique, ce n'est pas seulement réunir plusieurs fois par an une commission ou un comité, et produire un compte rendu des réunions. C'est clarifier les valeurs qui fondent l'accompagnement. C'est faire en sorte que celles-ci soient partagées et défendues par tous. C'est contribuer à la diffusion d'une culture éthique et à l'appropriation de compétences éthiques, dans le but que les personnes accueillies soient davantage respectées dans leur intégrité, leur dignité et leur humanité, et dans le but qu'aucun professionnel ne soit démuni lorsqu'il se trouve confronté à un conflit de valeurs.

■ Par conséquent, prenons garde à ne pas confondre la fin et les moyens. Créer une instance ou un comité d'éthique peut être important, mais ce ne sera jamais qu'un moyen pour atteindre ces buts.

Quelques repères

Quelques pistes pour structurer sa réflexion éthique

■ Il n'y a pas de recette unique pour mettre en œuvre une démarche éthique dans un établissement ou un service à domicile.

Il revient à chacun de choisir quelle forme et quel contenu précis il souhaite donner à cette démarche. Ceux-ci pourront être différents selon ses spécificités, son histoire, sa culture, son projet, ses contraintes et richesses propres, et celles de son environnement. La démarche peut par exemple consister en :

- une analyse, « à chaud » ou « à froid », de situations complexes,
- une prise de recul sur les pratiques, l'organisation et le fonctionnement de la structure,
- l'appropriation ou la production de chartes ou de référentiels,
- l'approfondissement d'une notion, d'une question ou d'un problème,
- des démarches pour faire émerger et recueillir la parole des résidents,
- des projets concrets, par exemple pour permettre aux résidents de se sentir davantage chez eux, pour renforcer leur pouvoir d'agir ou l'exercice de leur citoyenneté.

Il est d'ailleurs fortement recommandé de ne pas réduire la démarche éthique à une seule de ces modalités.

■ **Certaines conditions de réussite ont été identifiées.** Beaucoup ont été décrites par l'ANESM (2010). On retient en particulier l'importance de :

- former à l'éthique les personnes qui seront les référents de la démarche,
- associer selon des modalités variées l'ensemble des personnels et des métiers,
- faire participer à la démarche les résidents et les familles,
- mobiliser des personnes extérieures à la structure (bénévoles, partenaires...),
- s'adjoindre une compétence juridique et, si besoin, un appui pour animer et synthétiser les réunions,
- bénéficier d'un ancrage et d'un portage institutionnels et de moyens dédiés pour fonctionner,
- organiser des rendez-vous suffisamment réguliers pour garantir une continuité,
- susciter des articulations avec les autres démarches éthiques menées sur le territoire et au sein du groupe ou de l'association,
- prévoir d'emblée une évaluation, en fonction des objectifs fixés.

■ **Avant de se lancer, il y a un certain nombre de questions à se poser.** Celles-ci sont décrites dans la *checklist* établie par l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2017). Il convient en particulier de se demander :

- Quels seront les besoins ou attentes auxquels la démarche se propose de répondre? Quels seront ses principaux objectifs (information, sensibilisation, aide à la réflexion, à la décision...)?
- En quoi consisteront concrètement les actions (analyse de notions, étude de cas, production d'une charte, de recommandations, analyse des pratiques...)?
- Les porteurs du projet sont-ils clairement identifiés? La démarche s'intègre-t-elle dans la dynamique institutionnelle (appui de la direction, projet d'établissement...)? Pourra-t-elle bénéficier des moyens nécessaires (en temps, en personnel, en logistique...)?
- Des efforts ont-ils été réalisés pour faire connaître le projet et y associer le plus grand nombre de personnes? Qu'est-ce qui est mis en œuvre pour que, dans l'équipe projet, une représentativité des différents métiers soit assurée? Des intervenants extérieurs seront-ils associés? Comment la participation des résidents et des familles est-elle envisagée et encouragée? Comment l'implication de tous les personnels est-elle visée?

■ **Une vigilance particulière devrait en outre être apportée à deux aspects.**

- Pour que chacun, dans l'établissement, puisse se sentir « autorisé » et légitime pour s'associer et s'impliquer dans cette démarche – personnels, résidents, bénévoles, familles – il importe de prévoir dès le départ des modalités très diverses de participation, adaptées aux goûts et souhaits de chacun.

Les premiers travaux pourraient, ainsi, permettre à chacun d'indiquer ce qui compte pour lui, ce à quoi il est attaché, ce qui lui importe dans la vie de l'établissement.

- En termes de temporalité, il est primordial – au-delà des réunions de l'équipe projet – que les questions d'éthique et le sens qui est donné à ce que l'on fait soient constamment rappelés, au moins à un rythme hebdomadaire.

■ Des espaces de réflexion éthique existent dans chaque région. Il ne faut pas hésiter à les contacter. Ce sont des interlocuteurs privilégiés et des ressources précieuses pour les établissements qui développent une démarche éthique. Présents dans chaque région, les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) proposent des ressources pour la réflexion et des formations. Comme ils réalisent une cartographie des structures et des initiatives éthiques, ils peuvent indiquer aux professionnels des contacts et des référents de proximité. Ils peuvent aussi donner des conseils pour la mise en œuvre d'une démarche éthique. Ce sont enfin des interlocuteurs privilégiés pour le questionnement.

POINTS CLÉS

→ Intégrer la dimension éthique devrait devenir une habitude systématique dans l'ensemble des démarches des établissements. Loin de retarder l'action, cela peut permettre de gagner un temps précieux.

→ La réflexion éthique est organisée localement, en choisissant la forme la plus adaptée en fonction de chaque établissement.

→ Il importe que les professionnels qui seront les référents de la démarche éthique dans l'institution bénéficient d'une formation universitaire en éthique (DU, master) qui leur permettra de s'approprier des outils théoriques et pratiques et de se sentir légitimes à en être les porteurs.

→ Les espaces de réflexion éthique régionaux constituent une précieuse ressource de proximité.

STRUCTURER ET FAIRE VIVRE UNE DÉMARCHE ÉTHIQUE DANS LES ÉTABLISSEMENTS

ANESM (2010) *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Recommandation de bonne pratique, 92 p.

 https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835426/fr/le-questionnement-ethique-dans-les-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2017) *Créer et animer une structure de réflexion éthique*, Aide-mémoire, 20 p.

 <http://www.espace-ethique.org/checklist>

TEXTES POUVANT INSPIRER LA RÉDACTION D'UN RÉFÉRENTIEL

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2017) *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*, Charte, 26 p.

 https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/WEB-170214-CHARTE_INSTITUTION.pdf

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2016) *Éthique et relations de soin au domicile*, Charte, 15 p.

 <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Charte-A2016.pdf>

Espace de réflexion éthique d'Île-de-France (2021), *Éthique et accompagnement du grand âge*, Charte, 40 p.

 https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/2021_charte_ethique_grand-age_web.pdf

RESSOURCES POUR STRUCTURER UNE RÉFLEXION ÉTHIQUE

Bouliane S & Firket P (2013) *Aborder l'éthique en supervision clinique. Une approche en trois temps*. Université de Montréal

 https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/Aborder_ethique_ens_upervision_clinique.pdf

Bolly C (2017) *Boîte à outils de l'éthique*, Centre Ressort

 <https://ressort.hers.be/pole-ethique>

EXEMPLE DE RÉFLEXIONS ÉTHIQUES DANS LE MÉDICO-SOCIAL, À PARTIR DE CAS CONCRETS

Fondation COS (2017) *Réflexion éthique*. Cahier n°2

 https://www.fondationcos.org/sites/default/files/2017-06/Reflexion_ethique_cahier_n2.pdf

VERS UN ACCOMPAGNEMENT ÉMANCIPATEUR POUR LES PERSONNES ET LES PROFESSIONNELS

Au terme de ce document-repère, les pistes de réflexion apparaissent nombreuses et variées. Que les enjeux rencontrés par les professionnels, les proches ou les personnes accompagnées soient habituels ou soient apparus spécifiquement durant la crise, tous convergent vers une question fondamentale : l'accompagnement des personnes au plus près de leurs volontés, de leurs besoins et de leurs projets de vie. L'expérience de la crise nous enjoint à renouveler et approfondir nos conceptions de ce que peuvent être un accompagnement émancipateur et une société accueillante pour les personnes dans l'usage des outils numériques, dans les soins, à l'école, dans les lieux de pratique sportive ou encore à leur domicile.

Mais cet accompagnement ne sera possible que si les professionnels et les familles sont eux-mêmes soutenus et accompagnés dans leurs démarches et dans leur volonté de bien faire. D'autant qu'à la faveur des politiques inclusives, les enjeux éthiques de l'accompagnement sont désormais sortis des lieux du médico-social pour se poser à l'école, dans l'entreprise, ou dans les lieux de loisir. Les professionnels à domicile – auxiliaires de vie, infirmiers libéraux, kinésithérapeutes... – sont aussi souvent isolés et ont besoin de lieux pour échanger, se ressourcer et réfléchir. A l'heure de changements majeurs renforcés et soulignés par la crise, nous n'avons jamais eu autant besoin de structures d'éthique et de concertation pour inventer de nouveaux savoirs, savoir-faire et savoir-être face à des pratiques professionnelles en évolution. Les pratiques durant la crise interrogent sur le rôle des établissements qui ont été amenés à collaborer davantage avec les familles et à intervenir, parfois, à domicile, mais aussi sur celui des soignants et des accompagnants dans l'utilisation des outils numériques ou de la télémédecine. A travers ce document, c'est donc les graines de la réflexion éthique que nous voulons semer.

Un accompagnement émancipateur ne pourra pas non plus être effectif sans favoriser le pouvoir d'agir des personnes elles-mêmes et l'expression de leurs besoins, de leurs expertises et de leurs expériences. Changer de regard sur le handicap, c'est aussi faire toute la place aux pairs aidants et aux patients experts.

Nous remercions les personnes qui ont répondu aux enquêtes en ligne, qui nous ont envoyé des textes ou des témoignages et qui ont participé à notre groupe de travail. Handifaction nous a été précieux dans l'élaboration de la fiche-repère dédiée à l'accès aux soins. Nous encourageons toutes celles et ceux qui désirent s'associer à notre démarche à nous contacter: contact@espace-ethique.org

A SYNTHÈSES DES ENQUÊTES
NATIONALES « ÉTHIQUE ET
SITUATIONS DE HANDICAP EN
ÉTABLISSEMENT ET À DOMICILE »
[P.72]

B LES ESPACES DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE RÉGIONAUX : DES
RESSOURCES DE PROXIMITÉ
[P.74]

C L'ESPACE DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE &
L'OBSERVATOIRE « COVID-19,
ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ /
SITUATIONS DE HANDICAP »
[P.76]

D RESSOURCES & PUBLICATIONS
POUR ALLER PLUS LOIN
[P.77]

ANNEXE A

SYNTHÈSES DES ENQUÊTES NATIONALES « ÉTHIQUE ET SITUATIONS DE HANDICAP EN ÉTABLISSEMENT ET À DOMICILE »

SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE « SITUATIONS DE HANDICAP À L'ÉPREUVE DU CONFINEMENT » (7 MAI 2020)

Nous avons rendu publique notre enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile durant le confinement au moment où le déconfinement a été annoncé par le Premier ministre Edouard Philippe et le ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran. La publication de cette enquête réalisée entre le 12 mars et le 8 avril 2020 permet de disposer des travaux et des ressources de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / Situations de handicap » recueillis pendant le premier mois de la crise sanitaire du Covid-19. Cette contribution intervient en complément des documents de préconisation produits par les instances publiques ainsi que les sociétés savantes. Les résultats de notre enquête nationale constituent un premier point d'étape sur les bouleversements que nous avons observés dans le champ du handicap. Il convient de souligner que la diversité des établissements, des handicaps et des territoires doit être prise en compte. C'est pourquoi nous nous appuyons sur les analyses des membres de notre groupe de travail, sur une enquête lancée auprès des établissements médico-sociaux, sur le sondage Handifaction concernant l'accès aux soins, et sur les témoignages de personnes concernées.

Au-delà des difficultés relatives à l'accès aux soins des personnes atteintes de maladies chroniques, de l'épuisement des parents, du manque de matériel de protection pour les auxiliaires de vie, du manque d'adaptation des règles de confinement, ou encore de l'isolement des personnes vivant avec un handicap psychique, cette enquête fait aussi apparaître l'inventivité et la créativité remarquables des professionnels, des personnes concernées et de tous ceux qui se sont mobilisés.

Nous pouvons déjà tirer de ces expériences quelques enseignements à retenir y compris après la crise : une évolution dans les relations entre les professionnels, les per-

sonnes accompagnées et les familles ; un souci renforcé du soutien des professionnels dans l'exercice de leurs missions ; un besoin de concertation pour adapter les mesures pour et avec les personnes vulnérables ; une prise en compte de la parole des personnes vivant avec un handicap à domicile comme en institution (favorisant un accompagnement davantage personnalisé) ; le développement d'une réflexion éthique en établissement et à domicile, et la mobilisation de la société (amis, voisins, familles) auprès des personnes vulnérables. La réflexion éthique intervient de manière récurrente dans notre enquête, afin de reconnaître et de respecter les valeurs, les droits et les préférences des personnes, de formaliser les dilemmes décisionnels et d'arbitrer collectivement et avec justesse les choix au quotidien.

🔗 Consulter les résultats de l'enquête Claeys, S, Clause-Verdreau, A-C, Hirsch, E, Jacob, P, Covid-19 : enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 7 mai 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE « SITUATIONS DE HANDICAP À L'ÉPREUVE DU DÉCONFINEMENT » (27 JUILLET 2020)

Pour une grande partie des Français, le déconfinement du 11 mai 2020 a représenté un espoir de retour à la normale. Pour les personnes en situation de handicap, ainsi que pour de nombreuses personnes vulnérables, il n'en a rien été. C'est pourquoi, dès l'annonce du déconfinement, nous avons estimé qu'il était nécessaire de prolonger les réflexions que nous avons menées depuis le début de la crise. Il nous a paru important, dans cette phase transitoire de l'épidémie, d'interroger directement les personnes concernées afin de savoir à quels enjeux éthiques elles étaient confrontées et de

mieux connaître les initiatives mises en place afin de compenser leurs difficultés.

Alors que certaines personnes avaient trouvé un rythme de vie durant le confinement – même s'il était parfois inconfortable –, le déconfinement constituait une rupture qui obligeait à de nouvelles adaptations. Le déconfinement a été perçu par beaucoup de personnes vulnérables comme une période plus « floue » et aux consignes moins claires qui a provoqué des situations d'incertitude et des disparités encore plus fortes entre les établissements. C'est un moment où les projecteurs des médias s'éloignent des situations de vulnérabilité et où l'attention des voisins diminue. Un moment où les difficultés deviennent plurielles et où les solutions semblent d'autant moins évidentes.

Dans le cadre de notre première enquête sur le confinement en établissement et à domicile pour les personnes en situation de handicap, les aidants et les professionnels, nous avons identifié des éléments problématiques concernant l'accès aux soins des personnes, l'épuisement des parents, l'intervention des auxiliaires de vie à domicile, la communication avec les familles et les résidents, l'organisation des sorties et le maintien du lien social, ou encore le respect des gestes barrières. Nombre de ces enjeux relèvent d'une exigence éthique : l'écoute et la prise en compte de la parole des personnes concernées, l'inclusion des familles dans le processus décisionnel, le souci accordé à l'autodétermination des personnes et la prudence dans l'arbitrage des choix entre risques acceptables et entraves dans le respect des libertés fondamentales. Depuis cette enquête, d'autres enjeux se sont imposés dans nos réflexions : l'accompagnement à distance et la télé-médecine, la déprogrammation des traitements de personnes atteintes de maladies chroniques, le manque de disponibilité des professionnels indispensables au soin et à l'accompagnement quotidiens des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, ou encore la participation à la vie sociale des personnes vulnérables et isolées.

Notre enquête nationale identifie les difficultés rencontrées à domicile et dans les

établissements médico-sociaux au cours de la phase de déconfinement, du 23 juin au 13 juillet 2020. L'analyse des problématiques exposées dans cette enquête nationale fait remonter des points de vigilance :

- Difficultés d'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap et des maladies chroniques.
- Difficultés au domicile : épuisement des parents ; carences dans l'intervention des auxiliaires de vie et des para-médicaux ; entraves dans l'organisation des sorties.
- Difficultés en établissement : règles différentes et décisions parfois arbitraires en fonction des équipes et des types d'établissement. Notre attention a été attirée par le maintien de pratiques coercitives après le déconfinement.

Cette enquête fait aussi apparaître l'esprit d'initiative, l'inventivité et la créativité des équipes, en établissement et à domicile, notamment à travers les actions suivantes qui semblent pouvoir se pérenniser : recours aux nouvelles technologies pour maintenir les liens sociaux et organiser des téléconsultations, renforcement de la concertation avec les résidents, liens renforcés avec les familles, mise en place de groupes de parole entre professionnels. Les résultats de cette enquête nationale sont l'occasion de tirer un premier bilan des bouleversements que nous avons observés dans le champ du handicap, en établissement comme à domicile. Et ce premier bilan de la crise sanitaire est en demi-teinte. Si la capacité d'adaptation des équipes de soignants et d'accompagnants est notable, l'aggravation

des problèmes préexistants dans les établissements et à domicile s'avère des plus préoccupante. Les solidarités développées sur le terrain se sont souvent avérées exemplaires, mais il ne faut pas pour autant renoncer à évoquer les tensions sociales qui sont apparues au sein des établissements, notamment du fait du manque de personnels disponibles. Les personnes en situation de handicap reconnaissent l'investissement des soignants et des accompagnants dans la crise, mais ont pourtant le sentiment d'avoir été reléguées au regard d'autres urgences, délaissées dans leur suivi médico-social au risque de ruptures dans leurs traitements et de renoncements imposés qui ont affecté leur qualité de vie. On se félicite d'un nouveau rapport à l'existence pendant la crise (se recentrer sur l'essentiel), mais on nous fait part, aussi, d'une grande angoisse, de souffrances existentielles et d'une expérience d'errance.

🔗 [Consulter les résultats de l'enquête Claeys, S, Clause-Verdreau, A-C, Hirsch, E, Déconfinement : enquête nationale sur les enjeux éthiques des situations de handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 27 juillet 2020. URL : \[www.espace-ethique.org/d/4208/4265\]\(https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265\)](https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265)

QU'EST-CE QU'UN ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAL ?

Dans chaque région est implanté un espace de réflexion éthique régional (ERER). Ceux-ci ont été créés par la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004.

Ils ont pour mission de développer, à l'échelle de leur région, une culture éthique chez les acteurs du secteur sanitaire, social et médico-social, et chez le grand public.

Ils assurent des missions de formation, de documentation, d'échanges interdisciplinaires et d'animation du débat public. Ils ont également un rôle d'observation des pratiques éthiques à l'échelle de leur région. Ce sont des interlocuteurs privilégiés pour les établissements médico-sociaux et pour l'ensemble des établissements accueillant des personnes âgées.

👉 Pour en savoir plus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ethique-et-deontologie/article/qu-est-ce-qu-un-espace-de-reflexion-ethique-regional-erer>

QU'EST-CE QU'UNE CELLULE DE SOUTIEN ÉTHIQUE ?

Dans sa contribution du 13 mars 2020, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a proposé, pour accompagner la réflexion éthique des professionnels pendant la pandémie de Covid-19, la création de « *cellules de soutien éthique* », bénéficiant de l'appui des Agences Régionales de Santé (ARS) de l'expérience des Espaces de réflexion éthique régionaux, et s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des CHU.

Ces cellules apportent une aide à la réflexion éthique aux professionnels et aux usagers confrontés à des situations complexes. Elles peuvent également orienter vers des instances éthiques locales et des personnes ressources de proximité. La plupart des Espaces de réflexion éthique régionaux ont créé, dans le contexte de la pandémie, une cellule de soutien éthique.

Celles-ci s'articulent avec les cellules de soutien éthique qui ont également été créées dans les centres hospitaliers.

COORDONNÉES DES ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAUX ET DE LEURS CELLULES DE SOUTIEN ÉTHIQUE

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE AUVERGNE RHÔNE-ALPES

- 👉 Site Internet : <https://ereara.com>
- 👉 Ressources Covid : <https://ereara.com/>
- 👉 Cellule de soutien éthique : espace.ethique@chu-lyon.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

- 👉 Site Internet : www.erebfc.fr
- 👉 Ressources Covid : www.erebfc.fr/ressource/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE BRETAGNE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique-bretagne.fr
- 👉 Ressources Covid : www.espace-ethique-bretagne.fr/covid-19/references-documentaires-articles-de-presse/
- 👉 Cellule de soutien éthique : www.espace-ethique-bretagne.fr/covid-19/cellules-ethique-de-crise-bretagne/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE CENTRE VAL DE LOIRE

- 👉 Site Internet : www.ererc.fr
- 👉 Cellule de soutien éthique : espace-ethique@chu-tours.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE GRAND EST

- 👉 Site Internet : www.erege.fr
- 👉 Ressources Covid : www.erege.fr
- 👉 Cellule de soutien éthique : www.erege.fr/lorraine/actu-travaux/covid-19-cellules-ethiques-de-soutien/31/actu.html

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE GUADELOUPE ET DES ÎLES DU NORD

- 👉 Site Internet : <https://eregin.org/>
- 👉 Cellule de soutien : <https://ireps.gp.fnes.fr/a/1338/mise-en-place-de-la-cellule-de-soutien-ethique-de-guadeloupe-et-des-iles-du-nord-csegin-/>

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DES HAUTS DE FRANCE

- 👉 Site Internet : www.ethique-hdf.fr
- 👉 Ressources Covid-19 : www.ethique-hdf.fr/covid19/forumcovid/
- 👉 Cellule de soutien éthique : www.ethique-hdf.fr/covid19/aide-ethique/

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique.org
- 👉 Ressources Covid : www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre
- 👉 Cellule de soutien éthique : contact@espace-ethique.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE MARTINIQUE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique-martinique.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NORMANDIE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique-normandie.fr
- 👉 Ressources Covid : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/activites/cellule-de-soutien-ethique-covid-19/>
- 👉 Cellule de soutien éthique : pegeault-s@chu-caen.fr
gregoire.moutel@unicaen.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE

- 👉 Site Internet : www.espace-ethique-na.fr
- 👉 Cellule de soutien éthique : https://espace-ethique-na.fr/actualites_884/communication-covid_2336.html
- 👉 Cellule d'écoute et de dialogue : www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/communique-de-presse-coronavirus-lars-nouvelle-aquitaine-lance-une-cellule-decoute-et-de-dialogue

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE OCÉAN INDIEN

- 👉 Contact : edouard.kauffmann@chu-reunion.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'OCCITANIE

- 👉 Site Internet : www.ere-occitanie.org
- 👉 Cellule de soutien éthique : ere-occitanie@chu-toulouse.fr
espace-ethique-occitanie@chu-montpellier.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE PACA-CORSE

- 👉 Site Internet : www.ee-paca-corse.com/
- 👉 Ressources Covid : <http://www.ee-paca-corse.com/rubrique32.html>
- 👉 Cellule de soutien éthique : soutien_ethique@ap-hm.fr
cellule.ethique.de.soutien@chu-nice.fr

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DES PAYS DE LA LOIRE

- 👉 Site Internet : www.erepl.fr
- 👉 Ressources Covid : www.erepl.fr/2020/10/02/ethique-et-covid-19/
- 👉 Cellule de soutien éthique : www.erepl.fr/avis-de-la-cellule-ethique-dappui-regionale-covid-19/

L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE & L'OBSERVATOIRE «COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ/ SITUATIONS DE HANDICAP»

Créé en 1995, l'*Espace éthique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris* est le premier Espace éthique conçu et développé au sein d'une institution hospitalière. Il a été désigné en 2013 *Espace de réflexion éthique d'Île-de-France*.

C'est un lieu de réflexion, de formation et de recherche sur l'ensemble des questions éthiques et sociétales dans le champ de la santé, du soin et de l'accompagnement. Soucieux de contribuer au débat public, il propose également des rencontres interdisciplinaires et des débats citoyens.

Depuis 2010, il s'est vu confier le développement de l'*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, devenu *Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-évolutives*

<https://mnd.espace-ethique.org>

L'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France publie la *Revue française d'éthique appliquée*, revue universitaire francophone à comité de lecture.

Depuis 2012, il est membre du laboratoire d'excellence *DISTALZ* (Développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer). Il est également associé au programme de recherche COVID-ETHICS, financé par l'Agence nationale de la recherche.

Retrouvez sur notre site www.espace-ethique.org toutes les informations sur nos événements, nos publications et nos formations.

facebook.com/espace.ethique

twitter.com/EspaceEthique

youtube.com/EspaceEthique

L'OBSERVATOIRE «COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ/ SITUATIONS DE HANDICAP»

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie de Covid-19 justifient que l'Espace éthique Île-de-France, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain. Dans le cadre d'un réseau national, un Observatoire «COVID-19 éthique et société» permet d'identifier les enjeux, de recueillir et d'analyser de manière régulière les expertises. Il permet aussi de mettre en commun des réponses circonstanciées et adaptées à des situations inédites. Cette réflexion est aujourd'hui indispensable pour procéder à un retour d'expériences, soutenir les professionnels et accompagner les conséquences du COVID-19 dans leurs pratiques.

Retrouvez sur notre site Internet toutes les ressources publiées par notre Observatoire «Covid-19 Éthique et Société»: www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre

CHARTRE 2016 ÉTHIQUE ET RELATIONS DE SOIN AU DOMICILE

<https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Charte-A2016.pdf>



CHARTRE 2017 VALEURS DU SOIN & DE L'ACCOMPAGNEMENT EN INSTITUTION

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/WEB-170214-CHARTRE_INSTITUTION.pdf



AIDE-MÉMOIRE 2017 CRÉER ET ANIMER UNE STRUCTURE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

<https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Checklist%202017%20pages%20doubles.pdf>



PROGRAMME DES FORMATIONS UNIVERSITAIRES ET DES ÉVÉNEMENTS

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme_univ_2122_v9a.pdf



PANDÉMIE 2020. ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ, POLITIQUE

<https://www.editionsducerf.fr/librairie/livre/19098/pandemie-2020>



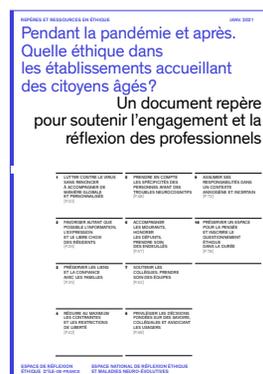
CAHIER HORS-SÉRIE AU CŒUR DE LA PANDÉMIE DU CORONAVIRUS

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/hors-serie_ee_covid19.pdf



PENDANT LA PANDÉMIE ET APRÈS. QUELLE ÉTHIQUE DANS LES ÉTABLISSEMENTS ACCUEILLANT DES CITOYENS ÂGÉS?

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/document_repere_ethique_ehpad.pdf



Des fiches-repères pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels et des personnes concernées. En période de crise, les interrogations, les doutes et les hésitations sont nombreux. Devons-nous privilégier la liberté d'aller et venir ou la sécurité des personnes? Comment intervenir au plus près des personnes sans être trop intrusif dans leur vie privée? Comment diffuser de l'information sur la crise sanitaire sans provoquer une angoisse trop vive et contre-productive? Telles sont quelques-unes des questions souvent difficiles que les soignants, les accompagnants, les proches ou les personnes concernées ont été amenés à se poser. Dans la tempête, ils ont gardé à cœur leurs exigences et leurs valeurs de soin et d'accompagnement. C'est pour faire vivre ces réflexions et ces valeurs que nous souhaitons les accompagner.

Dans ce contexte mouvant, l'idée de ces fiches-repères est donc de lancer et de nourrir le débat dans les lieux du soin et de l'accompagnement – établissement, domicile, école, lieu de loisir, etc. – pour inciter les professionnels, les proches et les personnes concernées à se questionner sur leurs pratiques. Notre objectif est de faire l'état des lieux des questions éthiques, des dilemmes qui se sont posés sur le terrain et des réponses qui leur ont été apportées afin de nourrir les échanges dans les établissements, auprès des professionnels et des personnes concernées.

Ces fiches sont issues des travaux de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / Situations de handicap » créé par l'Espace éthique Île-de-France, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay et s'appuient sur les résultats de nos enquêtes nationales réalisées durant la crise sanitaire. Chacune peut être lue indépendamment des autres et a été conçue pour être courte et synthétique en vue de faciliter son appropriation la plus large possible.