

Comité éthique de l'UNAPEI 92

Présentation de l'avis portant sur la *prise en compte et les répercussions du Covid 19 au sein de l'UNAPEI 92* (rédigé en juin 2021 ; adopté par le Cometh à la date du 18/10/21)

En date du 05/03/21 le comité éthique de l'UNAPEI 92 a été saisi par son directeur général d'une demande d'avis portant notamment sur la prise en compte du Covid et de ses répercussions en terme d'autodétermination des personnes en situation de handicap que ses établissements et services accompagnent.

« Les politiques publiques donnent une priorité à l'inclusion et l'autodétermination des personnes en situation de handicap. L'UNAPEI 92 a intégré ces deux orientations dans son projet stratégique. (...). A l'aune de la crise sanitaire que nous traversons, il faut reconnaître que l'autodétermination des personnes en situation de handicap a été vraiment mise à mal : isolement obligatoire dans les chambres ; dépistage à l'insu ; choix par la personne de se faire vacciner pouvant être entravé par un acteur tiers : tuteur, famille, etc.
Cette crise récente nous a permis de nous rendre compte de la particulière fragilité de cette autodétermination au sein d'organisations comme la nôtre.
Je serai particulièrement attentif à l'analyse et aux recommandations que le Comité pourra produire. » (J-M Faucher ; 05/03/21)

Pour y répondre, un rapport présenté sous forme d'avis a été élaboré par un groupe de travail de ce comité et adopté par le Cometh plénier. Cet avis est structuré comme suit :

- Un **préambule** expose le contenu de la saisine et la méthodologie de travail qui a été la sienne.
- Chacun des thèmes traités est présenté comme suit :
 - **Exposé d'informations et documents** propres à l'UNAPEI 92 ou extérieurs à l'association.
 - **Transcription de verbatim**¹ issus d'entretiens menés avec des familles, des professionnels, des personnes accompagnées et de la direction générale de l'association.
 - Exposé d'une **analyse**, partant des informations précédemment apportées
 - Formulation de **recommandations** à l'attention de l'association et de ses établissements et services.
- Une **annexe** compilant : la saisine du Comité éthique par le directeur général de l'UNAPEI 92 ; la Charte éthique 2018 et la Charte vaccination 2021 de l'association.

Pour mener à bien ce travail une grille d'analyse selon des critères éthiques a été élaborée, comme suit :

¹ Verbatim : Compte rendu écrit fournissant le mot à mot d'une déclaration, d'un débat oral

Grille d'analyse éthique

Dans l'approche éthique, il convient de croiser plusieurs critères et, pour une pratique donnée, voir si ceux-ci se combinent sans trop de problème ou alors s'ils sont en tensions, les uns vis-à-vis des autres.

Critères « respect des valeurs »

Listes (non exhaustive) des valeurs retenues :

- promotion de l'autonomie, du libre arbitre, de l'auto-détermination ;
- attention à la vulnérabilité, bienveillance, bienveillance, protection, sollicitude ;
- respect de la dignité, regard bienveillant ;
- équité, solidarité, défense du bien commun.

Ces valeurs sont à combiner et aucune n'est supérieure à une autre.

Illustration :

-le principe d'autodétermination est à proportionner/adapter aux compétences cognitives de la personne.

-on ne peut pas respecter un principe absolu d'auto-détermination sans vérifier que sa mise en œuvre ne met pas en danger la personne ou ne lui fait prendre des décisions contraires à son intérêt ou à celui des autres. Dans ce cas le principe de protection l'emporte.

-toute mobilisation d'une valeur centrée sur l'individu (autonomie, libre-arbitre, libre décision) doit vérifier comment elle se combine avec l'intérêt collectif (une pratique individuelle légitime en soi, peut mettre en difficulté le bien commun ou la collectivité). C'est sans doute l'arbitrage le plus complexe à réaliser.

Les autres critères mobilisés dans l'approche éthique sont :

- **Le droit** (droit civil, droit pénal, droit de la santé, droit de l'action sociale) et plus précisément, pour ce qui nous concerne :
 - le droit issu de la protection des majeurs vulnérables ;
 - le droit des usagers issu de la loi du 02/01/2002 (notamment *charte des droits et libertés de la personne accueillie* et *conseil de la vie sociale*) ;
 - le respect du secret professionnel général et secret médical.
- **la déontologie**
- **les bonnes pratiques professionnelles (BPP)**
- **les responsabilités morale et légale**

Par ailleurs le Cometh pratique une éthique appliquée, car réfléchie et circonscrite à un ensemble particulier de circonstances et de pratiques concrètes, sur la base des principes généraux de l'éthique, tels que précédemment énoncés.

La démarche et les principaux constats

Le présent avis est une démarche expérimentale car c'est la première production concrète du Cometh /UNAPEI 92. Le groupe de travail qui y a travaillé s'est inspiré, pour partie, des travaux et méthodologies élaborées par le CCNE (comité consultatif national de bioéthique), tout en les adaptant au contexte médico-social de l'UNAPEI 92 et en se bâtissant sa méthodologie propre. Il prend en compte les différents regards croisés de professionnels et de familles, les personnes en situation de handicap étant présentes à travers quelques interviews et les préoccupations respectives des professionnels et familles à leur sujet. Il a été choisi de traiter le thématique « *prise en compte du Covid* » de façon large, sachant que la question de l'*autodétermination* en constitue un des volets mais n'en n'est ni le point de départ, ni l'unique critère d'analyse. Seule a été étudiée la situation des établissements et services pour adultes gérés par l'UNAPEI 92, le secteur enfance n'ayant fait l'objet d'aucune investigation ni analyse.

*C'est un travail d'éthique appliquée, qui nécessite de « ne jamais perdre de vue la dimension humaine dans cette réflexion éthique, ne jamais oublier que, souvent, la question traitée ne peut être limitée à une problématique générale, mais qu'elle concerne à chaque fois des personnes, engagées dans telle ou telle situation de vie, avec leur dignité, leurs sentiments, leurs émotions, leurs convictions, leurs interactions avec des proches, un milieu social. »*²

Les principaux constats et thématiques rencontrés sont les suivants :

- plusieurs fils conducteurs sont transversaux : les fondements éthiques, ou non, des restrictions de liberté constatés ; les mesures prises pour garantir la meilleure sécurité sanitaire possible ; le (non) respect , dans certains cas et selon les moments, de l'autodétermination des personnes en situation de handicap.
- Autre constat transversal : le crise sanitaire Covid comporte des dimensions très spécifiques à une situation de pandémie, mais constitue également un révélateur de difficultés et de richesses pré-existantes, dont il conviendra de tirer tous les enseignements.
- La communication et l'information entre familles, établissements et associations a présenté des difficultés et incompréhensions qui méritent d'engager des mesures d'améliorations.
- La gestion de l'espace des locaux, la mise en œuvre des gestes barrière et plus largement les modalités pratiques de sécurisation sanitaire sont globalement positivement comprises et acceptées mais peuvent apparaître, en certains cas ou moments, incomprises ou disproportionnées.
- Double constat est fait : celui de la difficulté à articuler une politique publique nationale Covid évolutive, contradictoire, lacunaire avec les actions associatives centrales ou locales, ces actions étant analysées comme significatives, notamment le soutien apporté aux établissements et services ; mais constat également que les problématiques et réalisations locales, selon les établissements et services, sont hétérogènes et de nature et de qualité disparates. Invitation est donc faite d'en poursuivre l'analyse et d'y remédier.
- Des difficultés, interrogations et incompréhensions sont notées s'agissant des tests et de la vaccination Covid.
- La gestion médicale du Covid est néanmoins analysée comme efficiente, quoique inégale, mais rendue complexe en raison d'absence de professionnels du soin médical dans la quasi-totalité des services et établissements

² Source : méthodes et repères du CCNE, 01/07/20 ; téléchargeable à https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/methodes_et_reperes.pdf

d'hébergement pour adultes. Invitation est faite à ce que l'association traite cette question sur un plan général, hors le contexte Covid.

- Le soutien apporté aux personnes accompagnées, professionnels et familles est perçu comme indiscutable mais a connu des lacunes. Les ressentis principalement exprimés sont le fait des familles (inquiétude, angoisse, mais aussi satisfaction et compréhension), ceux des professionnels et personnes accompagnés étant moins perceptible...ce qui ne veut pas dire moindre dans la réalité effective.
- Des aspects de droit ont été, d'une manière ou d'une autre, malmenés et qui mériteront d'être repris hors contexte de crise et améliorés : la nature des dossiers constitués ; le secret médical ; le respect du régime de protection juridique des personnes ; la consultation et information des CVS.

Les thématiques et sous thématiques traitées dans cet avis sont les suivantes :

1. Contenu de la saisine du Comité éthique faite par le directeur général de l'UNAPEI 92

2. Méthode de travail et choix méthodologiques pour élaborer l'avis

3. Le contexte initial : une pandémie qui génère un état de crise aiguë

4. Les orientations de l'association Unapei 92 et de sa direction générale

4.1 Le pilotage opérationnel

4.2 La question singulière de la prise de décision

5. Communication et informations

5.1 Communication et informations générales vers les usagers, vers les familles, vers les professionnels, en provenance de l'association UNAPEI 92

5.2 Communication et informations personnalisées, vers la famille concernée, en provenance de l'ESMS d'accueil

5.3 Usage du FALC

5.4 La politique de contact des ESMS avec les personnes handicapées confinées à domicile/recours à des moyens de communication type Skype, appels téléphoniques.

5.5 Étude des notes internes de l'UNAPEI92 à destination des familles/des professionnel

5.6 Informations et communication sur le site de l'UNAPEI 92

6. Les locaux et leur usage

6.1 Visites parentales dans les locaux/retour en famille/liberté de circulation

6.2 Utilisation des chambres non occupées/ changement de chambres Informations et verbatim

6.3 Conditions de réalisation des isolements individuels, du confinement global

6.4 Les critères de fermeture des ESMS

7. Gestion médicale et sanitaire du Covid

- 7.1 Gestion générale
- 7.2 Organisation et respect des gestes barrières
- 7.3 Gestion des tests (des usagers ; des professionnels) ; politique de dépistage en ESMS, à domicile (avant, après un retour)
- 7.4 Gestion des vaccinations (des usagers ; des professionnels)
- 7.5 Hospitalisations
- 7.6 Recommandation transversale sur les dimensions médicales des maladies contagieuses en temps de crise et/ou temps ordinaires

8 -L'action des établissements et services

- 8.1 Adaptation/suppression/mise en sommeil/création d'activités ;
- 8.2 Soutien/accompagnement psychologique et éducatif des usagers, des familles, des pros, des directions
- 8.3 Ressenti des familles, des professionnels, des usagers
- 8.4 Mise en œuvre des projets personnalisés

9. Éléments de droits

- 9-1 Nature des dossiers constitués à l'occasion du Covid
- 9-2 Respect du secret professionnel et du secret médical
- 9.3 Prise en compte du régime de protection juridique des personnes
- 9.4 Consultation, information des CVS
- 9.5 Privation de liberté

Conclusion : pour se tourner vers l'avenir

Annexes

Le rapport complet portant avis sur la *prise en compte et les répercussions du Covid 19 au sein de l'UNAPEI 92* est téléchargeable en cliquant sur <https://www.unapei92.fr/comite-dethique/>

Un document de synthèse de cet avis, également téléchargeable, a été constitué comme suit :

- Le préambule méthodologique y a été réduit aux éléments indispensables à connaître d'emblée.
- Les verbatim ont été intégralement retirés.
- Les analyses et recommandations ont été intégralement maintenus, ainsi que les annexes.

Cette synthèse, en première approche, est suffisante pour s'appropriier les analyses et recommandations de cet avis. En revanche la consultation, même partielle, du document complet et de ses verbatim est indispensable pour qui veut comprendre sur quelles bases méthodologiques et informationnelles chacune des analyses et recommandations a pu être produite.

Pour se tourner vers l'avenir

Publié alors que les phases les plus critiques de la pandémie sont passées, cette étude traite essentiellement de dimensions liées au Covid, sous l'angle éthique et non pas institutionnel ou organisationnel. Il participe néanmoins, plus largement, au « retour d'expérience » à mener après toute crise, ici sanitaire, et permet d'en tirer des enseignements pour l'avenir ; ce retour d'expérience portant tant sur les difficultés rencontrées que sur les pratiques ayant permis de traiter cette crise avec la meilleure efficacité possible. Par ailleurs plusieurs constats ne sont pas spécifiquement liés à la pandémie, celle-ci ayant servi de révélateur de pratiques et de phénomènes pré-existants qui mériteront d'être étudiés et traités ultérieurement et « à froid ».

Le Comité éthique espère donc que cet avis trouvera son utilité, au moins sur trois points :

- au titre d'une relecture rétroactive des forces et faiblesses qui se sont révélées à l'occasion de cette crise sanitaire et **des enseignements pour l'avenir** que l'association UNAPEI 92 et l'ensemble de ses établissements et services pourront en tirer.
- Il pourra aussi contribuer à **accroître la culture de l'approche éthique** et la promotion du principe d'autodétermination des personnes en situation de handicap.
- Cet avis étant public, il pourra aussi, espérons-le, **éclairer les autres associations** adhérentes de l'UNAPEI 92 et au-delà.



HAUTS-DE-SEINE 92

« Solidaires pour accompagner les différences »

Charte éthique

Cette charte s'appuie sur la déclaration universelle des droits de l'homme ainsi que la convention internationale relative aux droits des personnes en situation de handicap.

Article 1: L'Unapei 92, fidèle à ses engagements humanistes, inscrit son action dans le respect des valeurs de la République et en conformité avec elles.

Article 2: L'Unapei 92 veille, dans son action fédérale, à la mise en œuvre de la charte éthique et déontologique de l'Unapei.

Article 3: La personne en situation de handicap constitue le cœur de l'action associative. Ses droits et ses besoins guident l'action associative tant dans son projet global que dans la déclinaison de l'ensemble des services rendus.

Article 4: La personne en situation de handicap, mineure ou majeure, a droit à un projet individualisé adapté et évolutif.

Article 5: Chaque famille ou chaque représentant légal est associé à la mise en œuvre et à l'évaluation de ce projet en mettant à leur disposition les compétences professionnelles regroupées autour du projet de l'Unapei 92 dans sa dimension éducative, thérapeutique, sociale et juridique, professionnelle et culturelle.

Article 6: La personne en situation de handicap a droit, comme toute autre personne, au respect de sa dignité et de son intégrité physique.

Article 7: L'Unapei 92 a un devoir d'assistance et d'aide à toute personne en situation de handicap ou famille qui s'adresse à elle sans se substituer ni à l'une ni à l'autre.

Article 8: La personne en situation de handicap est un sujet de droit. Elle est accompagnée par les acteurs professionnels et bénévoles de l'Unapei 92 pour favoriser l'expression et l'exercice de ses droits et devoirs.

Article 9: L'Unapei 92 lutte contre toute forme de discrimination pour atteindre l'idéal de l'égalité et assurer l'inscription de chaque personne dans le droit commun, tout en prenant en compte la singularité du handicap.

Article 10: La personne en situation de handicap nous enrichit de sa différence. Les acteurs s'approprient cette différence pour alimenter leur action.

Article 11: Toute histoire humaine est singulière. La personne en situation de handicap a droit au respect de cette singularité, Son histoire lui appartient et la diffusion des informations la concernant est limitée par sa seule volonté, ou celle de son représentant. Les règles éthiques et déontologiques des professionnels et l'adhésion à la présente charte constituent un engagement irrévocable de veiller au respect de la discrétion ou du secret.

Article 12: Tous les administrateurs, les autres bénévoles et les professionnels de l'Unapei 92 sont solidairement garants de l'application de la présente charte.

Sèvres le 26 juin 2018.

"Cette charte doit obligatoirement être affichée dans les établissements et services et remise à chaque salarié au moment de son embauche."