

## Comité éthique de l'UNAPEI 92

### AVIS portant sur la prise en compte et les répercussions du Covid 19 au sein de l'UNAPEI 92<sup>1</sup>

*(rédigé en juin 2021 ; adopté par le Cometh à la date du 18/10/21<sup>2</sup>)*

#### Plan des thématiques traitée dans le présent rapport

1. Contenu de la saisine du Comité éthique faite par le directeur général de l'UNAPEI 92, p 3
2. Méthode de travail et choix méthodologiques pour élaborer l'avis, p 3
3. Le contexte initial : une pandémie qui génère un état de crise aigüe, p 8
4. Les orientations de l'association Unapei 92 et de sa direction générale, p 11
  - 4.1 Le pilotage opérationnel
  - 4.2 La question singulière de la prise de décision
5. Communication et informations, p19
  - 5.1 Communication et informations générales vers les usagers, vers les familles, vers les professionnels, en provenance de l'association UNAPEI 92

---

<sup>1</sup> Le document est téléchargeable sur <https://www.unapei92.fr/comite-dethique/>

<sup>2</sup> Les analyses et recommandations du présent document reposent sur des informations dont le recueil et l'élaboration se sont s'arrêtés au 15/05/21. Il convient d'en tenir compte lors de la lecture du présent texte.

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, p 28**

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, p 34**

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, p 49**

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, p 58**

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, p 62**

**Annexes, p 64**

**Avertissement** : les analyses et recommandations du présent document reposent sur des informations dont le recueil et l'élaboration, sauf exception, se sont arrêtés au 15/05/21. Il convient d'en tenir compte lors de la lecture du présent texte.

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

### Saisine du Comité éthique faite par le directeur général de l'UNAPEI 92 (volet Covid), le 05/03/21<sup>3</sup>

*« 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. »*

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

*« L'éthique est une affaire de liberté, et, en ce sens, l'action éthique est toujours inventive d'elle-même. » (C. Bruaire, dans E. Hirsch, Médecine et éthique. Le devoir d'humanité, Cerf, 1990)*

*« Les comités locaux d'éthique et les espaces régionaux peuvent être sollicités pour répondre à des situations ou contribuer à des protocoles ou décisions collégiales. (Gestion Covid 19 ; sources : ministère de la santé et de solidarité : 05/11/20, 09/02/21, 12/03/21 et 05/04/21).*

### Méthode de travail pour produire de document :

- Un groupe de travail pluridisciplinaire a été constitué, dont les membres appartiennent tous au Cometh (un animateur-rapporteur du groupe, vice-président du Cometh ; trois parents ; quatre professionnels ; le secrétaire général du Cometh<sup>4</sup>).
- La saisine complète du Cometh portait sur l'autodétermination des personnes accompagnées, dans le contexte particulier, mais pas exclusif du Covid 19. Le Cometh a fait le choix de renverser cet ordre de présentation et de traiter de **la prise en compte et des répercussions du Covid 19 au sein de l'UNAPEI 92**, l'autodétermination n'en constituant qu'une des composantes.

<sup>3</sup> Le texte complet de la saisine a été placé en annexe du présent document.

<sup>4</sup> La liste des membres de ce groupe de travail est précisée en annexe.

- Une approche **éthique appliquée** ne peut partir que de cas concrets qui ont été exposés par ceux qui connaissent la situation. Aussi pour « donner chair » aux propos très généraux de la saisine initiale, il est apparu indispensable de commencer par procéder à des interviews de familles, de professionnels, de personnes accompagnées en situation de handicap et de membres de la direction générale de l'Unapei 92<sup>5</sup>. Ces interviews ont été menées par plusieurs membres du groupe de travail (2 parents ; 3 professionnels ; secrétaire général) qui se sont adressées à des personnes qu'elles connaissaient. Pour les familles, cette approche a été complétée par un questionnaire envoyé par mail à tous les adhérents de l'UNAPEI 92, certains d'entre eux ayant choisi de répondre par ce canal. Il en est issu des « **verbatim** »<sup>6</sup>, certains étant directement retranscrits ici, mais la grande majorité d'entre eux ont fait l'objet d'un retraitement préalable des interviewers, de manière à synthétiser des propos de même nature ou convergents. En aucun cas il n'a été recherché une quelconque représentativité de ces interviews/verbatim. L'approche a été exclusivement qualitative, avec l'espoir que le nombre de situations interviewées amenaient bien une diversité de situations et de regards (*voir ci-après sur ce point*).
- Pour bien centrer les travaux menés sur la base d'une approche éthique (fort différente, par exemple, d'une analyse institutionnelle ou d'un rapport d'inspection), **une grille d'analyse éthique** a été élaborée (*voir ci-après*). La principale difficulté du présent travail s'est située à ce niveau-là : la plupart des personnes interviewées ne situent pas leurs réflexions sur un plan explicitement éthique, mais raisonnent, ce qui est bien normal, à travers leurs préoccupations et catégories propres. Le présent travail, sans toujours y parvenir complètement, tente de privilégier, dès que possible, les critères éthiques pour mener sa réflexion. Par ailleurs les données recueillies ont été ici totalement anonymisées tant en terme de lieux que de personnes.
- Un **plan ordonné des thématiques** traitées a été élaboré, une fois connu les principaux verbatim (*voir ci-après*) : ce plan structure le présent rapport.
- Parallèlement a été constitué un **recueil de textes** de nature différente (notes internes UNAPEI92 ; instructions du secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées ; articles de réflexion sur « gestion du Covid »). Certaines informations ou réflexions issues de ces documents ont servi à irriguer l'analyse et les propositions développées dans le présent « avis » du Cometh.

<sup>5</sup> Ce choix méthodologique est confirmé par un récent propos du Comité national consultatif d'éthique (CCNE), qui indique : « *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, etc. La notion de progrès ne peut être analysée selon une seule approche scientifique, technique ou technocratique* » (source : méthodes et repères du CCNE, 01/07/20 ; téléchargeable à [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/methodes\\_et\\_reperes.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/methodes_et_reperes.pdf))

<sup>6</sup> **Verbatim** : compte rendu écrit fournissant le mot à mot d'une déclaration, d'un débat oral.

### Cet avis est structuré comme suit :

- il rapporte des **informations**, nécessairement subjectives, issues des **verbatim**<sup>7</sup>, eux-mêmes issus d'entretiens avec des personnes parties prenantes, complété par d'autres sources;
- Il met en regard une **analyse** issue des catégories de la grille d'analyse « éthique » et/ou des informations ou réflexions issues d'autres sources extérieures ;
- Il formule des **recommandations** à l'adresse de l'association UNAPEI 92 et de ses établissements et services. Si certaines recommandations concernent directement la thématique du Covid, d'autres sont de portée plus large, car la crise de la pandémie a aussi joué un rôle de « loupe », révélatrice de problématiques plus larges non directement ou exclusivement liées à elle.

Une **version synthétique de cet avis** été constitué, afin de faciliter l'appropriation des principaux constats et recommandations, ainsi qu'un **court document de présentation** de cet avis. Il conviendra d'étudier si une **version FALC** de certains éléments de cet avis se doit d'être élaborée.

### **Nombre et origine des interlocuteurs interviewés dont les propos sont rapportés à travers des verbatim**

- Familles : 24 situations/familles, dont le parent handicapé est accompagné respectivement : 1 travail en milieu ordinaire ; 10 en CAJ ; 9 en ESAT ; 13 en foyer d'hébergement ; 1 en FAM ; 1 en IME (*ce total est supérieur à 24, car une même personne peut relever de 2 modes d'accompagnement*).
- Professionnels : 7 professionnels appartenant respectivement à : 1 foyer d'hébergement et foyer de vie ; 1 en SAVS ; 1 en foyer d'hébergement et 1 CAJ.
- Personnes handicapées accompagnées : 11 personnes, appartenant respectivement à 2 foyers, 1 SAVS et 1 CAJ.
- Direction générale : 2 personnes.

**Faute d'informations suffisantes, la situation des structures pour enfants (IME, SESAD, etc) n'est pas abordée dans le présent document, pas plus que l'accompagnements à domicile des adultes via les SAVS (sauf les verbatim professionnels issu d'un seul SAVS)**

#### **Commentaire :**

- Les verbatim des parents sont de loin les plus nombreux et proviennent d'un nombre important d'établissements et services ; ces verbatim sont en général critiques, selon le mécanisme bien connu que « *l'on ne parle pas des trains qui arrivent à l'heure mais seulement de ceux qui sont en retard* ». On ne peut donc absolument pas en déduire que la satisfaction des familles serait massivement absente. En revanche les phénomènes décrits ont souvent été nommés en terme similaires plusieurs fois chacun et sont donc avérés, au moins localement et dans au moins un établissement ou service.

<sup>7</sup> Les verbatim seront identifiés dans cette étude, par origine, avec le code suivant : (f) = famille ; (psh) = personne en situation de handicap ; (pro) = professionnel(le) ; (dg) = membre de la direction générale

- Les verbatim des professionnels sont en nombre sensiblement plus limités et plus positifs, provenant de trois sources professionnelles et de leur environnement immédiat d'exercice professionnel. Nombre de constats parentaux n'ont donc pas pu être contrebalancés par des verbatim professionnels pouvant venir en contrepoint.
- Les verbatim directement recueillis auprès des personnes en situation de handicap sont également peu nombreux. En revanche ces derniers sont largement présents à travers nombre de préoccupations exprimées par les familles et les professionnel(les).
- Nous touchons là les limites de ce travail, qui n'a pu, pour les raisons mentionnées précédemment, suffisamment décrire et analyser toutes les pratiques positives qui, face au Covid, ont aussi été déployées par l'association et ses établissements et services.

### 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 qui sont 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, en soi, 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 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. Une méthode pour opérer un départage est de mesurer l'impact respectif de cette pratique pour l'individu et pour la collectivité, de faire un raisonnement de type « bénéfiques/risques », respectivement pour l'individu et pour la collectivité et de confronter les deux points de vue.*

**Critères du droit :** on pensera bien sûr notamment au droit civil, au droit pénal, au droit de la santé, au droit de l'action sociale.

Et plus précisément, dans notre cas :

- le droit issu de la protection des majeurs vulnérables
- le droit des usagers issu de la loi du 02/01/2002 (notamment, pour notre sujet, *charte des droits et libertés de la personne accueillie et conseil de la vie sociale*)
- le respect du secret professionnel général et secret médical (dont on rappelle que c'est un droit de la personne et jamais la propriété du professionnel)

### **Critères de la déontologie**

Les principes déontologiques énoncés par les professionnels se devront d'être objectivés dans un texte de référence publié par une profession précise. Il n'y a pas de déontologie « autoproclamée ».

*Dans cette étude aucun élément de déontologie n'a été évoqué par les personnes interviewées.*

### **Critères des bonnes pratiques professionnelles (BPP)**

Peuvent être prises en compte les « bonnes pratiques professionnelles » dès lors que celles-ci ont été élaborées collectivement par un groupe pluridimensionnel « professionnels/experts/usagers » et formalisées dans un document de référence publié. Elles reposent sur un champ de considérations bien plus large que celui de la déontologie, intégrant des considérations à caractère technique sur les actions à mener et les organisations à structurer.

*Dans cette étude aucun élément relatif aux BPP n'a été évoqué par les personnes interviewées.*

### **Critères des responsabilités**

La responsabilité peut être morale, individuelle et/ou collective, en fonction des partages d'idées et de pratiques. La responsabilité peut aussi être de nature légale, juridique, attachée à une délégation de pouvoir. Dans ce cas elle est individuelle et formalisée. Plusieurs niveaux de responsabilités peuvent s'imbriquer : responsabilité du professionnel, du cadre de direction, de l'association UNAPEI 92 (sa direction générale ; son bureau et CA).

Par ailleurs le Cometh pratique une éthique appliquée, car appliquant à un ensemble particulier de circonstances et de pratiques, les principes généraux de l'éthique précédemment définis.

***En résumé, il convient aux parties prenantes de prendre une « juste décision » sur le plan éthique, au regard notamment de critères combinés appartenant à cinq domaines (morale, droit, déontologie/bonnes pratiques professionnelles, responsabilité) et reposant sur la recherche d'un équilibre entre ces cinq domaines, à défaut en hiérarchisant l'importance relative des facteurs antagonistes, voire actant l'impossibilité de trouver un compromis acceptable. Il s'agit d'une éthique appliquée, en tant que circonscrite à un ensemble particulier de circonstances et de pratique.***

**L'association UNAPEI 92 a publié en 2018 une charte éthique générale, mise en annexe du présent rapport. On y retiendra, notamment pour ce qui nous concerne :**

- Chaque famille ou représentant légal est associé à la mise en œuvre et à l'évaluation du projet individualisé adapté et évolutif de chaque personne accompagnée ;
- La personne en situation de handicap a droit au respect de sa dignité et de son intégrité physique ;
- La personne en situation de handicap, sujet de droit, est accompagnée par les acteurs professionnels et bénévoles de l'Unapei 92 pour favoriser l'expression et l'exercice de ses droits et devoirs ;
- 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 ;
- 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.

#### **Avertissement et précisions pour faciliter une bonne réception de cet avis**

Ce rapport repose, mais pas exclusivement, sur des verbatim recueillis auprès des familles, des professionnels, des personnes en situation de handicap et de l'association UNAPEI 92. Comme dit précédemment, ces verbatim sont souvent critiques et interrogatifs, essentiellement du côté des apports familiaux qui ont été principalement mis en avant dans les interviews, plutôt que les réussites.

Il n'en demeure pas moins que la gestion de la pandémie, situation inédite et complexe, a été gérée au sein de l'UNAPEI 92 avec professionnalisme et pragmatisme. Cet avis est donc à prendre positivement pour ce qu'il est : une contribution qui ne prétend en rien à l'exhaustivité et, comme toute analyse critique, peut permettre à l'association et à ses établissements et service, de parfaire ses pratiques.

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

**Informations et verbatim :**

Extrait de : Frédéric Worms, Jean-Christophe Mino, Martin Dumont, *Avant-propos. la pandémie face au soin*, in Frédéric Worms et al., *Le soin en première ligne*, Presses Universitaires de France, 2021

#### **« La pandémie face au soin »**

« Pandémie (nom, féminin) : événement total et totalisant, envahissant l'entièreté du champ de conscience et de l'ordre social, débordant la médecine pour révéler

l'importance du soin tout entier, et comment il peut lui faire face et l'affronter. (...) Que dit-elle ? Que la pandémie est un fait social total, touchant à toutes les dimensions de nos vies. Car à l'image d'une révolution politique, la pandémie Covid-19 est devenue par ses conséquences mêmes un « fait social total », pour citer Marcel Mauss. Comme un virus s'attaque au métabolisme corporel, elle a contaminé les sociétés, fragilisé les individus, heurté le quotidien, dérégulé les institutions, déstabilisé les responsables politiques. En bref, elle met sous tension les groupes humains et subvertit leur fonctionnement. Système de santé, travail, enseignement, transports, subsistance matérielle, vie privée, culture, voyages, accompagnement des aînés et même de la mort en ont été bouleversés. (...) Mais il faut aller plus loin encore, au-delà de l'image de la guerre, au-delà de la « première ligne » pourtant si éprouvante. Car il n'y a personne à « l'arrière » : tout le monde est concerné, tous les aspects du soin, toute la santé publique, tous les piliers de nos vies ».

Extrait de : Frédéric Worms, *Le soin, oui, mais tout le soin*, in Frédéric Worms et al., *Le soin en première ligne*, Presses Universitaires de France, 2021

« La pandémie impose ainsi des priorités, des choix éthiques. Mais qui ne voit que, là aussi, elle rejoint des questions de fond de la médecine, et que la médecine et le soin ont pensé, avant même que le reste de la société ne se les pose aujourd'hui, face à la rareté de certaines ressources ? La pandémie est un moment de *crise*, mais pas au sens d'un événement soudain dans un ciel serein : plutôt au sens d'un pic dans une situation *chronique*, qu'il faut aussi affronter. La crise peut masquer le chronique qui seul pourtant peut éviter la crise. (...)

La pandémie révèle donc des inégalités, des fragilités, des situations de pouvoir et de possible double peine, dans les institutions mêmes de soin, par exemple en France dans les Ehpad ; elle confirme que le soin a une dimension sociale et politique, et même organisationnelle. La pandémie révèle l'interdépendance d'une société qui est une société de soin, où l'économie et la sécurité même participent du soin, et non l'inverse. (...)

Car, on le comprend aujourd'hui et il faudra s'en souvenir après, s'il faut affirmer toutes ces dimensions du soin à la fois, cela ne saurait suffire : il faut *les concilier* et les mettre en œuvre concrètement, dans des choix et un équilibre qui définissent la justice et le progrès de nos sociétés, et il faut encore en mesurer toute la place dans nos pensées, nos relations et nos vies. »

Tiré de : Jean-Christophe Mino, *Climat d'urgence : l'état médecin et la société malade*, in Frédéric Worms et al., *Le soin en première ligne*, Presses Universitaires de France, 2021

« (...) Climat d'urgence = **climat de précipitation**. Mi- mars 2020, en seulement trois jours, la décision de fermer les écoles, puis les restaurants, puis de confiner la population et de renforcer les moyens hospitaliers a été prise précipitamment, sans le temps de la préparation ; et ce après la communication au gouvernement de modélisations mathématiques prédisant l'atteinte possible de plusieurs dizaines de millions de personnes et jusqu'à plusieurs centaines de milliers de morts. La soudaineté a fait que la réponse à la Covid-19 a été déployée sans n'avoir été ni prévue, ni organisée, du fait de la rapidité, de l'extrême rapidité de la diffusion de ce virus.

Climat d'urgence = **climat neutralisant tout choix**. L'urgence c'est l'absolue nécessité des moyens à mettre à œuvre, sans même avoir eu le temps de vraiment y réfléchir. La décision du confinement a été commentée comme un choix politique en faveur de la santé *versus* l'économie. Mais c'est plutôt un non-choix, une obligation face à une grave menace à l'ordre public : le spectre de dizaines de milliers de morts en quelques semaines. Ici c'est la sécurité qui a primé face à la liberté. (...)

Climat d'urgence = **climat de mobilisation générale**. L'urgence, c'est l'engagement total et improvisé du système de soins, de l'État. C'est demander un effort exceptionnel à toute la population et au système économique, au profit de la lutte contre l'épidémie. Le terme de « guerre » visait justement à faire comprendre la gravité de la situation, à sonner la mobilisation générale et à justifier ces mesures politiques et sociales extraordinaires. L'urgence, c'est l'importance sans commune mesure de la réponse apportée, « quoiqu'il en coûte »

Climat d'urgence = **climat de rétrécissement du temps**. (...) . Ainsi le rapport au temps est focalisé sur l'extrême court terme, mieux il a tendance à se fixer sur l'immédiat : l'idée de temporalité tend à disparaître, au profit de l'instant envahissant la totalité du champ de conscience. Lors du confinement, l'horizon temporel était le jour suivant, au plus loin la fin de semaine. Ce cadre temporel de l'urgence, la succession des décisions et des annonces, l'intensité des techniques et des moyens médicaux engagés, l'incertitude des résultats (on ne sait pas comment la maladie/l'épidémie va réagir aux mesures prises) ne laissaient pas la possibilité de s'installer dans une quelconque durée.

Climat d'urgence = **climat médiatique**. L'objet des médias, c'est l'évènement, surtout pour les médias dominants : télévision, chaînes d'information en continue, sites internet et réseaux sociaux. L'évènement est un pic et le pic épidémique était ici l'évènement attendu. Ainsi l'épidémie est devenue pendant ces semaines l'évènement absolu, omniprésent, totalisant, envahissant.

Climat d'urgence = **climat transitoire**. Outre son effet anxiogène, pour toutes ces raisons le climat d'urgence est sidérant. Il bouscule notre capacité à penser car tous ces instants fragmentés ne peuvent pas se déployer sous la forme d'une plage de temps continue. Le climat d'urgence se caractérise par un rapport au temps haché, marqué par l'immédiateté qui empêche de se poser certaines questions, de comparer les bénéfices futurs aux sacrifices actuels, de relativiser les interventions par rapport à leurs chances de réussite, de peser le poids des risques et celui des espoirs. »

### Analyse :

Mi-mars 2020, en quelques jours et afin d'éviter la diffusion de l'épidémie de Covid, la décision de fermer la quasi-totalité des établissements collectifs et de confiner la population a été prise par les autorités publiques, ne permettant aucune anticipation pour les personnes et institutions concernées. Le cadre de l'urgence, la succession des annonces et décisions, l'incertitude sur leurs effets, ont plongé les personnes en situation de handicap et leurs familles, comme le reste de la population, dans un climat d'anxiété conforté par une médiatisation contradictoire et omniprésente.

Plus largement le climat d'urgence qui a alors prévalu n'a pas permis d'analyser sur le moment les interventions par rapport à leurs chances de réussite, de peser le poids des risques et celui des espoirs, se traduisant de multiples façons : *climat de précipitation* ;

*climat neutralisant tout choix autre que celui des autorités publiques ; climat de mobilisation générale ; climat de rétrécissement du temps centré sur des préoccupations immédiates de court terme ; climat médiatique totalisant et envahissant ; climat anxigène (voir ci-dessus Jean-Christophe Mino, Climat d'urgence : l'état médecin et la société malade)*

Confrontée, dans l'urgence de la mise en œuvre des injonctions gouvernementales, l'UNAPEI92 a du, tout à la fois :

- protéger et organiser la vie des personnes accueillies dans ses établissements et celle des personnels qui les accompagnent;
- aménager en urgence des solutions concrètes et pratiques ;
- faire face à un impérieux besoin d'information et de réassurance de la part des familles, des personnes accueillies et des professionnels, impliquant de nombreuses personnes, structures et circuits institutionnels.

Les éléments saillants de cette période (le 1° confinement) sont les suivants :

- le climat d'urgence qui a prévalu lors du 1° confinement, à une époque où toutes les habitudes de vie se sont brutalement effondrées, où tout était à inventer et où la population française, en général, ne disposait ni de masques ni de test et avait une faible connaissance sur la transmission du virus et les soins afférents.
- L'ensemble de ce rapport est à comprendre à l'aulne de ce contexte pour les premiers mois de la pandémie, suivi de l'invention et d'un apprentissage progressif de nouveaux modes de vie et de relations prenant en compte ce contexte d'une pandémie installée dans la durée.
- Il est aisé de comprendre comment ce contexte de crise a pu déstabiliser des personnes en situation de handicap mental, pour qui tous ces changements et restrictions de liberté étaient :
  - pour certain(e)s peu compréhensibles, voire vide de sens,
  - pour d'autres destructeur d'une vie ritualisée reposant sur la répétition d'habitudes de vie,
  - pour d'autres entravant ( voire rendant impossible) la poursuite d'un projet d'autonomisation accrue dans leur vie personnelle...
  - et pour tous, un facteur d'anxiété pouvant aller jusqu'à poser la question de sa propre mort ou de celle de l'autre.
- Néanmoins certains verbatim soulignent la capacité d'adaptation dont on fait preuve une partie des personnes en situation de handicap, certaines montrant des ressources personnelles non soupçonnées jusque-là.
- Sur un autre plan les personnes en situation de handicap se sont trouvées confrontées aux mêmes difficultés et restriction que l'ensemble de la population, facteur paradoxal d'inclusion et de normalité !

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

### **4.1 Le pilotage opérationnel**

**Informations et verbatim :**

Les verbatim de « direction générale » (deux personnes distinctes) sont les suivants :

(dg) « Une réunion associant la Direction générale (DG et DGA), le Président de l'association Unapei 92 ainsi que les vice-présidents a eu lieu en mars 2020 en visio-

conférence ( donc assez rapidement après le démarrage de la crise) . L'ordre du jour était autour des questions relatives à la liberté de choix des personnes et des familles, des actions menées et de la nécessité d'une prise de conscience d'une grande vigilance dans le futur ».

(dg) « L'Unapei 92 après une phase difficile en tout début de pandémie, a montré des capacités réactives où l'ensemble des acteurs ce sont engagés et ont répondu présent dans cette situation exceptionnelle. Des réunions hebdomadaires ont eu lieu régulièrement entre la Direction générale et les IRP (instances représentatives du personnel) dans une cellule de crise avec la Direction générale et le Conseil d'administration ».

(dg) « Les étapes de confinement :

- la première vague a été dans la réaction et la stupéfaction. Dès l'annonce de la crise sanitaire et du confinement qui a suivi, le premier axe a été pour nous de sécuriser et de protéger les personnes accompagnées et les professionnels en actionnant différents leviers :
  - \* mettre rapidement à disposition des professionnels et des personnes accueillies des EPI (équipements de protection individuels)
  - \* diversifier nos canaux de communication afin d'informer les familles, les personnes accueillies et les professionnels sur les mesures mises en place au sein de l'Unapei92 en lien avec les doctrines des ARS.
  - \* développer des dispositifs innovants afin d'accompagner les personnes accueillies (plateforme de repas, plateforme téléphonique, télé-médecine, unités COVID temporaire, etc.)
  - \* mutualiser les professionnels des différents pôles (cadre, infirmier, éducatif, etc) afin qu'ils interviennent sur les établissements en tension et notamment les FAM lors de la première vague. »
- A l'isolement initial dans les chambres des personnes contaminées, a succédé progressivement, un aménagement des espaces et un équilibre entre sécurité et respect des droits. De nouvelles modalités ont été mises en place plus respectueuses des droits de personnes accompagnées. »
- « Une cellule de crise journalière a été rapidement mise en place puis a évolué dans sa configuration avec la présence des représentants du personnel afin de favoriser l'intelligence collective et améliorer la compréhension des mesures mises en place auprès des professionnels. Des réunions régulières avec la commission CSSCT, les médecins du travail et l'employeur ont rapidement été formalisées afin de faciliter par une meilleure compréhension les doctrines quasiment journalières de l'ARS ».

(dg) « La personne représentante de la Direction générale a tout d'abord indiqué que dans la première phase du confinement (février/mars 2020), la direction a pris des décisions qui ont restreint les libertés d'action des personnes. Ces décisions ont été assumées, mais très rapidement alors que même les familles étaient orientées vers une politique bien plus sécuritaire que libertaire, la direction a pris conscience de cette position et cela les a incités à se repositionner de façon plus limitée dans le sécuritaire et à plus de vigilance dans la suite de la gestion de la pandémie. C'est à dire :

- que le confinement a été davantage pensé pendant les phases suivantes ;
- que l'organisation des tests PCR et de la vaccination a été consensuelle et elle a d'ailleurs bénéficié des structures externes hospitalières et des centres de vaccination avec un temps de réflexion sur l'accompagnement et l'agrément de la personne accompagnée à se faire vacciner. »

Les traductions concrètes énoncées dans les verbatim de la direction générale en terme de changements dans les pratiques professionnelles ou institutionnelles et/ou d'organisation des établissements sont les suivants :

(dg) « La crise COVID a permis de développer un réseau nouveau pour gérer les besoins :

- Partenariats avec les maisons de retraite pour l'obtention d'EPI
- Dons des mairies et des partenaires commerciaux
- Masques fabriqués par des familles
- Contact avec des start-up pour des masques »

(dg) « En ce qui concerne les salariés, cette période a permis de développer une mutualisation des professionnels et des accueils. Les professionnels ont accepté et se sont portés volontaires pour se mutualiser, en fonction des besoins des services (...). Des salariés ont visité des personnes accompagnées à leur domicile, ils ont maintenu des contacts téléphoniques. Un accompagnement à distance a été mis en place ».

(dg) « Cette période a vu naître un travail sur la transversalité des professionnels, une action fédératrice des ESAT pour la livraison des repas à domicile, une ligne téléphonique dédiée à la gestion du Covid, création d'unités COVID sur les différents pôles (jeunesse, adulte). Une utilisation transversale des véhicules ».

(dg) « L'Unapei 92 a fourni des EPI à d'autres structures en manque. Le concept de communauté 360° a été intégré au sein de l'Unapei92 en favorisant par la flexibilité de son organisation des situations complexes lors de cette pandémie ».

(dg) « En conclusion, il semblerait que la crise a été gérée au mieux en mettant en œuvre une intelligence collective(...). Une responsabilité collective a été mise en place dans le cadre d'une coordination de l'ensemble des acteurs. De nombreux enseignements peuvent être tirés de cette période, tant sur l'éthique organisationnelle et l'articulation de nombreux facteurs et acteurs que sur l'aspect de respect des personnes accompagnées »

#### **Analyse :**

- La direction générale énonce avec détails de nombreux plans et niveaux complexes de données et d'actions qu'elle a dû coordonner, impulser, agir ;
- Les thématiques abordées concernent notamment :
  - La gouvernance et les modalités de pilotage de la crise (réunion régulière d'une cellule de crise) ;
  - L'évolution et adaptation de l'analyse et des actions au fur et à mesure de l'expérience acquise, en particulier entre le 1° confinement (avec de fortes pratiques restrictives de liberté) et le 2° confinement géré de manière beaucoup plus souple et adaptative pour les personnes accompagnées ;
  - Une dimension logistique à laquelle un siège habituellement concourt peu (recherche d'équipements, etc) ;
  - Une politique de communication
  - Le développement de dispositifs nouveaux afin d'accompagner les personnes accueillies (plateforme de repas, plateforme téléphonique, télé-médecine, unité COVID temporaire, etc) ;
  - La mutualisation de professionnels des différents pôles (cadre, infirmier, éducatif, etc) afin qu'ils interviennent sur les établissements en tension ;

- Les pratiques transversales et coordination entre établissements et services favorisées par l'implication des responsables de pôle et de la direction générale ;
  - L'implication dans la conduite sanitaire et aspects médicaux (test, vaccination, gestion des cluster, etc) ;
  - Un bilan sera sûrement à tirer pour préparer l'avenir et conforter des pratiques innovantes et/ou des fonctionnements renouvelés, non directement liés au Covid, tant dans le domaine des pratiques organisationnelles et professionnelles, notamment pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap.
- En revanche ces verbatim n'évoquent pas explicitement de failles, échecs, usures, doutes, interrogations à caractère éthique, etc, comme si le pilote et responsable institutionnel devait lui-même être sans faille ni contradiction ni usure.... ce qui est humainement impossible. Néanmoins un regard critique est posé par lui sur certaines orientations édictées par les autorités publiques et tout indique que des interrogations associatives à caractère éthique ont sous-tendus certaines décisions de l'association d'assouplir des restrictions manifestement inadaptées posées par les décideurs publiques.
  - Le volontarisme et la qualité des orientations impulsées par la direction générale peuvent se trouver en porte-à-faux quand on les confronte au ressenti et expériences énoncées par certaines familles dans leur verbatim. En effet :
    - il existe un écart inévitable dans toute organisation entre les intentions affichées et leur réalisation effective ;
    - l'hétérogénéité des pratiques entre les établissements et services de même nature favorise ou entrave, selon les endroits et à des degrés variables, la mise en œuvre effective des orientations associatives globales ;
      - la convergence recherchée par l'association entre des pratiques locales aujourd'hui hétérogènes (dans un contexte récent de fusion inter-associative et du rapprochement d'établissements appartenant à des ensemble encore récemment distincts) pourrait être examinée, entre autres, au regard de critères éthiques : les pratiques locales aujourd'hui diversifiées ont-elles ou non un substrat de nature éthique justifiant de les préserver (notamment au regard d'éléments de droit, de principes de responsabilité des acteurs ou de subsidiarité des niveaux d'intervention)? Ou, au contraire, contreviennent-elles à certains principes éthiques nécessairement partagés (loyauté, transparence, exercice non arbitraire du pouvoir, primauté de l'intérêt des personnes accompagnées et de leur famille, promotion de leur auto-détermination, primauté de l'intérêt général sur le particulier, etc), justifiant alors une réduction des écarts, voire des changements significatifs ? Quoiqu'il en soit une appropriation collective accrue de l'approche éthique ne pourrait que positivement contribuer au développement d'une culture associative commune partagée.

#### **Recommandations :**

- Énoncer à l'occasion des bilans les doutes, difficultés et échecs.
- Étudier, pour l'avenir, en quoi et comment les modifications de fonctionnement introduites en raison de la crise sanitaire mériteraient d'être pérennisées pour l'avenir, hors contexte Covid (*a contrario*, supprimer

toutes les pratiques, notamment dérogatoires des « bonnes pratiques », dont le seule légitimité reposait sur une exception justifiée par la situation de Covid actif).

- Utiliser des critères et grilles d'analyse éthiques pour réduire les écarts non fondés entre les diverses pratiques des différents ESMS et favoriser la création d'une culture commune partagée par l'ensemble de établissements et services, au sein de l'UNAPEI 92.
- Un domaine privilégié d'application du point précédent pourrait être la prise en compte accrue du principe d'auto-détermination des personnes accompagnées et l'explicitation formalisée des conditions d'accompagnement pour une mise en œuvre effective, réaliste et adaptée à chacun(e).
- 

## 4.2 La question singulière du pilotage et de la prise de décision

### Informations et verbatim :

Les orientations la politique publique (les divers ministères, l'ARS, le Conseil départemental, etc) ne sont apparues que dans les verbatim de la direction générale, bien qu'ayant surdéterminé, voire imposé, diverses mesures contraignantes, au nom de l'ordre public. Les relations entre l'ARS, le conseil départemental et l'association sont ainsi décrites :

(dg) « Après une période de « doctrines » souvent contradictoires liées à l'inconnu de la situation, et de la réticence à accompagner des dispositifs innovants permettant de compléter les dispositifs en place afin de limiter les hospitalisations dans un contexte où les hôpitaux étaient saturés (proposition de mettre en place une unité COVID ++ au sein du FAM de Boulogne), des réunions hebdomadaires ont été mis en place avec le Conseil Départemental et l'ARS afin de les informer régulièrement de nos actions et de solliciter leur aide financière afin de financer certains dispositifs (télé médecine, plateforme téléphonique, etc.). Aujourd'hui des réunions régulières hebdomadaires avec l'ARS, le CD et l'ensemble des ESMS du département sont organisées afin d'avoir une lecture commune des enjeux (vaccination, tests, etc) et apporter si nécessaire des modifications. Le modèle de fonctionnement de l'Unapei 92 a été salué par ces autorités et progressivement, l'ARS et le CD ont maintenu leur aide financière sur des dépenses nouvelles nécessaires pour combattre la pandémie (heures supplémentaires, EPI, Intérim et facturation) ».

(dg) « Le rapport avec les autorités de tutelle : pendant le premier confinement, les doctrines de l'ARS étaient nombreuses, arrivant parfois en retard et également parfois en inadéquation avec les problèmes rencontrés sur le terrain( absence de masque, d' EPI). Ces situations ont poussé L'Unapei 92 dans le cadre de ses cellules de crise associative à avoir un regard critique vis à vis de ces doctrines et permettant un certain recul par rapport aux injonctions des autorités de tutelle. »

Il est paru opportun et éclairant de compléter ces verbatim par l'encadré mis ci-dessous.

Extrait de : Donatien Mallet, *Plaidoyer pour un apprentissage de la délibération dans les établissements de soin*, in Frédéric Worms et al., *Le soin en première ligne*, Presses Universitaires de France, 2021.

La mise en œuvre de cette stratégie, qualifiée de « doctrine nationale », s'est faite par l'exercice d'un pouvoir exercé de manière descendante, utilisant en relais les Agences régionales de santé (ARS).

Ce système monopolistique, normatif et pyramidal s'est révélé extrêmement efficace. Il a permis de lutter avec force contre la diffusion de l'épidémie et la saturation probable des services de réanimation et de médecine. De plus, ce cadre national a joué un rôle sécurisant, permettant aux citoyens de s'appuyer collectivement sur des règles à appliquer. Il atténuait l'angoisse, délimitait à chacun un spectre limité de responsabilité, entravait des initiatives potentiellement délétères et assurait une sécurité financière. (...)

En réalité, cette présentation est trop simpliste et les faits sont plus complexes. L'adaptation du système de santé à l'épidémie est également imputable aux nombreuses initiatives locales.

Dans le chaos de la clinique, ce furent d'abord les relations humaines et la créativité des professionnels qui constituèrent la première réaction efficace. La création de cellules de crise dans les établissements de santé a permis de coordonner ces dynamiques émanant « du terrain ». Ces cellules – regroupant des médecins, des hygiénistes, des infectiologues, des responsables administratifs – ont constitué une véritable autorité collégiale collectivement reconnue. Elles ont permis d'expérimenter une véritable délibération collective, ouverte, pragmatique et adaptative, qui a transcendé les traditionnelles oppositions fonctionnelles entre soignants et direction.

Cette importance des recommandations nationales est aussi à atténuer car elles sont devenues si nombreuses et évolutives que peu d'acteurs les lisaient. L'excès de réglementations engendrait le retour d'une forme de distanciation, voire d'une indifférence : les professionnels ont moins prêté attention aux multiples directives émanant des différentes instances supposées les encadrer ou les aider.

De plus, les recommandations énonçaient des consignes qu'il était parfois impossible d'appliquer (...). Là encore, ce ne sont point les recommandations nationales qui ont été déterminantes mais plutôt la capacité des responsables locaux à s'adapter pragmatiquement à un contexte. (...)

Plus encore, ce système de recommandations nationales est traditionnellement corrélé à des évaluations et des sanctions. Cela induit une forme de régression psychique où soignants et administratifs sont dans la crainte d'un contrôle, présent ou à venir. Dans le contexte de l'épidémie, cette peur est apparue délétère.

Ce système normatif et pyramidal présente également des travers éthiques. Il ne permet pas de tenir compte de la singularité des situations, il minimise les conflits de « valeurs », induit une déresponsabilisation des acteurs. Ainsi, en valorisant de manière exclusive la vie biologique des citoyens, on a occulté les besoins relationnels des personnes âgées, engendrant chez certains d'entre eux une lassitude de vie ou de de la désespérance. Les soignants étaient témoins de cette déperdition de vie. Mais la force de l'injonction nationale était telle qu'ils ont été

bloqués dans cette tension éthique entre préserver la vie biologique et soutenir la vie relationnelle.

Cette crainte de la hiérarchie et cette entrave au déploiement de sa propre responsabilité se sont d'autant plus exacerbés qu'il existe une menace, réelle ou fictive, de poursuite juridique. Les directeurs des Ehpad étaient ainsi pris entre la crainte de plaintes – car les consignes d'isolement sanitaire n'étaient pas assez respectées, compte tenu notamment de la présence de patients « déambulants » –, et de possibles accusations pour entrave à la liberté des résidents. De manière ubuesque, il a fallu une nouvelle recommandation nationale pour envisager la possible dérogation locale à la règle.

En s'appuyant sur cette analyse des forces et des limites d'un système normatif et pyramidal, est-il possible de dégager quelques pistes pour l'avenir ?

Trois repères pour favoriser l'apprentissage de la délibération :

*- L'apprentissage de la délibération*

Une première piste est de favoriser, au sein des établissements, l'apprentissage d'une délibération qui articule l'attention à la singularité d'une situation, la prise en compte de recommandations – qu'elles soient scientifiques, organisationnelles, disciplinaires ou morales – et la réflexion sur les concepts mobilisés. Dans cette perspective, le processus décisionnel ne se limite pas à l'application de règles déontologiques ; pour autant, il ne nie pas la valeur de la norme.

*- La reconnaissance des tensions éthiques*

Le second axe est de contribuer à la reconnaissance des tensions éthiques inhérentes au soin. Nous l'avons vu, la valorisation d'une seule « valeur », la vie biologique, peut être justifiée sur le court terme mais se révèle délétère au fil du temps car la vie sans relation n'est ni tenable, ni sensée. De même, la mise en avant de l'autodétermination comme instance souveraine touche à des limites(...) . Ainsi, dans un cruel renversement, l'épidémie de la Covid vient mettre en évidence que chaque personne est potentiellement un agresseur pour autrui. L'hégémonie du « Je » peut être un danger pour autrui – c'est-à-dire le « Tu » de la proximité, surtout s'il est fragile ou vulnérable –, voire l'ensemble des « Il(s) » que le « Je » côtoie.

*- La construction de choix priorisés et d'un rapport aux limites.*

Le troisième axe est l'intégration des limites. En effet, dans une forme d'*hubris* pleinement justifiée par l'épidémie de la Covid, nous avons reculé les limites de capacité d'hospitalisation, d'engagement des soignants, de réorganisation collective, de finances disponibles. Une fois passé ce temps de la démesure, n'est-il pas souhaitable de reconstruire un rapport aux limites ?

## Analyse :

- La mise en œuvre de « la doctrine nationale Covid », s'est faite par l'exercice d'un pouvoir exercé essentiellement de manière ministérielle descendante, par circulaires et consignes nationales détaillées à appliquer localement, et utilisant en relais, pour l'UNAPEI 92, l'Agence régionale de santé (ARS) et le Conseil départemental (CD) du 92 :
  - Des cellules de crise ont été créées à tous les échelons organisationnels, du plus central au plus local, permettant d'expérimenter une délibération collective, pragmatique et adaptative, articulant l'attention à la singularité d'une situation et la prise en compte de recommandations, qu'elles soient scientifiques, organisationnelles, disciplinaires ou morales.
  - Les recommandations nationales, nombreuses et évolutives, ont énoncé des consignes qu'il était parfois impossible d'appliquer telles quelles. Dans ce cas, ce ne sont pas tant les recommandations nationales qui ont alors été déterminantes que la capacité des responsables locaux à s'adapter pragmatiquement à un contexte.
  - Ce système normatif et pyramidal présente des travers éthiques. Il ne permet pas de tenir compte de la singularité des situations, il minimise les conflits de « valeurs » entre les choix à opérer, il induit une déresponsabilisation des acteurs. Cette entrave au déploiement de responsabilité propre de chacun s'est d'autant plus exercée qu'il existe également une menace, réelle ou fictive, de poursuite juridique des responsables légaux<sup>8</sup>
- Les verbatim de la direction générale décrivent en termes positifs les modalités fonctionnelles de coopération entre l'association et les pouvoirs publics, mais restent extrêmement discret sur d'éventuels dissensus entre elle et les pouvoirs publics (si ce n'est le caractère quelquefois inadapté de certaines consignes lors du 1<sup>er</sup> confinement et une réticence des pouvoirs publics à accepter des propositions d'organisation de l'association, qualifiée par elle d'innovantes, à comprendre sans doute comme voulant « *qui sortent des schémas standard des pouvoirs publics et consignes nationales s'agissant de l'ARS* »).
- Pour l'UNAPEI 92, jusqu'où a-t-elle appliqué sans discuter les directives ministérielles et à partir de quand, et sur quelles bases, s'en est-elle affranchie, pour des raisons fondées et argumentées, selon un principe d'éthique de la *responsabilité*, qui implique de répondre aux conséquences de ses actes et qui encourage le pragmatisme, le réajustement permanent en fonction des circonstances, le sens du compromis ?
- Un même questionnement peut être posé pour les niveaux de décisions respectifs de l'association et de ses établissements et services ? Jusqu'où les ESMS ont-ils appliqué, à la lettre, les consignes centrales du siège et s'en sont-ils, à un moment donné, affranchi également au nom d'une éthique de responsabilité ?
- S'écarter de directives émanant d'une autorité légale implique que la délibération (décision) soit fondée, argumentée et surtout prise dans une instance collégiale où chacun peut apporter un point de vue, le confronter à celui des autres et mettre en œuvre un principe de responsabilité, au sens éthique du terme
- D'où la double question :

---

<sup>8</sup> Sur ces trois points, se reporter ci-dessus aux extraits de : Donatien Mallet, *Plaidoyer pour un apprentissage de la délibération dans les établissements de soin*.

- l'association s'était-elle dotée d'une instance de pilotage « gestion de la crise Covid » ? La réponse est oui, mais force est de constater que l'association n'a pas communiqué sur ce point à l'échelon des familles.
- chaque établissement et service s'est-il également doté, en interne, d'une telle instance de d'élaboration et de régulation ? On peut imaginer que, sur ce point, les pratiques ont dû être hétérogènes...
- Autre question : quelles places ont pris les critères éthiques dans les choix des uns et des autres. Cet élément ne transparait pas, ni des entretiens, ni des documents de l'association, si ce n'est une charte éthique concernant les vaccinations (voir ci-après le point 7.5 « vaccinations »)

#### **Recommandations :**

- Systématiser dans les établissements et service, une instance collégiale d'élaboration et de régulation, en relation avec Covid, ou tout autre situation exceptionnelle de crise.
- A l'occasion d'un futur bilan associatif « gestion du Covid », expliciter et valoriser les instances de pilotage associatif qui ont été constituées pour gérer la situation de crise liée à la pandémie.
- Dans ce même bilan valoriser en quoi les critères éthiques ont été mobilisés, voire ont prévalu, quant aux difficultés rencontrées et aux décisions prises.

**Pour l'avenir ne pas hésiter à associer le Cometh à une réflexion partagée entre l'association et celui-ci, sur des questions éthiques d'actualité impliquant une décision rapide, hors la procédure formelle « saisine » telle qu'existant aujourd'hui.**

## **5 Communication et informations<sup>9</sup>**

La mise en œuvre des mesures de gestion présentées ci-après doit systématiquement donner lieu à une consultation du conseil de vie sociale (CVS) de l'établissement et faire l'objet d'une communication à l'ensemble des personnes accompagnées et de leurs représentants légaux (...)

Mesure à mettre en place : information des familles et des personnes accueillies via les conseils de vie sociale sur la situation et les mesures mises en place ; information systématique sur les modalités d'accès à l'établissement ; communication aux familles des solutions de médiation à leur disposition en cas de difficulté.

*Source : ministère de la santé et de la solidarité (09/02/20 ; 15/03/20 05/11/20 ; 12/03/21 ; 05/04/21)*

<sup>9</sup> La distinction ici faite entre « communication » et « informations » peut s'établir comme suit : l'information se veut objective, avec des sources et des points de vue variés et se concentre sur le contenu de données que l'on souhaite diffuser. La communication, elle, est un message avec une cible et un but précis et s'attache plutôt aux canaux, supports et effets de la circulation de ces informations. « Communiquer » et « informer » ne mobilisent pas nécessairement les mêmes attentes, ressorts et finalités.

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

92

*Par « communication et informations générales », il est entendu tout ce qui émane de l'association et/ou les mesures générales applicables à tous et en tout lieu. Le point suivant 5.2 « informations personnalisées provenant de l'établissement » ne peut être complètement dissocié du présent point 5. 1.*

### Informations et verbatim :

La thématique de la communication et de ses défaillances (ressenties et/ou effectives) est apparue massivement du côté des familles. Verbatim :

(f) « Concernant le 1<sup>er</sup> confinement : la brutalité de l'annonce a été ressentie par toutes les familles et beaucoup comprennent avec le recul la difficile adaptation des foyers et autres établissements à cette situation. Les circulaires de l'Unapei ont été très souvent trop vagues et assez anxiogènes. Des informations personnalisées auraient été bienvenues. »

(f) (psh) « Concernant l'information des personnes handicapées : certains courriers informatifs pendant la crise qui ont été adressés à des personnes en situation de handicap n'ont pas été assez clairs et on peut se demander s'il ne s'agit pas plutôt d'une posture qu'un réel désir d'informer ».

(f) (psh) « Le langage FALC n'a peut-être pas été assez utilisé. A ce propos, encore une fois, les familles et l'entourage voudraient également savoir ce qui est réalisé dans les différents établissements pour éventuellement communiquer avec les mêmes supports afin d'avoir un discours cohérent ».

(f) « L'impression générale est que les équipes gèrent au jour le jour et cela est compréhensible mais les familles tout en faisant confiance au personnel médico-social regrettent de ne pas être informées et se sentent démunies et ont donc du mal à échanger avec leurs proches en situation de handicap ».

(f) « Face au stress psychologique et angoisse manifestée par les personnes handicapées (confinement, maladie, hospitalisation, décès), il aurait été nécessaire de mieux communiquer auprès d'elles pour les tenir informées régulièrement sur la situation de santé de leurs collègues absents (ESAT) ».

(f) « Communication générale bien faite (malgré le flou et l'incohérence des informations surtout imputable aux médias) vis-à-vis des familles (courrier et mail) et des personnes handicapées (réunion interne) mais attention celles-ci n'ont pas la même capacité de compréhension ; d'où des disparités dans l'interprétation, amplifié par ce qu'ils entendaient dans les médias. Nécessité d'un accompagnement « renforcé » dans certains cas ; Intervention des psychologues, distribution de courtes notes d'information en FALC (foyer hébergement et CAJ) ».

Du côté direction générale, on trouve le verbatim suivant : (dg) « Dès l'annonce de la crise sanitaire et du confinement qui a suivi, le premier axe a été pour nous de sécuriser et de protéger les personnes accompagnées et les professionnels en actionnant différents leviers (...) [dont] diversifier nos canaux de communication afin d'informer les

familles, les personnes accueillies et les professionnels sur les mesures mises en place au sein de l'Unapei92 en lien avec les doctrines des ARS. »

La communication des informations générales associatives et communes à tous, n'a pas été évoquée par les professionnels (ce qui ne veut pas dire une méconnaissance de ce sujet ou sa non-réalisation).

Les personnes accompagnées n'ont pas évoqué cette question. Néanmoins certaines familles se demandent si la diffusion d'informations vers leur proche, qui soient adaptées à leur compréhension, a été menée avec suffisamment de conviction et de supports adaptés, notamment FALC.

#### Analyse :

- Le début de la crise sanitaire covid19 a démarré dans le contexte particulier suivant : pas de connaissance médicale validée à son sujet, voire pas de connaissance du tout ; aucune disponibilité de deux instruments qui sont ultérieurement apparus comme essentiels, le masque et le test antigénique/PCR ; durant le 1<sup>er</sup> confinement, des injonctions gouvernementales pas nécessairement appropriées aux réalités et contraintes des établissements médico-sociaux.
- Les instructions ministérielles ont rappelé avec constance la nécessité d'informer les familles et les personnes accueillies sur la situation et les mesures mises en place, directement et via les CVS (*sur les CVS, voir la partie 9.4 du présent document*) ;
- La communication revêt une grande importance sur le plan de l'éthique d'action ou de la relation, car elle est le support du sens donné à cette action ou à cette relation, l'interlocuteur étant à considérer comme une personne en capacité d'écouter, recevoir et comprendre ce dont il s'agit. Cet enjeu est particulièrement sensible s'agissant de personnes en situation de handicap cognitif, mais aussi pour les familles, tous étant à considérer comme des « sachants », à leur manière, tout autant que les professionnels. Il en va de la dignité et de l'autonomie/autodétermination des personnes. Mais cela implique que les modalités de cette communication soient pensées en fonction des capacités et difficultés propres à chacun.
- Les familles qui se sont exprimées ont massivement, et en nombre, noté des défaillances ressenties et/ou effectives ; une famille néanmoins souligne sa bonne qualité générale, tout en notant l'importance de modalités adaptées de communication s'agissant des personnes accompagnées.
- Les critères d'« attention à la vulnérabilité, bientraitance, bienveillance, protection, sollicitude » voudraient qu'une plus grande attention soit apportée à cette dimension de communication générale. Et pourtant l'association n'a pas ménagé sa peine, bien au contraire, pour promouvoir cette communication (*voir ci-après, les points : 5.3 ; usage du FALC ; 5.5 « étude des notes internes de l'UNAPEI 92 à destination des familles/professionnels » ; 5.6 « informations sur le site de UNAPEI 92 »*). On retiendra donc l'écart massif entre les intentions de l'échelon central et sa traduction sur le terrain (diffusion non relayée dans certains cas ; perceptions inégales selon les familles)
- Les verbatim montrent que la défaillance principale s'est située dans certains établissements et services dans la communication de proximité, pour amener les informations effectivement jusqu'à tous les parents et familles, avec, sur ce point, une probable grande hétérogénéité des préoccupations et des pratiques concrètes, selon les établissements et services.

- Plus largement, on peut penser que cette hétérogénéité entre ESMS est pré-existante à la pandémie et que celle-ci n'a fait que relever/amplifier des phénomènes pré-existants

#### Recommandations :

- Doter la politique associative de communication et d'informations de principes éthiques formalisés et connus de tous.
- Voir ci-après les recommandations formulées dans les rubriques :
  - 5.3 « usage du FALC »,
  - 5.5 « étude des notes internes de l'UNAPEI 92 à destination des familles/professionnels »,
  - 5.6 « informations sur le site de UNAPEI 92 »,
  - 9. Eléments de droit/ 9.4 « information et consultation des CVS ».

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

*Par « communication et informations personnalisées, il est entendu la communication spécifique portant sur la réalité locale de l'établissement ou service, ainsi que des informations spécifiques à la personne accompagnée que l'on considère.*

### Informations et verbatim :

#### Verbatim des familles :

(f) « Concernant le 1<sup>er</sup> confinement :

- Pour certaines familles ne pas avoir de contact en présentiel pendant près de 3 mois a été vécu comme une épreuve ; *j'ai eu l'impression de résidents emprisonnés* a rapporté une famille.
- Cependant d'autres l'ont bien vécu et surtout les résidents ont fait preuve d'une belle capacité d'adaptation certainement due à un encadrement bienveillant. Exemple : un résident a dû changer de chambre et d'étage alors qu'il est très maniaque. Cela a beaucoup angoissé les proches alors qu'il l'a finalement bien vécu.
- En fait, l'anxiété est surtout due à un manque d'information et de communication. Dans ce dernier exemple, si la famille avait été avertie de ce changement et si on avait communiqué avec elle à la suite de ce changement, tout cela aurait été mieux vécu.
- Idem pour l'organisation au sein des foyers pendant le confinement : les familles ont eu peu de renseignements.
- Pour ceux qui ont vécu le confinement à domicile, le regret est de ne pas avoir pu maintenir un lien avec les amis ou collègues de travail via une plateforme type Skype ou Zoom etc... En effet, les personnes en situation de handicap ont besoin qu'on les aide avec ces outils et là aussi les établissements dans leur ensemble auraient pu jouer un rôle.
- une famille a fait part du mauvais accueil lors du retour de son proche après la maladie : pas d'empathie, pas d'attention. Manque d'un interlocuteur impliqué.
- Enfin les liens avec les éducateurs (par téléphone) ont été très appréciés. *Une véritable bouffée d'oxygène* a rapporté une famille. »

(f) « Manque de communication plus précise avec les familles sur l'organisation interne, sur les dispositions adoptées dans les établissements et manque de connaissance en temps réel des cas (COVID) tant pour les PH que pour les personnels ».

(f) « Les établissements se contentent souvent de relayer une information générale alors qu'il est demandé une information « locale » sur le terrain en rapport avec le concret, avec les planning d'activité, les déroulés de la journée, l'organisation des groupes, l'absence et le remplacement du personnel.... ».

(f) « Par contre certains établissements ont instauré un lien téléphonique hebdomadaire avec les PH et leurs familles pour savoir s'ils étaient en difficulté. Un jeune en difficulté à son domicile a pu réintégrer sa structure après un test PCR. Des ESAT ont mis en place un lien téléphonique et un envoi hebdomadaire de jeux, exercices divers .... Mais inégalité de traitement d'un établissement à l'autre ».

Le sujet des informations personnalisées propre à l'établissement ou à la personne accompagnée a été abordé, à travers deux verbatim de professionnels :

(pro) « La synergie triangulaire résident-professionnels-famille fonctionne, c'est bien souvent la clé de voûte. Les parents se sont questionnés, à savoir : est-ce que l'institution réagit bien ? Après échanges avec professionnels et équipe de direction, aucun conflit à signaler. Les parents, dans l'ensemble, ont pris plus souvent des nouvelles des équipes, savoir comment les équipes affrontaient ces situations. » (foyer d'hébergement et de vie)

(pro) « Les professionnels se sont montrés encore plus dans l'accompagnement verbal de manière à pouvoir faire comprendre à chaque résident, avec des exemples précis et concrets, pourquoi telle mesure est mise en place ? Même ceux qui s'expriment peu verbalement ont fini par faire des rapprochements et par comprendre que ces mesures pouvaient les protéger ainsi que la collectivité » (foyer d'hébergement et de vie)

### **Analyse :**

- L'écart est grand entre les principaux verbatim des familles qui, pour les informations propres à l'établissement, énoncent très majoritairement des lacunes informatives, ressenties ou réelles, quand le professionnel qui s'exprime à ce sujet note au contraire une bonne fluidité et communication dans ce domaine
- Là encore, il convient de ne pas sur-interpréter ce constat : les familles se plaignent quand elles constatent ou ressentent un manque, sans forcément exprimer leur satisfaction quand cela fonctionne correctement. Et sur ce point l'hétérogénéité des pratiques d'un ESMS à l'autre doit être grande...
- Il n'en demeure pas moins que chaque établissement ou service se devrait d'avoir une politique d'information et de communication vers les familles qui lui soit propre et pensée comme telle (complémentaire aux informations générales du siège et/ou des pôles).
- La seule information des CVS ne saurait suffire pour remplir cette mission, qui se doit d'être aussi assumée par l'établissement directement auprès de toutes familles et selon une régularité bien plus fréquente que le rythme au mieux trimestriel des CVS (avec compte rendu diffusé encore 3 mois plus tard aux familles... quand il est effectivement diffusé.)

- Plus largement, on peut penser que cette hétérogénéité entre ESMS est pré-existante à la pandémie et que celle-ci n'a fait que relever/amplifier des phénomènes récurrents pré-existants.

#### **Recommandations :**

- Doter chaque établissement ou service, en concertation avec son CVS, d'une politique régulière d'informations et de communication vers les familles qui lui soit propre (structurée et pensée comme telle, complémentaire des informations générales du siège et/ou des pôles).
- *Voir ci-après les rubriques : 5.3 Usage du FALC et 9.4 « information et consultation des CVS » et les préconisations qui s'en suivent.*

### **5.3 Usage du FALC**

#### **Informations et verbatim :**

Les verbatim des familles sur le FALC (facile à lire et à comprendre) sont les suivants :

(f) (psh) « Concernant l'information des personnes handicapées : certains courriers informatifs pendant la crise qui ont été adressés à des personnes en situation de handicap n'ont pas été assez clairs et on peut se demander s'il ne s'agit pas plutôt d'une posture qu'un réel désir d'informer. Le langage FALC n'a peut-être pas été assez utilisé. A ce propos, encore une fois, les familles et l'entourage voudraient également savoir ce qui est réalisé dans les différents établissements pour éventuellement communiquer avec les mêmes supports afin d'avoir un discours cohérent. »

(f) (psh) « Il ne me semble pas que le support de communication en FALC "*Infos COVID 19 : les infos à connaître*" disponible sur le site <http://www.gouvernement.fr/info-coronavirus> ait été distribué et commenté. (...). Un "outil" permettant de surmonter les difficultés pourraient être mieux promu : le langage FALC, qui pourrait être utilisé pour beaucoup de documents à destination des personnes accompagnées. » (*propos d'un parent dont l'enfant est en foyer d'hébergement*)

(f) (psh) « Mais attention les PH n'ont pas la même capacité de compréhension ; d'où des disparités dans l'interprétation, amplifiées par ce qu'ils entendaient dans les médias. Nécessité d'un accompagnement « renforcé » dans certains cas ; Intervention des psychologues, distribution de courtes notes d'information en FALC (foyer hébergement et CAJ) ».

Un professionnel évoque le thème du FALC en ces termes :

(pro) (psh) « Les éléments d'informations sur la vaccination ont été un accélérateur pour la prise de conscience des résidents. Ils ont été rassurés à l'idée qu'ils pourraient se faire vacciner. Chacun a été vu en entretien individuel + document FALC sur le sujet. Objet : s'assurer d'une bonne compréhension, « pouvoir au mieux » répondre à la question : voulez-vous être vacciné ? » (professionnel d'un foyer d'hébergement/de vie).

#### **Analyse :**

- Le recours au FALC (facile à lire et à comprendre) est au service de la promotion de l'autonomie, du libre arbitre, de l'auto-détermination.

- L'usage du FALC dans les établissements de l'association paraît hétérogène.
- Ce qui paraît essentiel, au-delà de la fabrication et diffusion des documents, c'est la politique d'échange interpersonnel en vis-à-vis entre le professionnel et de la personne accompagnée, le support FALC n'étant qu'un support facilitateur de l'échange que la personne accompagnée peut conserver, pour y revenir ultérieurement tout à son aise.

**Recommandations :**

- Développer et systématiser dans tous les établissements et services de l'association, le recours aux textes FALC, en accompagnement d'entretiens interpersonnels entre encadrant et personne accompagnée.
- former les professionnels au FALC et développer des moyens mutualisés pour la production de documents et/ou recours à des bases données (documents disponibles sur le net)
- diffuser systématiquement les documents FALC aux familles pour une utilisation conjointe et coordonnée de ce type de communication et support

#### **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.**

**Informations et verbatim :**

Les verbatim familiaux sont les suivants :

(f) « Pour certains, confinés chez leurs parents, rupture avec l'établissement (Foyer, CAJ). Manque de lien avec les éducateurs (jamais d'appel spontané) ».

(f) « Pour d'autres afin de ne pas rompre le lien familial certains foyers ont mis en place un accès Skype et autorisé un droit de visite sous certaines conditions et sur RV dans un lieu dédié (foyer d'hébergement) ».

(f) « Pour ceux qui ont vécu le confinement à domicile, le regret est de ne pas avoir pu maintenir un lien avec les amis ou collègues de travail via une plateforme type Skype ou Zoom etc... En effet, les personnes en situation de handicap ont besoin qu'on les aide avec ces outils et là aussi les établissements dans leur ensemble auraient pu jouer un rôle ».

**Actions de l'UNAPEI 92 :**

- Mise en place en mars 2020 d'une **plate-forme téléphonique d'aide et de soutien**, à l'adresse des personnes confinées à domicile ou en établissement et de leurs familles, en lien direct avec la problématique du 1<sup>er</sup> confinement lié au Covid.

- Réactivation de cette plate-forme téléphonique en avril 2021, sur une base non liée au Covid : « **Allo Familles Unapei 92** » : *écoute et guide des familles et des aidants (conseils pratiques et techniques, décryptage des formalités et appui dans les démarches administratives, partage d'expériences) ; soutien et écoute des personnes en situation de handicap en difficultés ou isolées ; appui social et aide à la recherche de solutions, en lien avec les établissements de l'Association et les parties prenantes du médico-social.*

### Analyse :

- Le recours à des technologies de communication à distance (via Skype, téléphone, etc), quand les visites « physiques » n'étaient pas possibles, a été apprécié par les parents (et sans doute leurs enfants) et regretté en son absence. La limite de ce mode de communication tient à ce que tous n'ont pas pu en bénéficier, soit par absence de technologie ou volonté de l'organiser, soit par difficulté à communiquer selon ce mode « à distance »
- La plate-forme téléphonique d'aide et de soutien mise en place par l'UNAPEI92, à l'adresse des personnes confinées à domicile ou en établissement et de leurs familles, a pleinement joué son rôle, notamment auprès des personnes confinées à domicile et de leur famille (à la condition d'en avoir repéré l'existence et/ou d'avoir été contacté par la plate-forme)
- Cette forme d'accompagnement ne peut pas se substituer aux demandes parentales formulées dans les verbatim d'un lien maintenu entre l'établissement habituel d'accueil et la famille/personne accompagnée, provisoirement à domicile pour cause de confinement (où tout autre cause)

### Recommandations :

- Systématiser les contacts entre l'établissement habituel d'accueil et la famille/personne accompagnée, provisoirement à domicile pour cause de confinement (où tout autre cause).

Promouvoir la plate-forme « Allo Familles Unapei 92 » par des canaux diversifiés et systématiques.

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

9 notes ont été répertoriées :

- Courrier président aux familles et professionnels 30/03/20
- Courrier président/DG aux familles 10/04/20
- Courrier président aux professionnels 25/04/20
- Plan du 1° déconfinement 06/05/20
  - Actualisation du plan de déconfinement 03/06/20
  - 2° actualisation du plan de déconfinement 20/06/20
- Courrier président/DG aux familles 22/07/20
- Courrier « actualisation des mesures exceptionnelles » aux familles et personnes accompagnées 30/10/20
- Courrier président/DG aux familles et personnes accompagnées 17/12/20
- Courrier DG/familles-personnes accueillies 12/02/21

### Analyse succincte de ces 9 notes :

- Les 2 premiers courriers (mars/avril 2020 ; 1° vague/confinement) sont des courriers évoquant la mobilisation et engagement de tous, et remerciements dans un contexte où personne n'était préparé à la gestion d'une telle crise :
  - Chacun est invité à se connecter au site [www.unapei92.fr](http://www.unapei92.fr), pour connaître les diverses initiatives locales prises çà et là dans les établissements et services
  - Le courrier aux familles évoque 4 décès chez les résidents et 8 hospitalisations (dont 2 préoccupantes)
- Les 3 courriers suivants (mai/juin 2020 ; sortie du 1° déconfinement) sont des notes techniques décrivant avec détail les mesures prises :
  - On y notera un plan de communication qui prévoit notamment : l'information des CVS ; diverses autres actions de communication à destination des familles, professionnels et personnes accompagnées (document geste barrière/FALC)
- Le courrier du 22/07/20 confirme une demande accrue de respect des gestes barrière
- Le courrier du 30/10/20 (2° confinement) annonce que des informations plus précises seront données par pôle et par établissement
- Le courrier du 17/12/20, à destination des familles, organise les précautions à prendre pour les retours en famille de fin d'année
- Le courrier du 12/02/21, à destination des familles, actualise les précautions à prendre dans le contexte d'un retour en famille à l'occasion des vacances d'hiver

A cet inventaire, on ajoutera, en juillet 2020, un bulletin « édition spéciale Covid 19 » qui fait un point de situation général de prise en compte de la pandémie par l'UNAPEI 92 de mars à mai 2020.

Nous n'avons pas eu communication de notes/courriers élaborés par l'échelon central, à destination des familles, après celle du 12/02/21. Il semble qu'à compter de cette date, ce soit le site internet qui ait pris le relais, mais selon une approche différente de celles des courriers aux familles (*voir ci-après*).

### **En conclusion :**

- L'échelon central de l'UNAPEI 92 n'a pas ménagé sa peine pour communiquer et informer les familles. Cette communication, bien que dense, connaît néanmoins une fragilité importante, car tributaire de la capacité/volonté des établissements et services à relayer les informations aux familles selon un mode adéquat et surtout systématiques (mail ; courrier postal). Par ailleurs chaque destinataire la reçoit à l'aune de sa propre compréhension et préoccupation.
- Une seule information sur les décès a été donnée en tout début de pandémie (mars/ avril 2020). Depuis l'information sur les décès n'est plus communiquée, pas plus que l'existence de cluster, dont certains parents apprennent l'existence, en fonction de leur degré d'appartenance à des réseaux internes au sein de l'Unapei 92. On peut comprendre qu'une telle information, très sensible, ne soit pas diffusée comme telle, en temps réel, mais l'absence d'information et de communication à son sujet, ne serait-ce *qu'a posteriori*, laisse la place aux rumeurs et circulation d'informations incontrôlées.

### Recommandations :

- Conserver un mode de communication avec les familles ne reposant pas exclusivement sur le site internet, mais aussi, comme en 2020, sur des courriers relayés par les ESMS, à l'adresse explicite des familles et des personnes accompagnées.
- S'assurer que ces informations sont bien systématiquement relayées à toutes les familles par les ESMS.
- Publier ces courriers sur le site internet de UNAPEI 92.
- Assurer un mode de communication, *a posteriori*, sur les cluster et décès de l'année écoulée dans les ESMS de l'Unapei 92, selon un mode à déterminer (*principe de transparence*)

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

Le site de l'UNAPEI 92 met en ligne régulièrement des informations liées au Covid, allant des communications orales (vidéo) du DG en mars 2020 jusqu'à 08/04/21, avec la réactivation de la Plateforme téléphonique « Allo Familles Unapei 92. **Ces communications n'ont pas été analysées par le groupe de travail.**

Là également le souci de communiquer sur le sujet Covid est manifeste, mais avec la limite de nécessiter une démarche pro-active de consultation du site et la capacité technique à mener cette consultation.

A noter que l'accès rétroactif à ces communications, passé le temps court où elles apparaissent en bandeau de haut de 1° page d'accueil, n'est pas facilité par la structure actuelle du site.

### Recommandations :

- Améliorer le fonctionnement formel du site internet de l'UNAPEI 92 sur l'accès thématique des données qui y sont archivées.
- Solliciter l'avis des utilisateurs (familles ; professionnels ; autres) du site sur leurs attentes vis-à-vis du site, en terme de contenu et les évolutions à y introduire.  
Donner la possibilité à chaque établissement et service d'alimenter des rubriques informatives qui lui soient propres, dans un espace spécifique dédié à celui-ci.

## 6. Les locaux et leur usage

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

#### Informations et verbatim :

*Avertissement : les date ci-dessous des instructions ministérielles sont à regarder avec attention car on est passé, en mars 2020 (1° confinement) d'instructions suspendant les visites des familles à leur proche en ESMS et la suspension des aller-retour entre famille et ESMS, à un assouplissement significatif de ces mesures, fin juin 2020, les 2° puis 3° confinement (novembre 2020) ; mars 2021) n'ayant pas reconduit de telles restrictions,*

*privatives de liberté de façon disproportionnée, et surtout inadéquates à la situation de nombre de personnes en situation de handicap et de leur familles.*

Afin de freiner la propagation du virus dans les structures d'hébergement, les visites extérieures, y compris des familles, sont suspendues. Il est demandé aux familles de bien vouloir observer cette discipline collective visant à protéger toutes les personnes accueillies et notamment les plus fragiles, ainsi que ceux qui les accompagnent (*source : ministère de la santé et de la solidarité : 04/03/20*)

- Afin de freiner la propagation du virus et de protéger les plus fragiles, les experts scientifiques recommandent de limiter les entrées et sorties dans les établissements hébergeant des personnes handicapées.
- C'est pourquoi par précaution les entrées et sorties sont suspendues dans les structures d'hébergement. Les sorties du week-end et les séjours extérieurs de loisirs sont interdits jusqu'à nouvel ordre.
- Dans le cas de circonstances exceptionnelles, sur avis médical, la direction de l'établissement pourra donner une autorisation exceptionnelle de sortie pour votre proche.
- Vous pouvez par ailleurs si c'est votre souhait accueillir votre proche jusqu'à nouvel ordre à votre domicile.

(*source : ministère de la santé et de la solidarité : 04/03/20*)

Le principe général de précaution, au regard de l'intensité de la circulation du virus sur le territoire national, est de favoriser le maintien à leur domicile des personnes en situation de handicap exposées particulièrement à des complications de santé (*source : ministère de la santé et de la solidarité : 15/03/20*)

- Principe général : maintenir la possibilité de visites des proches des proches et éviter les ruptures d'accompagnement médical et paramédical en maintenant les visites des professionnels et des bénévoles formés. Dans ce cadre, il convient de mettre en œuvre les visites sur rendez-vous. Elles sont organisées prioritairement dans un espace extérieur ou dans un espace séparé.
- Les proches et les bénévoles s'engagent à respecter les gestes barrières en signant une charte de bonne conduite.
- Lorsque les proches ne respectent pas les gestes barrières, les directions sont fondées à suspendre leurs visites.
- Une communication régulière des familles sur les modalités d'organisation des visites.

(*sources : ministère de la santé et de la solidarité : 05/11/20, 09/02/21 ; 12/03/21*)

- Principe général : les retours en famille le week-end sont possibles.
- Pour les ESMS présentant un premier cas confirmé de Covid-19, le principe général est celui d'une restriction des sorties individuelles dans la famille aux situations exceptionnelles, dans l'attente des résultats des tests des résidents et des professionnels de l'établissement.
- Une suspension totale des visites peut toutefois être instaurée, à titre exceptionnel, pour les seules structures accueillant une majorité de personnes à risque de forme grave, pour tenir compte des circonstances locales

(*source : ministère de la santé et de la solidarité : 05/11/20 ; 09/02/21, 12/03/21, 05/04/21*)

Un seul verbatim familial, ainsi formulé :

(f) « Actuellement mécontentement des familles de se voir interdire l'accès à la chambre lors d'une visite tout en respectant les mesures barrières ; alors que professionnels et résidents sortent et fréquentent les transports en commun et qu'aucun résident n'est confiné dans sa chambre. »

#### **Analyse :**

- Le doctrine officielle ministérielle propre au secteur médico-social du handicap a radicalement évolué, en passant de la position « *retour au domicile dès que possible ; pas de sortie des ESMS pour ceux qui y sont restés ; pas visites de leur famille* » lors du premier confinement à, par la suite : « *les sorties et visites sont possibles, voire encouragées, moyennant un certain nombre de précaution* », passant d'une vision sécuritaire radicale à une vision plus ouverte et éthique favorisant les droits de circulation (contrairement au secteur des EHPAD, qui lui, va conserver bien plus longtemps des consignes ministérielles bien moins respectueuses du droit des personnes)
- La doctrine ministérielle initiale n'est évoquée par aucune famille. Cela est probablement dû au fait que cette situation a maintenant déjà un an et que l'effet de sidération/acceptation de mesures drastiques à cette époque a joué à plein, comme pour le reste de la population française d'ailleurs.
- En revanche, plus étonnant les verbatim familiaux n'évoquent quasiment pas la situation actuelle. On peut raisonnablement penser que les mesures prises actuellement correspondent à la double attente des familles : sécurité des personnes et assouplissement des mesures prises, à la différence de ce qui s'est passé dans les EHPAD, où encore aujourd'hui sont maintenues de plus fortes restriction de liberté et de circulation.
- Une seule critique familiale apparaît : pour certains établissements, l'impossibilité actuelle d'accéder à la chambre de leur enfant. Sauf situation de cas avéré de Covid au sein de l'ESMS, cette critique paraît pleinement justifiée, dès lors que la totalité des gestes barrières sont bien respectés et qu'il constaté que professionnels et résidents sortent et rentrent chaque jour, utilisent les transports en commun et qu'aucun résident n'est confiné dans sa chambre.

#### **Recommandations :**

- S'assurer de la cohérence entre elles des mesures restrictives de circulation qui sont prises à un moment donné.
- Vérifier que ces mesures sont bien proportionnées à la réalité du moment et à un objectif clairement énoncé et assumé par l'établissement.  
Faute de quoi les familles, en application d'un principe d'équité, ne pourront que développer un sentiment d'injustice, voire ressentir une « toute puissance » des professionnels à travers l'exercice d'un pouvoir non proportionné ni fondé sur la responsabilité.

## **6.2 Utilisation des chambres non occupées/ changement de chambres**

#### **Informations et verbatim :**

Ce double sujet est abordé respectivement dans un verbatim parental et un verbatim de la direction générale :

(f) « Un résident a dû changer de chambre et d'étage alors qu'il est très maniaque. Cela a beaucoup angoissé les proches alors qu'il l'a finalement bien vécu ».

(dg) « Dans les nouveaux champs des possibles, on peut citer les ouvertures des places disponibles de personnes accompagnées qui ont rejoint leur domicile, et après consultation et accord des familles, des chambres ont été mises à disposition de résidents temporaires (pour des personnes sans solution) . Certaines familles ont eu un comportement généreux, à laisser à disposition des places vacantes. Cette période a vu naître une collaboration des familles ».

#### Analyse :

- La réorganisation et/ou ré-affectation provisoire des chambres en fonction des besoins de personnes sans autre solution ou pour créer des zones d'isolement, favorisée par l'association, a été acceptée par les établissements et comprise par les familles, au nom de l'urgence et des contraintes sanitaires liées au Covid.
- En revanche nous savons que cela est un sujet extrêmement sensible du côté familial, hors cette situation exceptionnelle. Pour preuve une récente saisine du Cometh sur ce thème qui indique : « *A l'occasion de la pandémie COVID, des chambres libérées durant le confinement par les résidents habituels ont été occupées plusieurs semaines ou plusieurs mois par d'autres résidents ou d'autres personnes en situation de handicap. Nous comprenons ce fait pour cette situation très exceptionnelle qui a bien été faite avec l'accord de tous (résident, famille). Cette situation inquiète les parents, indiquant le risque que l'occupant habituel ne puisse pas facilement récupérer sa chambre lors de son retour et ceci même s'il y a engagement réciproque des personnes concernées à respecter la durée d'occupation temporaire. Cette situation peut exister pour d'autres cas d'absence de longue durée, hospitalisation notamment. Cela doit rester une exception et ne pas se généraliser à d'autres cas* ».

**Pas de recommandation** : le Cometh a décidé, en mai 2021, de mettre ce sujet à l'ordre du jour de ses travaux.

### 6.3 Conditions de réalisation des isolements individuels, du confinement global

#### Informations et verbatim :

- Principe général : limiter le confinement en chambre aux seules personnes cas Covid confirmés par test (décision collégiale, consultation du référent médical et de l'astreinte du territoire, recherche du consentement des résidents concernés, durée limitée...).
- En lien avec l'équipe d'hygiène (ou en l'absence d'équipe d'hygiène, en lien avec l'ARS ou le CPIAS), constitution ou reconstitution d'un secteur dédié aux cas suspects ou confirmés de Covid-19, ou solutions alternatives permettant l'isolement collectif des cas positifs et autorisant un espace de déambulation, au moins diurne, des personnes accompagnées déambulantes.
- Mise en place de modalités d'organisation permettant l'accueil de personnes accompagnées Covid-19 et notamment les mesures d'isolement et de protection des personnels  
( source : ministère de la santé et de solidarité 05/11/20 ; 12/03/21).

Les verbatim de la direction générale sur la question des isolements sont les suivants :

(dg) « l'autodétermination des personnes en situation de handicap a été vraiment mise à mal : isolement obligatoire dans les chambres (...) » (saisine du DG de Unapei 92)

(dg) « La Direction générale a été confrontée à la problématique de l'isolement dans les chambres et souvent cela s'est traité au cas par cas en fonction des échanges organisés qui ont eu lieu entre familles et professionnels sur le terrain et configuration des lieux. »

(dg) « A l'isolement initial dans les chambres des personnes contaminés, a succédé progressivement, un aménagement des espaces et un équilibre entre sécurité et respect des droits. De nouvelles modalités ont été mises en place plus respectueuses des droits de personnes accompagnées »

Les verbatim familiaux sont (f) :

- « Enfermement, angoisse et inquiétude des PH +++++, perte des repères, surtout renforcé par un manque d'activités, de stimulation, d'animation et de projets (foyer et CAJ).
- Disparité dans la gestion sanitaire de cet isolement qui a provoqué des conséquences psycho-affectives liées à la rupture avec leur famille et leurs amis et le manque d'activités proposées : en cas d'isolement au sein du foyer (interdiction de sortie) ; en cas de confinement dans leur chambre 24h24 (PCR positif et/ou cluster).
- Pour certains, confinés chez leurs parents, rupture avec l'établissement (foyer, CAJ ). Manque de lien avec les éducateurs (jamais d'appel spontané)
- Pour d'autres, afin de ne pas rompre le lien familial, certains foyers ont mis en place un accès Skype et autorisé un droit de visite sous certaines conditions et sur RV dans un lieu dédié
- Certains CAJ ont fermé avec obligation faite aux familles de reprendre leurs enfants ce qui n'a pas été facile à organiser et à vivre.
- Par contre certains établissements ont instauré un lien téléphonique hebdomadaire avec les PH et leur famille pour savoir s'ils étaient en difficulté. (un jeune en difficulté à son domicile a pu réintégrer sa structure après PCR). Des ESAT ont mis en place un lien téléphonique et un envoi hebdomadaire de jeux, exercices divers ...) mais inégalité de traitement d'un établissement à l'autre.
- Difficulté de repositionner les congés (ESAT) suite au confinement ; manque de souplesse et d'adaptation ».

Verbatim professionnel (pro) (psh) : « Ils supportent mal d'être dans leurs chambres, mesure vécue comme une punition. Certains ne sont pas du tout habitués à privilégier leur chambre et ont pour habitude d'être dans les espaces collectifs. Ils se sentent privés de leur liberté. Certains pensaient que dès que la vaccination terminée, ils pourraient aller à nouveau où ils voulaient »

**Analyse :**

- La tonalité générale des verbatim familiaux est de nature globale critique, se situant essentiellement durant le 1° confinement (mars/avril 2020) dans un contexte global d'inquiétude, d'incertitude sur l'avenir et d'un confinement forcé au sein des ESMS, sans visite familiale possible, ou retour forcé au domicile familial en raison d'une fermeture de la structure. Les verbatim de la direction

générale confirment que sur ce point c'est essentiellement le 1° confinement qui est visé, un assouplissement certain dans les pratiques ayant été introduit dès le 2° confinement, plus respectueux des droits des personnes et légitimé par de nouvelles orientations ministérielles et recherchant un juste équilibre entre la sécurité et le respect de ces droits.

- Les reproches ne se situent pas sur ce plan, compte tenu de mesures s'imposant à tous édictées par instructions ministérielles, mais sur le manque de lien et d'informations durant cette période, entre familles et ESMS. Néanmoins plusieurs initiatives locales de maintien des liens sont soulignées (*sur ce sujet, se reporter à la partie 5 « Communication et informations »*).
- Le verbatim professionnel donne le point des personnes accompagnées : sentiment de punition et de privation de liberté, car habitués à circuler librement dans le foyer.
- La saisine du DG et certains propos parentaux posent néanmoins la question d'un isolement dans les chambres 24h/24 qui n'auraient pas été nécessairement imposé par l'existence locale d'un cluster ou une raison impérative, pratique contestable sur un plan éthique. Dans ce cas on aurait alors, de surcroît, une situation non conforme aux préconisations ministérielles (« éviter au maximum le confinement en chambre en le limitant à des situations exceptionnelles ») et la mise en œuvre d'un principe de précaution maximum surdimensionné au détriment de l'intérêt « existentiel » (psychique, physique, mental) des personnes accompagnées, reléguées dans leur chambre et sans activité.
- La disparité de traitement de cette question entre les différents établissements et services est soulignée par les familles, la direction générale expliquant cette disparité également par la disparité des locaux.

#### **Recommandations :**

- pour toute mesure d'isolement (sauf cas de cluster, isolement d'une personne positive ou autre situation locale objectivée justifiant une dérogation aux principes généraux), s'en tenir aux préconisations ministérielles qui disent « éviter au maximum le confinement en chambre en le limitant à des situations exceptionnelles ».
- plus généralement limiter la restriction de circulation aux seules mesures s'avérant indispensables compte tenu de la nature des locaux.  
Sur ces points, garantir une politique plus cohérente au regard des différents types d'établissements.

## **6.4 Les critères de fermeture des ESMS**

### **Informations et verbatim :**

Les verbatim familiaux sont :

(f) « Les proches posent la question de savoir pourquoi on ne ferme pas un établissement dès qu'un cas positif est déclaré. En effet, s'agissant de lieux à haut risque, on se demande pourquoi les personnes vulnérables et leurs proches seraient moins protégés collectivement qu'une classe en milieu ordinaire. »

(f) « Certains CAJ ont fermé avec obligation faite aux familles de reprendre leurs enfants ce qui n'a pas été facile à organiser et à vivre ».

### Analyse :

- La demande familiale de fermer un ESMS dès qu'un cas positif est détecté est paradoxale, car en écart avec toutes les autres réflexions ministérielles et associatives qui ont conduit à progressivement maintenir ouverts les établissements, dans l'intérêt même des personnes accompagnées, moyennant des précautions pour limiter la potentielle diffusion du virus (avec, si nécessaire, test et isolement provisoire au titre des cas contact) .
- La fermeture des CAJ ne concerne que le 1° confinement.

**Recommandation** : toute fermeture d'établissement doit bien être le fait d'une réflexion collective partagée entre l'établissement et l'association, avec implication des membres du CVS (à défaut de pouvoir le réunir formellement)

## 7. Gestion médicale et sanitaire du Covid

### 7.1 Gestion générale

#### Informations et verbatim :

Préconisations ministérielles :

- Désignation d'un médecin référent Covid-19 en l'absence de médecin coordonnateur
- Désignation d'un référent Covid-19 chargé du suivi administratif
- Vérification de la bonne tenue à jour des dossiers médicaux.

*(source : ministère de la santé et de solidarité 06/11/20 ; 09/2/21 ; 12/03/21).*

La distinction entre ESMS médicalisés pour adultes (les FAM, et donc possédant en interne des professionnels médicaux, paramédicaux et infirmiers) et les ESMS non médicalisés (aucun professionnel de santé dans l'équipe de l'ESMS) n'est pas ressortie des verbatim, si ce ne n'est indirectement une remarque parentale concernant un ESAT :

(f) « Je pense que la présence du Dr XXX à l'ESAT YYY a beaucoup aidé car elle est la seule personne qui avait possibilité d'avoir les résultats rapidement et ainsi permettre de prendre des décisions très vite. Sa présence aux discussions de CVS a beaucoup apporté. Je crois qu'il est très important d'avoir un médecin attaché à l'établissement ; il a accès au secret médical il est donc le seul à pouvoir aider à la prise de mesures dans cette période de pandémie » *(propos parental d'un membre du CVS d'un ESAT, étant précisé que le DR XXX est psychiatre, sa mission habituelle n'étant donc pas du registre médical général Covid, mais qui a assuré, en tant que médecin, cette fonction).*

Les verbatim de la direction générale sur la gestion médicale générale sont :

(dg) « Des difficultés ont aussi été rencontrées, comme la mise en quarantaine d'établissements, mais une grande réactivité a permis de réduire le nombre

d'hospitalisation, souvent tragiques pour les résidents, en mettant à disposition des structures des infirmiers, aide-soignant, etc. alors qu'ils n'étaient pas médicalisés ».

(dg) « Les professionnels ont accepté et se sont portés volontaires pour se mutualiser, en fonction des besoins des services. A titre d'exemple des infirmiers du secteur enfance sont allés aider d'autres structures en fonctionnement »

(dg) « D'autres outils comme la télé médecine ont fortement facilité l'accès aux soins des personnes dans un contexte où nous avons des difficultés à trouver rapidement des médecins ».

Les verbatim, sauf un seul portant sur la vaccination (voir ci-après), ne sont pas issus des structures FAM, au nombre de 3 et donc peu nombreuses à l'UNAPEI 92.

### Analyse :

- Les établissements et service pour adultes de l'UNAPEI 92, pour leur très grande majorité, ne sont absolument pas médicalisés et relèvent de la seule compétence du Conseil Départemental, lequel exclut logiquement tout financement de moyens médicaux, car ne relevant pas de ses attributions. Les seules exceptions en sont les trois FAM (foyer d'accueil médicalisé) qui bénéficient d'un forfait soins financé par l'assurance maladie.
- Pour les foyers d'hébergement et les foyers de vie, les ESAT, les CAJ et les SAVS, chaque personne en situation de handicap est réputée relever et utiliser les services médicaux selon le droit commun de tout assuré social. Cet état de fait pose déjà de multiples problèmes quant au suivi médical ordinaire des usagers relevant de ces structures, sauf à ce que la famille/représentant légal en assure directement le suivi et la coordination.
- S'agissant de la gestion médicale du Covid, cet état de fait (absence complète de compétence médicale au sein des équipes) soulève le problème de la fiabilité et de la pertinence des décisions prises par des directions et équipes professionnelles qui y ont fait face néanmoins du mieux qu'elles le pouvaient, mais sans être outillées pour cela. Certes le ministère a préconisé « *la désignation d'un médecin référent Covid-19 en l'absence de médecin coordonnateur* », mesure administrative sans impact réel, faute de financement d'un tel poste et secondairement de médecins prêts à assumer cette tâche.
- Dans un cluster quantitativement important d'un foyer de vie de l'association, le siège a pu certes mandater un médecin impliqué dans l'association pour jouer ce rôle, mais cela ne put être que ponctuel et circonscrit à une situation de crise sanitaire majeure et immédiate.
- L'absence de toute compétence médicale au sein des structures non médicalisées, déjà préjudiciable en temps ordinaire à la qualité du suivi médical et la santé des usagers, est apparu comme une faille majeure s'agissant de la gestion médicalisée du Covid, établissements et association ayant compensé cela, du mieux qu'ils le pouvaient, avec les « moyens du bord » (notamment mutualisation de moyens médicaux ou paramédicaux.)
- il a été impossible d'analyser la situation spécifique des FAM, faute d'information spécifique. Néanmoins il aurait été intéressant de pouvoir comparer les situations

respectives des foyers d'hébergement/foyers de vie et les FAM, eu égard à leur différence de plateau technique, sur le plan médical (cf ci-dessus)

**Recommandation :**

- Au-delà du seul sujet Covid, l'association se devrait d'engager une réflexion approfondie sur la question de la gestion institutionnelle du volet « soins » au sein de ses ESMS non médicalisés pour adultes et sur l'accompagnement individualisé des personnes accompagnées sur les questions de santé, dont un volet préventif et éducation à la santé et la question des dossiers médicaux.

**La récente création, au sein de l'UNAPEI 92, d'un pôle « santé » en son sein devrait faciliter cette réflexion, en complément de sa mission principale de coordination des ESMS médicalisés.**

## 7.2 Organisation et respect des gestes barrières

### Informations et verbatim :

Les verbatim familiaux sont :

1° série d'interviews (f) :

- « Il résulte des entretiens est que l'apprentissage des gestes barrière a été véritablement très bien mené au sein de tous les établissements. Cependant le problème des masques mal portés reste diversement perçu.
- Un manque de vigilance a pu être observé dans certaines activités comme des promenades où les usagers se sont retrouvés sur un banc à plusieurs et avec des masques mal portés.
- Sans chercher à discriminer ceux qui ont des problèmes avec le port d'un masque, les familles (4) se demandent s'il ne vaut pas mieux un masque mal porté + une visière qu'un masque mal porté seulement. Ce n'est pas un sujet facile à aborder ni avec les personnes porteuses de handicap ni avec le personnel médico-social car il peut être perçu comme une agression ou une remontrance alors qu'il s'agit à l'évidence d'un message de bon sens.
- Le souci reste de chercher le meilleur moyen de protéger la communauté tout en respectant les difficultés des individus.
- L'usage par le personnel médico-social de masque inclusif a été soulevé (1) ».

2° série d'interviews (f) :

- « D'une façon générale bon retour sur la mise en place très rapide des mesures barrières dans les foyers (masque, lavage des mains, aération des chambres et prise de température)
- Mais certains parents font état (foyer d'hébergement) d'une application défailante de ces mesures (rassemblement pour une fête au foyer, sorties dans les lieux publics et les centres commerciaux, ...).
- Consensus pour dire que l'ensemble des personnels a appliqué ces mesures barrières de façon efficace et a sensibilisé les PH sur le besoin de ces gestes. »

- « Concernant l'encadrement des bénéficiaires en CAJ : globalement les familles ont été satisfaites par la prévention et l'éducation aux gestes barrière. Dans le tumulte de cette crise inédite, elles ont fait confiance aux établissements et reconnaissent la compétence des équipes éducatives en contact direct avec les usagers ».

#### Analyse :

- Durant les trois premiers mois du confinement, alors que les seules mesures de protection sanitaire concernaient les gestes barrières et équipements de protection (masques mais aussi blouses, charlottes etc) pour les personnels et les personnes accueillies, l'UNAPEI92 a été confrontée aux mêmes difficultés d'approvisionnement que celles rencontrées dans la population générale et s'est vue répondre, au cours de la première période de confinement, que les établissements médico-sociaux n'étaient pas prioritaires.
- L'association a mobilisé ses réseaux et a bénéficié de la solidarité d'un certain nombre de maires qui ont pris sur leurs propres contingents de masques et du soutien important du Conseil régional. Un organisme de restauration des établissements a fourni un contingent de blouses et de charlottes. L'association a ensuite financé sur ses fonds propres des masques aux normes. La solidarité s'est aussi organisée à partir de certains établissements au sein desquelles les familles ont fabriqué des masques de tissus. L'ensemble de la situation s'est stabilisée au bout de 3 mois mais elle a été ressentie avec une grande violence par beaucoup.
- Globalement les familles soulignent le sérieux et rigueur de la mise en place des mesures barrières dans les établissements et services. Quelques manquements sont néanmoins repérés.
- Un port du masque pas toujours assuré de façon adéquate par certains usagers est noté, avec un malaise pour aborder explicitement ce sujet s'agissant de personnes en situation de handicap.
- Le port du masque inclusif (= avec fenêtre transparente devant la bouche) par les encadrants est soulevé.

**Recommandation :** persister dans une politique permanente de sensibilisation, formation et veille au respect strict de tous les gestes barrières.

### 7.3 Gestion des tests (des usagers ; des professionnels) ; politique de dépistage en ESMS, à domicile (avant, après un retour)

#### Informations et verbatim :

Les préconisations ministérielles sont les suivantes :

- Obtenir l'accord de la personne en situation de handicap à chaque étape du test (moins stressant) et de façon progressive : accord pour baisser le masque sous le nez, en couvrant sa bouche, accord pour rester immobile, accord pour lever un peu la tête.

- Professionnels au retour de congés ou avant une prise de poste (48 heures avant la reprise du travail).
- Identifier une personne référente (médecin coordonnateur ou cadre infirmier de préférence), chargée notamment d'assurer l'accès rapide de toute personne symptomatique (résident ou professionnel) à un test de dépistage et d'organiser la formation des professionnels à la réalisation des tests

(source : ministère de la santé et de solidarité 05/11/20 ; 09/02/21 ).

Les établissements sont appelés à poursuivre ou amplifier leurs efforts d'organiser des campagnes de dépistage à fréquence régulière, de tester toute personne, professionnel ou personne accompagnée, contact ou symptomatique et d'assurer l'accès au dépistage de toute personne qui se souhaiterait se faire tester. Ils s'assurent à cet effet de disposer à tout moment du matériel et des ressources nécessaires à leur réalisation en privilégiant les tests RT-PCR dans le contexte de l'émergence des variantes du virus.

(source : ministère de la santé et de solidarité 09/02/20) ; 12/03/21.

Concernant les dépistages : les consignes du 12 mars 2021 restent d'actualité. Elles sont toutefois complétées : les établissements doivent être en capacité d'organiser des campagnes de dépistage à fréquence régulière, de tester toute personne, professionnel ou personne accompagnée, contact ou symptomatique et d'assurer l'accès au dépistage de toute personne qui se souhaiterait se faire tester. Ils s'assurent à cet effet de disposer à tout moment du matériel et des ressources nécessaires à leur réalisation en privilégiant les tests RT-PCR dans le contexte de l'émergence des variantes du virus

(source : ministère de la santé et de solidarité 05/04/21).

Verbatim de la direction générale : « Dépistage fait à l'insu des personnes » ( cf saisine du DG de Unapei 92)

Concernant les tests PCR dans les ESAT, CAJ et foyers, Les verbatim familiaux sont très nombreux... sur un sujet sensible (f) :

- « Globalement il existe un manque de transparence sur le déclenchement des campagnes de dépistage.
- Sans réelle information, ces tests peuvent être anxiogènes surtout s'ils sont présentés « sans réelle raison d'être » ou pour des motifs qui restent obscurs. Il y a souvent un manque de transparence qui crée de l'inquiétude et le sentiment de ne pas participer réellement à la décision puisque tous les éléments ne sont pas connus.
- Le contexte qui entourait ces dépistages n'a pas été bien compris ni par les familles ni par les bénéficiaires. Était-ce préventif ? à l'initiative de l'ARS ou de l'établissement ? A la suite d'un cas Covid détecté ?
- Pratique à géométrie variable qui a généré quelquefois des « erreurs »
- Flou sur la pratique des PCR, soit réalisé au coup par coup (si fièvre et nez qui coule) ou collective si beaucoup cas de COVID dans l'établissement (foyer)

- La mise en place des tests PCR a été plus « floue » (mais demande faite aux parents pour accord)
- Malgré les lettres de l'UNAPEI relayées par les établissements auprès des familles ; les protocoles restent parfaitement flous pour toutes les familles concernées. La complexité de la crise qui a entraîné des injonctions contradictoires n'a certes pas aidé à un éclaircissement.
- Dans une situation où un cas de COVID avait été détecté dans un Foyer, des informations contradictoires sur la marche à suivre (test / pas test, tout de suite / plus tard, confinement de tout le Foyer ou non) se sont succédées rapidement, plongeant tous les résidents dans un désarroi qui aurait pu être évité ». (*propos d'un parent dont l'enfant est en foyer d'hébergement*)
- Informations contradictoires sur les mesures à mettre en place pour le test et le confinement
- Pour IME et CAJ, laissé à l'initiative des parents mais demande d'un test aux parents lors d'un retour à l'établissement en cas de séjour long à domicile.
- Incompréhension des familles sur les demandes de test PCR pour résidents en foyer. Il est demandé systématiquement après un séjour en famille ; par contre pour un retour de week-end rien n'est demandé.
- Par contre pour le retour dans l'établissement après un long séjour en famille, il été fortement recommandé d'avoir un test ce qui n'a pas forcément été réalisé par les familles
- A noter, qu'aucun test PCR n'a eu lieu dans les CAJ selon les familles qui ont participé à cette étude alors que la transmission du virus est aussi importante que dans un ESAT par exemple ou que des personnes en CAJ qui font des aller/retour entre leur domicile et le CAJ ou entre le foyer et le CAJ. Y a-t-il une volonté de prioriser les lieux de travail et les foyers ? Est-ce une conséquence des directives de l'ARS ? Dans tous les cas cela reste incompréhensible.
- Difficulté de les mettre en œuvre au niveau collectif (peur du test, impossibilité pour certains de garder leur masque) (au CAJ beaucoup ne mettait pas de masque)
- Il n'a pas été tenu compte parfois de la décision des parents (un résident s'est vu « imposé » un test alors que les parents, après en avoir parlé avec le résident, ont signalé par mail leur désaccord pour faire pratiquer un test pour le départ week-end en famille : problème de communication.)
- A noter qu'aucun résultat de ces tests n'a été transmis par écrit aux proches ; ce qui a été regretté.
- Transmission des résultats aux familles : sujet important pour lequel les familles ont fait remonter que l'information n'avait pas été correctement effectuée, souvent dans la précipitation et de façon verbale.
- Autre question : les résultats de ces tests sont-ils transmis à l'ARS, sont-ils enregistrés dans une base de données ? Sont-ils conservés dans un dossier ? Ce sont des questions légitimes qui se sont posées aux familles mais dans l'urgence

à priori, aucune n'a posé la question directement à l'établissement mais s'en inquiètent à posteriori. ? (3)

- Non déclaration faite à l'ARS par l'établissement dans le cas de parents contacts alors que leur enfant qu'ils recevaient régulièrement était positif.
- A l'heure actuelle, les familles ne pensent pas être bien informées du protocole ou des protocoles mis en place au niveau de chaque établissement. Quelques exemples sur les tests PCR au sein des familles entendues :
  - 3 familles seulement ont été averties à l'avance sur 7 concernées.
  - 2 personnes concernées ont refusé le test ; leur choix a été respecté.
  - 1 famille a été avertie à posteriori par son enfant (sans mesure de protection) ; cette famille s'étonne qu'on lui demande de signer des avenants alors qu'on ne la prévient pas d'un test PCR.
  - 1 famille non avertie pour son enfant sous curatelle renforcée songe d'ailleurs à le passer sous tutelle afin de mieux le protéger ; d'où l'intérêt de revoir le problème de la participation aux décisions médicales selon les dispositifs de protection.
- Les tests salivaires vont-ils être mis en place dans tous les établissements ? (2)  
Comment sera recueilli le consentement des proches ? (3) »

Les 2 verbatim professionnels sur les tests concernent exclusivement les CAJ : (pro)

- « Alors que le centre (CAJ) rencontre une situation de cluster, l'ensemble des personnes accueillies, ainsi que les professionnels sont invités à se faire tester pour limiter la contagion notamment au sein du domicile. Certaines familles expriment des réticences quant au test : comment accompagner et garantir la sécurité de tous et toutes en respectant le libre choix de se faire tester et en n'exprimant pas de « jugement » quant à la position de la famille sur le sujet ? Il est délicat de se montrer à la fois à l'écoute tout en incitant à respecter les recommandations et sans être dans une posture coercitive. »
- « Un usager (CAJ) testé positif à qui la famille choisit de ne pas révéler le résultat, de peur qu'il soit trop inquiet. Pourtant, cet usager présente des symptômes manifestes. L'équipe s'est demandé s'il fallait respecter cette omission alors que la personne adulte, elle-même, pouvait se douter de sa situation au vu de ses symptômes. A son retour, la personne nous a d'ailleurs dit tout naturellement qu'il avait eu le Covid car il avait fait le lien entre la fermeture de l'établissement, son isolement et ses symptômes. Il devait notamment porter le masque à la maison. »

**Analyse :**

- La gestion des tests dans les établissements, durant les périodes où l'accès à ceux-ci était difficile, s'est réalisée de façon comparable à celle de l'ensemble de la population, gérées directement par les familles et/ou les ESMS, en se heurtant aux mêmes difficultés que celles rencontrées par la population en général.
- Les très nombreux verbatim familiaux en tous en commun, de dire que :
  - La mise en place des tests PCR a été plus que « floue », les informations contradictoires.
  - Sans réelle information, ces tests peuvent être anxiogènes surtout s'ils sont présentés « sans réelle raison d'être » ou pour des motifs qui restent obscurs. Il y a souvent un manque de transparence qui crée de l'inquiétude

et le sentiment de ne pas participer réellement à la décision puisque tous les éléments ne sont pas connus.

- Les incohérences ou contradiction de certaines demandes, entre les dépistages individuels ou collectifs, à l'occasion d'une sortie de l'établissement, au moment du retour, etc.
  - La faible information apportée par les établissements vers les familles sur ce sujet.
  - Le non-retour formel du document écrit donnant le résultat.
  - Des interrogations sur le degré de diffusion vers des tiers des résultats des tests et les conséquences issues de ces résultats.
  - Selon les cas, les refus de test énoncés par les familles ont été respectés ou, au contraire, ignorés.
  - Les CAJ concernés par les présents verbatim soulignent une absence de politique de test dans certains CAJ.
  - En synthèse : des dispositions peu comprises, contradictoires ou controversées, aux conséquences incertaines.
- Le verbatim professionnel apporte un début d'éclairage, mais sur la base d'une seule structure, CAJ de surcroît :
    - Ce CAJ a bien pratiqué des tests (situation de cluster)
    - La difficile posture des professionnels face à une famille qui refuse les tests, car ne facilitant pas une gestion collective adaptée de la situation
    - Plus anecdotiquement, mais néanmoins révélateur, le refus d'une famille de dire à son enfant qu'il a le Covid, démenti par l'intéressé dès son retour au CAJ : « *j'ai eu le Covid* » !
  - La saisine du DG de l'Unapei 92 mentionne, sans autre précision, une difficulté d'une toute autre nature : des dépistages faits à l'insu des personnes dans au moins une structure. (*pratique de test non verbalisée aux personnes accompagnées ? Sans information aux familles concernées ? En tout cas sans retour d'information sur les résultats*). Cette pratique ne peut être qualifiée que d'inacceptable, quel que soit le critère éthique que l'on mobilise.
  - Le respect du refus de test de certaines familles pose un problème éthique redoutable : le respect de ce refus d'une famille, sur le plan du droit, est incontestable, mais à la double condition expresse que la personne soit sous tutelle et le fait du représentant légal (en cas de curatelle, la décision appartient à la personne accompagnée). Mais sur un plan éthique cette absence totale de solidarité entre personnes vivant en collectivité est tout autant contestable. Dans ce type de situation l'arbitrage éthique conduit à privilégier l'intérêt de la collectivité plutôt qu'individuel, pouvant conduire à une suspension de prise en charge, en cas de blocage parental persistant (après bien sûr toutes les mesures d'explication et médiation visant à débloquer la situation). Le seul cas où le refus de test pourrait être accepté, est le cas où le prélèvement nasal s'avère rédhibitoire pour la personne handicapée, en raison d'une « phobie » incontrôlable (situation qui ne devrait plus se retrouver, en raison de l'existence désormais de tests salivaires).

### Recommandations :

- Face à l'ampleur des incompréhensions parentales (dispositions peu comprises, contradictoires ou controversées, aux conséquences incertaines), engager une réflexion collective associative pour qu'à l'avenir, la politique de test soit mieux définie, comprise et acceptée et permettant d'avoir, au futur et dans tous les établissements et services, une pratique plus cohérente et transparente sur les motifs des campagnes de test et la communication des résultats.
- Bien évidemment proscrire toute pratique de test à l'insu des personnes et des familles/représentant légaux.
- En cas de refus de test par une famille, s'en tenir au droit :
  - Un motif médical fondé peut justifier le refus de test
  - Seul le représentant légal tuteur (et dans cet unique cas) peut bloquer la pratique du test. Dans ce cas engager toutes les mesures d'explication et médiation visant à débloquer la situation. En cas de refus persistant l'association et l'établissement d'accueil sont en droit, sur un plan éthique, de privilégier l'intérêt collectif, par rapport au seul intérêt individuel, pouvant donc conduire à une suspension de prise en charge.

A l'inverse, en cas de curatelle, la décision appartient à la personne accompagnée. L'établissement se doit alors, en cas de désaccord de la famille ou de la personne accompagnée elle-même, de mener toutes les mesures de médiation possibles et d'accompagner la personne en situation de handicap à accepter de se faire tester. et/ou faire prévaloir son point de vue face à sa famille.

## 7.4 Gestion des vaccinations (des usagers ; des professionnels)

### Informations et verbatim :

Publication par UNAPEI 92, le 15/02/21, d'une charte Covid, propre à l'association concernant les vaccinations des usagers (*voir document complet en annexe*). On en retiendra les éléments suivants :

- Nécessité du consentement éclairé de l'intéressé(e) ou de son représentant légal.
- Lorsque la vaccination relève du droit commun, les professionnels apportent l'information et l'accompagnement nécessaires aux intéressés pour mener à bien la vaccination.
- L'ajustement entre le nombre de doses disponibles sur une période et l'organisation du calendrier des personnes à vacciner doit être établi de manière coordonnée au niveau de chaque établissement. Cette stratégie doit être explicitement partagée avec les représentants des usagers et des familles et communiquée aux équipes.
- Aucun professionnel ne doit être amené à prendre seul la décision d'une vaccination hors critère défini par la mise en œuvre de la campagne de vaccination. Il s'agit à la fois de protéger chacun de prises de décisions éthiques difficiles et de garantir que les règles nationales s'appliquent à tous.

- Les données de traçabilité relatives à la vaccination seront consolidées dans le tableau de bord COVID et suivi en cellule de veille COVID. Il doit notamment permettre de suivre la progression de la vaccination au sein des populations cible, et celle des personnes vaccinées hors critères, tout en respectant la confidentialité des données individuelles de santé.
- Les instances associatives, les représentants des usagers et des familles ont accès à une information claire et transparente sur l'évolution de la vaccination et sont associés au mieux à son organisation.

Verbatim de la direction générale : « Choix par la personne de se faire vacciner pouvant être entravé par un acteur tiers : tuteur, famille, etc ». (*cf saisine du DG de Unapei 92*)

Les verbatim familiaux, concernant la vaccination en général, sont nombreux : (f)

- « L'information au niveau des établissements est très variable ; les familles regrettent qu'un lien n'ait pas été établi avec les mairies et les centres de vaccination (toutes sauf 2)
- Manque d'information claire auprès des PH et de leurs familles
- Non mise en place de façon systématique par tous les foyers (vaccination au coup par coup).
- D'autres au contraire s'en tiennent à leur médecin référent.
- En CAJ, en foyer, en ESAT, il est arrivé que certaines personnes aient pu bénéficier de reliquat de vaccins mais la plupart s'est débrouillée à titre individuel.
- L'accord d'une famille a été demandé pour vacciner avec Pfizer et la personne a été vaccinée par l'Astra Zeneca. (FAM) »
- à ma connaissance, l'information des résidents et travailleurs sur la vaccination n'a été ni claire ni complète : il ne me semble pas que le support de communication en FALC "*Infos COVID 19 : les infos à connaître*" disponible sur le site <http://www.gouvernement.fr/info-coronavirus> ait été distribué et commenté » (*propos d'un parent dont l'enfant est en foyer d'hébergement*)
- Concernant la vaccination, la Direction a rappelé qu'elle ne pouvait rien faire, qu'elle n'a pas contacté la municipalité ni le centre de vaccination à 5 minutes du centre, qu'elle respectait le choix de chacun (usagers ou professionnels). (*propos d'un parent dont l'enfant est en CAJ*)
- Les questions récurrentes se posent sur la vaccination du personnel médico-social. Tous les proches voudraient savoir quel est le taux de vaccination du personnel.
- La communication de l'UNAPEI sur le taux de vaccination de certains établissements ne fait référence qu'à la vaccination des usagers. Aucune donnée n'apparaît sur le personnel encadrant. Or si un taux annoncé semble donner un sentiment sécurité, il est tronqué car il ne prend pas en compte le taux de vaccination du personnel. Il serait donc souhaitable de communiquer aussi sur le % de personnes vaccinées dans le personnel.
- Inquiétude de certains parents : pourquoi les professionnels ne sont-ils pas vaccinés alors qu'ils accompagnent des personnes vulnérables ?
- Question souvent abordée : comment agir pour le bien collectif alors que certains, personnel ou personne handicapée, refusent test et vaccination
- L'accord d'une famille a été demandé pour vacciner avec Pfizer et la personne a été vaccinée par l'Astra Zeneca. (FAM)
- La vaccination n'étant pas obligatoire certaines PH en accord avec leurs parents ont refusé cette vaccination.

- Par contre problème si le choix de la PH est différent de sa famille et /ou tuteurs, sauf en présence de certificat médical attestant de la nécessité ou pas de vacciner ; problème du consentement si mesures de protection juridique.
- Des familles ont entendu parler d'un référent Covid au sein de certains établissements mais cela reste flou car il n'a pas joué de rôle auprès de l'information des familles ou dans le processus de vaccination. Concernant l'intervention d'un médecin au sein des foyers non médicalisés, le sentiment est partagé : certains le réclamant et y voyant un avantage.

Les verbatim professionnels (et usagers, rapportés par un professionnel) sont les suivants :

(pro) (psh) « Les éléments d'informations sur la vaccination ont été un accélérateur pour la prise de conscience des Résidents. Ils ont été rassurés à l'idée qu'ils pourraient se faire vacciner. Chacun a été vu en entretien individuel + document FALC sur le sujet. Objet : s'assurer d'une bonne compréhension, « pouvoir au mieux » répondre à la question : voulez-vous être vacciné ? »

(pro) « Des doses limitées de vaccin sont mises à dispositions de notre structure (CAJ). Les professionnels doivent donc décider à qui les proposer. Cette réflexion sur la priorité de certaines personnes du groupe par rapport à d'autres est difficile, car finalement on pourrait considérer que, dans l'absolu, elles devraient toutes en bénéficier. En effet, il n'y a pas de professionnel médical dans la structure et nous n'avons pas forcément tous les éléments concernant la santé somatique des personnes. Il est donc compliqué d'être sûr de prioriser les bonnes personnes du point de vue des comorbidités, etc. Nous nous posons la question de la légitimité du professionnel de statuer sur la fragilité et la priorité de certaines personnes par rapport à d'autres ».

(pro) « *Le choix du résident de se faire vacciner ou pas a-t-il été respecté (foyer d'hébergement) ?* : La vaccination été expliquée aux résidents de façon individuelle et collective, en insistant sur le fait qu'elle n'est pas obligatoire. Aucune vaccination a été effectuée sans leur accord, mais ce qui est difficilement mesurable est l'influence de leurs proches dans leur choix. »

(pro) (psh) « Une usagère très écoutée par le groupe déclare *qu'il faut se vacciner* à la manière d'une injonction. Comment respecter son opinion tout en introduisant de la nuance ? Comment ne pas prendre parti en introduisant justement la réflexion ? Comment formuler des recommandations, donner des pistes de réflexion, sans donner son avis personnel ? »

(psh) « Un usager (CAJ) qui souhaite être vacciné, mais dont la mère refuse par crainte qu'il lui arrive quelque chose. *"Elle ne voudra pas, même si je trouve que c'est mieux d'être vacciné pour ne pas être malade tout le temps et pour avoir moins de risques au centre."* »

Le verbatim de la direction générale sur la vaccination est le suivant : « Elle a été faite avec l'accord des personnes accompagnées, certaines mairies ont mis des doses de vaccin à disposition, la médecine du travail est venue dans certains ESAT pour favoriser la vaccination les travailleurs. Lorsque la personne accompagnée souhaitait être vacciné et le tuteur n'était pas favorable, une médiation était susceptible d'intervenir afin de faire entendre l'avis de la personne accompagnée ».

### Analyse <sup>10</sup> :

- Sur un plan pratique, les trois FAM de l'UNAPEI92 ont pu, relativement tôt, bénéficier d'un plan de vaccination piloté par l'ARS, à l'instar des EHPAD.
- Toutes les autres structures, non médicalisées, n'ont pas bénéficié d'une politique publique nationale priorisant le public pourtant fragile et à risque des personnes handicapées vivant ou accueillies en structure collective médico-sociale. Sauf à faire inscrire d'emblée, une par une, les personnes accompagnées dans le dispositif de droit commun, établi en fonction des âges et des comorbidités
- les solutions utilisées les établissements et services pour contourner ce problème ont été :
  - de voir avec les centres de vaccinations qui leur sont proches, notamment municipaux, si des arrangements locaux avant l'heure étaient possibles
  - et/ou via la médecine du travail, s'agissant des ESAT
  - et/ou le bénéfice de mesures de vaccination prises dans les interstices du système ( doses non utilisées ; acceptation médicale d'une pratique de vaccination qui s'affranchit du strict respect des critères nationaux).
- Les familles
  - notent le flou et l'hétérogénéité des pratiques des établissements et services en matière de vaccination, situation que l'on peut comprendre eu égard aux failles de la politique nationale sur ce point (voir ci-dessus)
  - néanmoins il ressort le sentiment que certains établissements ont tout fait pour se débrouiller avec les marges du système de vaccination et tenter de faire vacciner les personnes qu'elles accompagnent quand d'autres n'auraient pas fait grand chose...voire rien du tout, pour les mêmes motifs de carence et d'impensé de la politique publique.
  - Les familles pointent également le grand silence des établissements et services quant à la vaccination des professionnels, élément pourtant décisif pour une sécurisation sanitaire des dites structures. Le Comité national consultatif d'éthique a publié le 29/03/01 une opinion indiquant que « *le CCNE et la CNERER rappellent l'exigence déontologique que représente la vaccination pour tous les professionnels de santé et les professionnels médico-sociaux et souhaitent que la dynamique positive de vaccination constatée se poursuive, voire s'accélère chez ces professionnels. Ce geste s'appuie sur une éthique de la responsabilité et de la solidarité, ainsi que sur le principe de non-malfaisance* ». Sur ce point, on ne peut qu'interpeler les professionnels sur un plan éthique et déontologique, tenter de les convaincre et finalement s'en tenir au droit : la vaccination n'est pas obligatoire, en l'état actuel du droit.
  - sur le référent Covid au sein des ESMS, leur rôle n'a pas été compris par les parents : ont-ils seulement une fonction interne à l'ESMS ou ont-ils également un rôle vis-à-vis des familles ?
- Sur le refus de vaccination de certaines familles pour leur proche, on ne peut que s'en tenir au droit :

---

<sup>10</sup> Cette analyse a été élaborée sur la base des informations en notre possession jusqu'au 20 mai 2021. A la date du 27/05/21, l'UNAPEI 92 a mis en ligne un texte sur la vaccination au sein de l'association, rédigé par un médecin impliqué dans la vie de celle-ci à titre bénévole et qui a apporté son soutien et expertise dans la gestion des vaccinations, notamment au sein de la filière médicalisée de l'UNAPEI 92. Les propos tenus complètent et confortent les propos ici tenus. Ce texte est consultable à l'adresse suivante :

<https://www.unapei92.fr/campagne-de-vaccination-covid-19-quels-enseignements-par-le-docteur-gerard-nguyen/>

- un motif médical fondé peut justifier le refus de vaccination ; sans obligation réglementaire, une vaccination ne peut pas être imposée ;
  - seul le représentant légal tuteur (et dans cet unique cas) peut bloquer la pratique de la vaccination (en cas de curatelle, la décision appartient à la personne accompagnée)<sup>11</sup>. Dans ce cas engager toutes les mesures d'explication et médiation visant à débloquer la situation. En cas de refus persistant, on ne peut que s'en tenir au droit : la vaccination n'est pas obligatoire.
- sur les critères d'arbitrage des professionnels sur les personnes en situation de handicap à vacciner en priorité, on notera le grand malaise à devoir s'y impliquer et ... l'absence de toute allusion à la charte Covid de l'UNAPEI 92, alors que celle-ci mentionne explicitement qu'« aucun professionnel ne doit être amené à prendre seul la décision d'une vaccination hors critère défini par la mise en œuvre de la campagne de vaccination. ». On ne peut alors que constater l'écart qu'il peut y avoir entre des principes (éthiques) et l'action opérationnelle, entravée en l'occurrence par l'absence de compétences médicales de l'équipe éducative
  - plus généralement aucun verbatim n'évoque la charte Covid de l'Unapei 92 : quel degré de diffusion a-t-elle eu concrètement ? On peut imaginer qu'elle a néanmoins irrigué les pratiques impulsées par le siège de l'association vis-à-vis de ses ESMS. En tout cas, elle traduit la volonté de l'association d'introduire des critères éthiques dans ses pratiques.
  - Pour approfondir la problématique éthique de la vaccination/refus de vaccination des usagers et des professionnels, se reporter à « l'opinion » émise le 29/03/21 par le Comité national de bioéthique et à celle de l'Espace éthique Île-de-France<sup>12</sup>.

#### Recommandations :

- Amplifier la pratique des établissements quant à la vaccination des personnes accompagnées et l'engager pour ceux qui ne l'auraient pas encore fait.
- Mieux communiquer auprès des familles les éléments de la politique de

<sup>11</sup> Un récent décret modifie l'article R 4127-42 du code de la santé publique comme suit : « *Un médecin appelé à donner des soins à un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation [= tutelle] relative à la personne doit obtenir son consentement, le cas échéant avec l'assistance de la personne chargée de la mesure de protection. Lorsque ce majeur fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne et n'est pas apte à exprimer sa volonté, le médecin doit obtenir l'autorisation de la personne chargée de la mesure de protection, qui tient compte de l'avis exprimé par l'intéressé. Sauf urgence, en cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision.* » (source : décret N° 2021-684 du 28/05/21). Cette nouvelle rédaction confirme l'analyse ci-dessus, tout en introduisant deux éléments supplémentaires : même en cas de tutelle, le consentement de la personne au soin est requis, dès lors que la personne protégée est en capacité d'exprimer sa volonté. Le juge des tutelles détermine qui a la primauté de décision en cas de divergence entre le majeur représenté et son tuteur.

<sup>12</sup> Pour approfondir la problématique éthique de la vaccination/refus de vaccination des usagers et des professionnels, se reporter respectivement à « l'opinion » émise le 29/03/21 par le Comité national de bioéthique, téléchargeable à [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne-cnerer\\_-\\_opinion\\_25.03.21.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne-cnerer_-_opinion_25.03.21.pdf) et celle émise par l'Espace éthique Île-de-France à <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-consentement-lepreuve-de-la-vaccination-contre-la-covid-19>. Depuis le 18/08/21, avec mise en œuvre au 15/09/21 les professionnels des ESMS accueillant des personnes en situation de handicap ont une obligation vaccinale, faute de quoi une suspension du contrat de travail est engagée.

vaccination au sein de l'association, tant des professionnels que des personnes accompagnées.

- Engager auprès des professionnels et des familles une sensibilisation à caractère médical et éthique, sur l'importance à se faire vacciner (sauf contre-indication médicale).
- Sur le refus de vaccination de certaines familles pour leur proche, on ne peut que s'en tenir au droit :
  - seul un motif médical fondé peut justifier le refus de vaccination ;
  - seul le représentant légal tuteur (et dans cet unique cas) peut bloquer la pratique de la vaccination (en cas de curatelle, la décision appartient à la personne accompagnée). Dans ce cas engager toutes les mesures d'explication et médiation visant à débloquer la situation. En cas de refus persistant, s'en tenir au droit : la vaccination n'est pas obligatoire.

mieux valoriser la charte « vaccination Covid » de l'UNAPEI 92

## 7.5 Hospitalisations

### Informations et verbatim :

#### Consignes ministérielles :

- Mise à jour ou adaptation de la procédure d'hospitalisation et de retour en établissement ou à domicile.
- Comme pour tout patient, les critères d'hospitalisation en établissement de santé avec hébergement, évalués au cas par cas, doivent tenir compte de critères cliniques et de vulnérabilité. Il est rappelé qu'en AUCUN cas le handicap ne constitue en soi un critère de refus d'hospitalisation. il s'agirait dès lors d'une discrimination.

(source : ministère de la santé et de solidarité 05/11/20 ; 09/02/21), 12/03/21.

Tiré de : Céline Lefève, La pandémie, révélateur de l'extension du domaine du tri, in Frédéric Worms *et al.*, *Le soin en première ligne*, Presses Universitaires de France, 2021

De quoi parle-t-on ? Le tri [*pour une admission en hôpital*] consiste à prioriser des patients individuels (à les faire attendre ou non, à les inclure ou non) dans leur accès à des soins ou à des recherches cliniques, en vue d'utiliser de la manière la plus pertinente, la plus efficace et la plus juste possible des ressources limitées. Le tri constitue donc une pratique éthique : il repose sur des réflexions et des décisions qui identifient, hiérarchisent et agencent des critères de priorisation en fonction de principes et de valeurs jugés préférables. Autrement dit, ce que l'on pourrait appeler le travail éthique du tri consiste à articuler et à donner le poids le plus juste à des principes et des critères éthiques qui entrent en tension : en particulier le principe d'égalité (respecter la vie humaine de manière inconditionnelle, traiter les patients de la même manière) et le principe d'utilité (maximiser le bien-être du plus grand nombre, maximiser l'efficacité des interventions en santé, soigner ou sauver le plus grand nombre de patients, préserver le plus d'années de vie possibles). (...)

La difficulté tient au fait que les principes utilitariste et égalitariste ouvrent chacun des questions d'éthique et d'efficacité.

Suivant l'utilitarisme, la priorité peut être donnée aux individus qui ont moins besoin de soin ou, selon un principe d'utilité médicale, à ceux dont les traitements ont les bénéfices les plus probables en termes de durée ou de qualité de vie. (...) On peut aussi prioriser les individus que les circonstances rendent indispensables : les professionnels de santé, ceux qui ont une famille à charge, les gouvernants, etc. Mais comment évaluer l'utilité sociale, surtout dans des circonstances changeantes ? (...).

Alternativement, si l'on suit l'égalitarisme, le critère du besoin médical est indispensable mais lui aussi insuffisant : difficile à définir, il implique de prendre en compte l'incertitude du pronostic et des bénéfices du traitement, il peut s'avérer inefficace en contribuant à épuiser les ressources. Qui sont les plus mal lotis (*worst off*) ? Les plus gravement atteints, les plus jeunes, ceux qui sont par ailleurs victimes d'inégalités ou de discriminations sociales ? (...) . Enfin, prioriser les plus malades peut désavantager ceux qui, encore bien portants, développent néanmoins une maladie grave et auront besoin de ressources à moyen ou long terme.

Aucun principe n'étant suffisant, ni pleinement satisfaisant, le tri repose sur des mixtes, des agencements de critères orientés vers l'utilité et l'égalité. »

### Analyse :

La question de l'hospitalisation, et en particulier l'admission en service de réanimation, n'apparaît pas dans les verbatim. Pourtant elle a concerné un certain nombre des personnes accueillies. Le problème n'est d'ailleurs pas spécifique à la gestion de la pandémie et se pose plus généralement.

Le « tri » et la priorisation des malades hospitalisés ne relève évidemment pas des ESMS et de l'association, mais du secteur hospitalier et des médecins. Mais il nous a paru conforme à notre démarche éthique de réaffirmer :

- le rejet d'une position « utilitariste » qui prioriserait ceux dont les bénéfices d'un traitement hospitalier seraient réservés aux « cas » les plus favorables en terme de durée de vie attendue, de qualité de vie ou sous l'angle économique ;
- l'affirmation de l'impératif d'un traitement « égalitariste » : respecter la vie humaine de manière inconditionnelle et traiter les patients de la même manière.

Ceci dit, il semblerait qu'aucun refus d'admission n'ait été rapporté au sein de l'UNAPEI 92 pour la seule cause de l'existence d'un handicap intellectuel, mais cela reste à confirmer.

### Recommandations :

- Sur l'admission : veiller en permanence avec constance et sans désarmer, à ce qu'aucune personne handicapée accompagnée par l'UNAPEI 92, avec handicap intellectuel même sévère (polyhandicap), ne se voit opposer un refus d'hospitalisation.

- Sur l'information de ces hospitalisations aux autres personnes accompagnées de la structure, engager un débat éthique explicite pour combiner plusieurs aspects potentiellement contradictoires : dire le maximum de choses pour rassurer les personnes et/ou éviter des « idées fausses » et/ou les préparer à un possible futur décès ; respecter les informations de la vie privée et le secret médical (et donc limiter les informations).

**Une réflexion du comité éthique sur ces points pourrait être engagée.**

## **7.6 Recommandation transversale sur les dimensions médicales des maladies contagieuses en temps de crise et/ou temps ordinaires**

Il apparaît nécessaire de mener une réflexion hors temps de crise sur la prise en compte médicale des maladies contagieuses, une communication efficiente en temps de crise étant extrêmement compliquée à concevoir dans l'urgence puis à mener, faute d'anticipation. Cette difficulté, avec le Covid, a été renforcée, au moins durant les premiers mois de la crise sanitaire en 2020, par l'absence initiale de connaissances médicales validées sur le Covid19 et par un cadrage national rendant plus complexe la recherche des solutions locales les plus pertinentes.

Cette réflexion anticipée pourrait concerner, en situation « normale », une maladie contagieuse, avec confinement individuel pour préserver la collectivité, accompagné d'une politique de dépistage (*à la condition que le test existe, car présentement on a eu un premier confinement collectif et durable en raison de l'absence de test*), vérification des situations vaccinales de chacun, etc. Seront également réfléchis la recherche des mesures proportionnées, justes et les moins pénalisantes possible pour les personnes en situation de handicap, ainsi que des actions d'information, préventives puis en situation. Sera enfin pensé le soutien des différents échelons impliqués (directions ; professionnels ; usagers ; familles)

Les **recommandations** de la partie 7.6 sont similaires aux recommandations du 7.1 et 7.2

## **8 L'action des établissements et services**

### **8.1 Adaptation/suppression/mise en sommeil/création d'activités**

Il est recommandé de limiter les activités collectives qui ne pourraient être organisées dans le respect des gestes barrières, tant en intérieur qu'en extérieur. L'organisation des activités en extérieur doit être privilégiée autant que possible tant que les conditions climatiques le permettent.

( source : ministère de la santé et de solidarité 05/11/20).

- Les accueils de jour sont particulièrement nécessaires dans le contexte du reconfinement pour assurer des solutions de répit.
- L'accueil de jour pourra être limité aux situations particulières, notamment en cas de risque de dégradation de l'autonomie, et/ou épuisement de l'aidant

- Le directeur de l'établissement doit présenter un plan présentant les modalités assurant une continuité d'accompagnement au domicile des personnes habituellement accueillies ou leur transfert temporaire vers un accueil de jours voisin
  - La décision de fermeture relève du directeur de l'établissement et doit faire l'objet, au préalable, d'un échange avec son (ses) autorité(s) de tutelle (ARS et/ou CD) et d'une information au CVS
- ( sources : ministère de la santé et de solidarité 05/11/20 ; 09/02/21.)

Les verbatim de familles sont :

(f) « L'impression générale est que les équipes gèrent au jour le jour et cela est compréhensible mais les familles tout en faisant confiance au personnel médico-social regrettent de ne pas être informées et se sentent démunies et ont donc du mal à échanger avec leurs proches en situation de handicap. »

(f) « ++++, perte des repères, surtout renforcé par un manque d'activités, de stimulation, d'animation et de projets (foyer et CAJ) »

(f) « Disparité dans la gestion sanitaire de cet isolement qui a provoqué des conséquences psycho-affectives liées à la rupture avec leur famille et leurs amis et le manque d'activités proposées : en cas d'isolement au sein du foyer (interdiction de sortie) ; en cas de confinement dans leur chambre 24h24 (PCR positif et/ou cluster) »

Concernant l'encadrement et les activités des bénéficiaires en CAJ (verbatim « familles »)

(f) :

- « Certains bénéficiaires ont encore des temps réduits d'accueil. La plupart des CAJ de cette étude n'ont pas retrouvé tous leurs effectifs.
- Certains CAJ ont fermé avec obligation faite aux familles de reprendre leurs enfants ce qui n'a pas été facile à organiser et à vivre.
- L'évolution des activités a certainement eu lieu au sein des CAJ mais les familles ne sont pas informées ; ce qui maintient un certain flou et une inquiétude latente et aussi une difficulté de communication des proches avec les personnes accueillies en CAJ. Cependant l'impression générale est un appauvrissement des activités proposées.
- L'exemple des sports collectifs a ainsi été évoqué ; en effet il n'en n'est plus question ... le foot se fait à 2 voire 3 personnes sans contact. Une famille se demande pourquoi ce type d'activité n'évolue pas aussi vers un visionnage de match afin d'expliquer les règles, une explication sur les compétitions, les équipes etc....
- Les promenades également limitées à de petits groupes pourraient être plus longues et plus énergiques avec une observation et un travail spécifique sur l'environnement avec des thèmes ... »
- « Depuis plus d'un an, mon fils accueilli en CAJ, ne peut y aller que 2,5 j/semaine, en raison de l'exiguïté des locaux. Les 2,5 jours restant, il reste à son foyer d'hébergement (situé dans une autre commune), sans activités compensatrice. Pourtant ce foyer d'hébergement est couplé, dans les mêmes locaux, à un autre CAJ, auquel mon fils ne peut pas accéder. Inégalité manifeste de traitement ! » ( propos rapporté d'un parent d'un enfant accueilli conjointement dans un foyer d'hébergement et un CAJ)

Concernant l'encadrement et les activités des usagers en ESAT (verbatim « familles ») (f) :

- Certains usagers ont vu leur temps de travail réduit ; ils sont donc soit à domicile soit en foyer sur des temps plus longs. Sur ces temps plus longs en foyers : pas d'information sur les activités éventuellement mises en place.
- Parfois, le service restauration a été et continue d'être fermé. Pour certains qui travaillaient dans un service restauration, ils ont basculé dans le conditionnement.
- Cependant, le manque de travail conduit parfois à une certaine inactivité et les usagers doivent s'occuper tout seul (jeux, radio ...) Peu de communication à ce sujet vers les familles et proches qui s'inquiètent sur les conséquences à long terme de cette inactivité.
- Les moniteurs proposent peu d'activité en dehors du travail
- Pas d'information à l'initiative des établissements.
- Une autre famille évoque à l'inverse une charge de travail importante qui a obligé l'Esat à redistribuer du travail sur d'autres Esat. Une adaptation des horaires a été mise en place afin d'éviter que les usagers se retrouvent en heure de pointe dans les transports.
- Difficulté de repositionner les congés (ESAT) suite au confinement ; manque de souplesse et d'adaptation. »

(f) « EN I.M.E : Le mail reçu fait surtout état d'une bonne prise en charge de la personne en situation de handicap avec une bonne adaptation des pratiques au fil de la crise sanitaire. »

Les verbatim de professionnels sont :

(pro) (psh) « 3<sup>e</sup> vague, les Résidents sont lassés de cette situation qui dure trop longtemps, frein aux activités extérieures (cinéma, restaurant) et certaines activités intérieures de groupe car trop difficile de vraiment assurer les gestes barrière. Néanmoins pendant toutes ces périodes, nous avons essayé de faire en sorte que les résidents ne s'ennuient pas, beaucoup de discussions. Ils supportent mal d'être dans leurs chambres, mesure vécue comme une punition. Certains ne sont pas du tout habitués à privilégier leur chambre et ont pour habitude d'être dans les espaces collectifs. Ils se sentent privés de leur liberté. Certains pensaient que dès que la vaccination terminée, ils pourraient aller à nouveau où ils voulaient

Dans cette petite structure, les temps collectifs sont très importants et viennent rythmer aussi les repères d'une journée, d'une semaine. Bien sûr avec les repas (10 résidents), donc presque 2 tables « familiales », les réunions de Résidents, les activités collectives... »

Verbatim « direction générale » :

(dg) « Les activités ont été ralenties, les projets personnalisés mis en stand-by et même l'utilisation du programme « Dossier Unique de l'Usager » a été mis en veille car, de nombreux vacataires sont venus remplacer les titulaires touchés par la pandémie. » »

**Analyse :**

- Globalement tous pointent la mise en veilleuse/stand by de nombreuses activités, pour des raisons liées au Covid (avec une exception dans un ESAT).

- Les familles ont le sentiment majoritaire de l'absence d'activités alternatives et que tout n'est pas fait pour y pallier dans certains établissements.
- Elles regrettent également de ne pas être suffisamment informées sur l'organisation réaménagée des activités (*voir le point 1 « communication et informations »*).
- Le verbatim professionnel, pour l'établissement concerné, décrit des mesures compensatrices, pas nécessairement en terme de nouvelles activités compatibles avec les gestes barrières, mais plutôt un renforcement des temps d'échange et de parole entre encadrants et personnes accompagnées, le temps collectif incontournable du repas.
- Il semblerait que certains CAJ, après leur phase de fermeture, peinent à retrouver leur pleine activité et un plein accueil, pénalisant les usagers, sur une période maintenant longue (un an).

#### Recommandations :

- Invitation à compenser les activités devenues impossibles par d'autres activités afin de ne pas laisser les personnes accompagnées désœuvrées, même si tous sont conscients que le contexte de la pandémie n'est pas facilitateur pour les professionnels (absence accrue du personnel ; énergie consacrée aux mesures liées au Covid ; fatigue après plus d'un an de fonctionnement contraint ; etc) ;
- Pour les CAJ, si les propos tenus sont confirmés, il conviendrait de ne pas voir perdurer encore trop longtemps la « réduction de voilure » constatée et de rechercher pour les personnes concernées des solutions pérennes compensatrices, si la pleine activité s'avère impossible (*principe d'équité pour les personnes accompagnées et de solidarité entre structures*).

## 8.2 Soutien/accompagnement psychologique et éducatif des usagers, des familles, des pros, des directions

### Informations et verbatim :

Recommandation ministérielle : le numéro 0800 360 360 fait l'objet d'une communication et information aux personnes et aux familles par tout moyen garantissant ainsi, en pleine coordination et entraide entre les professionnels des ESMS, des MDPH, des DAC et des associations de répondre à toute question ou demande d'aide qui ne trouverait pas de réponse suffisante malgré la mobilisation de chacun des acteurs  
(source : *ministère de la santé et de solidarité/05/04/21*)

Ré-activation en 2021 , sur une base non exclusivement liée au Covid, de la plateforme téléphonique: « Allo Familles Unapei 92 » : *écoute et guide des familles et des aidants (conseils pratiques et techniques, décryptage des formalités et appui dans les démarches administratives, partage d'expériences) ; soutien et écoute des personnes en situation de handicap en difficultés ou isolées ; appui social et aide à la recherche de solutions, en lien avec les établissements de l'Association et les parties prenantes du médico-social.*

Un seul verbatim familial :

(f) « Le recours aux psychologues. Aider les personnes en état de handicap mental à se sentir bien et à s'exprimer demande du métier :

- que dire ou ne pas dire pour éviter de générer de l'angoisse ?

- comment susciter la parole, quand on sait que le langage à la forme interrogative, trop intrusif, peut susciter des blocages.

A cet égard, je tiens à saluer la qualité du travail de la psychologue qui intervient au Foyer d'hébergement XYZ. » (*propos d'un parent dont l'enfant est en foyer d'hébergement*)

Les verbatim professionnels sont les suivants :

(pro) « Les professionnels se sont montrés encore plus dans l'accompagnement verbal de manière à pouvoir faire comprendre à chaque résident, avec des exemples précis et concrets, pourquoi telle mesure est mise en place ? Même ceux qui s'expriment peu verbalement ont finis par faire des rapprochements et comprendre que ces mesures pouvaient les protéger ainsi que la collectivité.

Les familles se sont montrées aidantes, venant en appui de leurs enfants par la conduite d'accompagnement mis en place par les pros.

La synergie triangulaire « résident-pro-famille » fonctionne, c'est bien souvent la clé de voûte.

Les parents se sont questionnés, à savoir : est-ce que l'institution réagit bien ? Après échanges avec pros et équipe de direction, aucun conflit à signaler.

Les parents, dans l'ensemble, ont pris plus souvent des nouvelles des équipes, savoir comment les équipes affrontaient ces situations.

De la bienveillance est à noter ».

(pro) « Le centre (CAJ) a dû fermer l'accueil du public pour deux semaines en raison de l'existence d'un cluster. Les professionnels non confinés ont assuré la veille auprès des usagers en les appelant au minimum une fois par semaine »

(pro) « *La crise sanitaire a-t-elle mise à mal l'autodétermination des personnes accompagnées ( structure SAVS) ?* : "Non, car les bénéficiaires vivent cette période difficile comme tous les citoyens, ils sont confrontés à la même privation ou réduction de leurs libertés. Ils ont par ailleurs bénéficié d'appuis ou de possibilités que d'autres personnes n'ont pas eu par exemple au niveau de l'accès à la culture : réouverture des GEM à partir de septembre, appuis des communes, plate-forme Tél de l'UNAPEI 92, appels téléphoniques plus fréquents du SAVS et soutien appuyé de la psychologue.

(pro) « *Les personnes accompagnées (structure SAVS) ont-elles réussi à tirer de cette situation des avantages ?* Oui, pour certaines personnes qui ont dû davantage se prendre en main, et se sont découvert au final de nouvelles compétences ou occupations (ex : cuisiner, bricoler,...)."

(pro) « *La crise sanitaire a-t-elle mis à mal l'autodétermination des personnes accompagnées ( structure foyer d'hébergement) ?* : Par définition, le collectif avec son règlement et le rythme de la vie en communauté, limite l'autodétermination. Les résidents ont subi certes des restrictions mais comparables à celles imposées à tous les citoyens, en particulier au moment des clusters avec une obligation de confinement dans les foyers et/ou en chambre. Un confinement en chambre est cependant beaucoup plus difficile à vivre que dans un logement. D'où les souplesses du protocole accordées pour

éviter les risques psychiques ou psychologiques à certains résidents tout en respectant les gestes barrières (sortie limitée dans le jardin). L'autodétermination signifie la capacité à prendre des décisions tout en tenant compte des contraintes. Le travail des équipes éducatives a donc eu pour objectif de les aider à prendre conscience de la situation de la crise sanitaire afin de la comprendre et de l'accepter au mieux. La privation de liberté est malgré tout une frustration difficilement acceptable pour une personne à la santé psychique dégradée. La frustration a été aussi mal vécue en particulier pour une personne, la liberté de se rendre à pied au CAJ devenant impossible en raison du non-respect systématique des gestes barrières. Un comportement irresponsable, non respectueux d'autrui, est la limite de l'autodétermination, également comme tout citoyen."

### Analyse :

- Un seul verbatim familial rejoignant les verbatim professionnels : l'importance du soutien psychologique des familles et personnes accompagnées.
- Du côté des verbatim professionnels :
  - Importance de l'accompagnement verbal de manière à pouvoir faire comprendre à chaque personne accompagnée, avec des exemples précis et concrets et des supports adéquats, pourquoi telle mesure est mise en place ?
  - Quand le triangle *personne accompagnée, professionnel, famille* fonctionne dans un respect et reconnaissance mutuels, de la bienveillance est constatée.
- Covid et autodétermination des personnes accompagnées :
  - Du côté du SAVS ayant apporté un verbatim : les bénéficiaires ont vécu cette période difficile comme tous les citoyens et ont été confrontés à la même privation ou réduction de leurs libertés que le reste de la population. Ils ont par ailleurs bénéficié d'appuis ou de possibilités renforcées de soutien par des structures tierces (GEM, etc), d'appels téléphoniques plus fréquents du SAVS et le soutien appuyé de la psychologue. Effet positif pour certains usagers en structure SAVS qui ont dû davantage se prendre en main, et se sont découvert de nouvelles compétences ou occupations
  - Le bilan exprimé est plus contrasté du côté du foyer d'hébergement : tout un travail a été mené avec les résidents pour qu'ils prennent la mesure et surtout le sens des restrictions de liberté qui ont été imposées, non pas de façon arbitraire mais en raison du Covid ; la privation de liberté est malgré tout une frustration difficilement acceptable pour une personne à la santé psychique altérée, en déni de la réalité ou refus des limites et contraintes, ou en difficulté à comprendre et se représenter les situations. D'où les souplesses du protocole accordées pour éviter les risques psychiques ou psychologiques à certains résidents tout en respectant les gestes barrières.

### Recommandations :

- Importance de l'accompagnement psychologique des équipes et des usagers dans ces périodes de particulière complexité, génératrice de troubles et d'inquiétudes. A généraliser. Ce qui implique que des postes de psychologue existent dans chaque structure.

- Tirer un bilan *a posteriori* de tous les effets des mesures prises en raison de la pandémie et ne pas se contenter, quand la pandémie s'éloignera, de revenir au monde d'avant, comme si rien de nouveau ou d'innovant ou de solidaire n'avait été inventé durant cette période.
- Tirer également, pour l'avenir, tous les enseignements de cette période pour améliorer l'autodétermination des personnes accompagnées  
Traiter les faiblesses qui se sont révélées à l'occasion de la pandémie mais qui préexistaient structurellement dans telle ou telle structure.

### 8.3 Ressenti des familles, des professionnels, des usagers

#### Informations et verbatim :

« De la fenêtre des personnes vulnérables, l'angoisse est forte et la restriction difficile à comprendre. Les informations se multiplient, le vocabulaire effraie ; (...) La relation duelle en proximité n'aide pas à se soustraire à cette panique qui nous envahit tour à tour, de manière disparate et inégale. » (Noémie Nauleau, *journal de bord de la pandémie par une personne handicapée*, jour 4, 24 mars 2020).

Source : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/journal-de-bord-de-la-pandemie-par-une-personne-handicapee-jour-4>

Etant précisé que tout ce qui a précédé peut aussi être qualifié de « ressenti » des familles, des professionnels, des usagers », les présents verbatim familiaux sont les suivants :

(f) « Certains parents ont demandé si la parole des personnes handicapées allait être recueillie sur leur ressenti et sur leurs attentes durant cette période et par qui ? (certains ont besoin d'être aidés pour s'exprimer ; l'aidant devant rester impartial) »

(f) « Quelques parents, même s'ils ont regretté une mise en route un peu trop précautionneuse au début de la crise, remercient les professionnels de leur dévouement et de leur bienveillance à l'égard des personnes qu'ils accueillent tous les jours ».

Les verbatim professionnels issu d'une seule structure (foyer d'hébergement) sont les suivants :

(pro) « C'est frustrant de toujours dire non aux résidents, avec le non contact avec eux, c'est une souffrance, changer ses habitudes de vie, très difficile pour eux. Nous avons vu une solidarité entre eux, une préoccupation des uns envers les autres même si parfois des réflexions arrivaient comme « *c'est le foyer ou la prison ? On ne travaille plus. Je m'ennuie de mon travail* ». Certains ne se sont jamais plaints soit parce que bonne compréhension du contexte, doublée, des recommandations familiales du pourquoi se protéger ?

Certains ne sont pas du tout habitués à privilégier leur chambre et ont pour habitude d'être dans les espaces collectifs.

Quand 2° vague, avec cas positifs, je me suis demandée : est-ce que j'ai bien respecté les directives ? Ma crainte était de ne pas trouver la bonne distance qui, à la fois protégerait les résidents mais qui permettrait aussi le bon lien si nécessaire

3° vague, les Résidents sont lassés de cette situation qui dure trop longtemps, frein aux activités extérieures (cinéma, restaurant) et certaines activités intérieures de groupe car

trop difficile de vraiment assurer les gestes barrière. Néanmoins pendant toutes ces périodes, nous avons essayé de faire en sorte que les Résidents ne s'ennuient pas, beaucoup de discussions. Ils supportent mal d'être dans leurs chambres, mesure vécue comme une punition. Ils se sentent privés de leur liberté. Certains pensaient que dès que la vaccination terminée, ils pourraient à nouveau où ils voulaient. Pour ce professionnel, l'étonnement le plus présent à mettre en avant, même si cette crise a été bien gérée, c'est que les résidents ont pris consciences au fur et à mesure de l'importance de cette crise sanitaire, les Résidents souffrent de leur privation de liberté et, en même temps, quand « confinement », de l'absence des temps collectifs. »

Les verbatim des personnes accompagnées sont les suivants :

(psh) (pro) « Un usager exprime son opinion par rapport aux origines du virus en tenant des propos qu'on pourrait qualifier de racistes, même s'ils renvoient plus ici à une compréhension partielle des éléments entendus dans les médias alarmistes. Il est parfois difficile d'être à l'écoute de la personne et de sa recherche de sens alors qu'elle tient des propos déplacés. Est-ce qu'il faut reprendre le cadre, ou laisser la personne se faire sa propre opinion ? »

(psh) « Un usager, malade avec symptômes, trouve que ce n'est pas juste de devoir rester chez lui alors que les autres peuvent venir au centre. *Je ne comprends pas pourquoi je n'ai pas le droit de venir. Même si je suis malade. Moi je mets mon masque et je garde les distances.* Il estime qu'il doit pouvoir venir. »

(psh) « Un usager confiné au domicile en raison de la fragilité de sa santé. Cependant, ce n'est pas son choix. Il exprime quand on l'appelle pour prendre des nouvelles qu'il voudrait venir. »

(psh) « Un usager (CAJ) qui comprend le principe du confinement et de l'isolement mais qui exprime qu'il préfère venir, même en connaissant les risques, parce qu'il ne supporte pas de rester seul à la maison. Il a le sentiment d'être privé de sa liberté de choisir à cause du contexte sanitaire ».

(psh) TEMOIGNAGES DES RESIDENTS d'un foyer d'hébergement, sur la base de la question « *Avez-vous été privés de votre liberté ? Comment avez-vous vécu, ressenti les interdits, les privations ?* » :

- « C'est une année très bizarre. J'espère que le COVID partira car ce que l'on aime c'est bouger, sortir, respirer, aller au musée...C'était dur aussi car on ne pouvait pas aller voir les parents tous les week-ends, on est bien chez eux... »
- « Avec le COVID, j'ai dû rester enfermé dans ma chambre, et manger dans ma chambre avec un plateau. On ne pouvait plus approcher les gens, c'était dur pour moi ».
- « C'est dur de vivre avec le COVID, car j'ai dû rester dans ma chambre. Cela m'a donné des idées suicidaires. Mais j'ai pu partir quand même en vacances avec mes parents, ce fut de bons souvenirs ».
- « On ne peut plus tout faire avec le COVID. Il faut mettre un masque, faire attention aux distances et aux gens fragiles. Il faut prendre plus soin de soi car on peut mourir. Le COVID a eu des bons côtés : j'ai eu le temps de ranger ma chambre quand j'étais confiné dans ma chambre, et de parler plus aux gens »

quand on était tous confinés au foyer pendant plusieurs jours. J'ai hâte de ne plus porter le masque car j'ai du mal à respirer. Le COVID agit sur les nerfs, on vit avec la peur de l'attraper. C'est la peur de l'attraper qui m'empêche de faire des choses, de me sentir libre. »

Verbatim des personnes accompagnées, via la direction générale : « les personnes accompagnées ont montré une grande capacité d'adaptation, elles ont globalement compris leur intérêt à maintenir les gestes barrières et les mesures de distanciation (...) Les personnes accompagnées ont montré une grande capacité d'autonomie qui serait à mettre en avant dans les projets personnalisés ».

#### **Analyse :**

- La pandémie a modifié en profondeur les fonctionnements des ESMS mais aussi la nature des relations entre ses différentes composantes : personnes handicapées ; professionnels ; familles. En terme de solidarité et d'inventivité, mais aussi en terme d'incompréhension, de distanciation, de lassitude, d'ennui et de manque, ceci malgré la bonne volonté des équipes. Les verbatim des professionnels et des personnes accompagnées l'expriment clairement.
- Le rapport à l'espace et aux locaux a aussi été chamboulé. Quel impact pour l'avenir ?
- Un accompagnement spécifique des personnes qui ne sont pas toutes sorties indemne psychologiquement, relationnellement de cette longue période de crise sanitaire serait à imaginer.
- Inversement certaines personnes accompagnées ont fait preuve de résilience et de capacités non exprimées jusque-là,
- Un bilan plus général des points qui précèdent sera à tirer afin de réfléchir à ce que cela implique pour l'avenir.

#### **Recommandations :**

- Penser un accompagnement particulier des personnes qui ont été psychologiquement atteintes durant les effets de la pandémie.
- Valoriser dans les prochains projets personnalisés les capacités de résilience et d'adaptation dont ont fait preuve certaines personnes accompagnées.

## **8.4 Mise en œuvre des projets personnalisés**

### **Informations et verbatim :**

Verbatim familial : (f) « A propos des projets personnalisés, le confinement et les difficultés d'organisation des équipes n'a pas permis de mettre à jour la plupart des projets personnalisés ».

Verbatim de la direction générale :

(dg) « Les projets personnalisés mis en stand by et même l'utilisation du programme « Dossier Unique de l'Usager » a été mis en veille car, de nombreux vacataires sont venus remplacer les titulaires touchés par la pandémie. »

(dg) « Les personnes accompagnées ont montré une grande capacité d'autonomie qui serait à mettre en avant dans les projets personnalisés »

#### **Analyse :**

- La mise en « stand-by » de la formalisation écrite et concertée des projets personnalisés, en période de crise, peut se comprendre sur un plan éthique.
- En revanche, il serait plus critiquable, toujours sur un plan éthique, que dans la pratique d'accompagnement, les projets concrets des personnes accompagnées et leur mise en oeuvre aient été « suspendus » sous couvert d'un Covid qui empêcherait tout le reste, sauf les inévitables temps basiques de la vie quotidienne.

#### **Recommandations :**

- Valoriser dans les prochains projets personnalisés les capacités de résilience et d'adaptation dont ont fait preuve certaines personnes accompagnées.
- reprendre la formalisation dès que possible des projets personnalisés et de leurs évolutions.

## **9. Éléments de droits**

### **9.1 Nature des dossiers constitués à l'occasion du Covid**

*Sujet non explicitement abordé dans les verbatim*

**Recommandation** identique à celle insérée au point 7.1 sur les dossiers médicaux et respect des dispositions du RGPD (règlement général sur la protection des données personnelles)

### **9.2 Respect du secret professionnel et du secret médical**

#### **Informations et verbatim :**

Les verbatim familiaux sont les suivants :

(f) « Je crois qu'il est très important d'avoir un médecin attaché à l'établissement; il a accès au secret médical il est donc le seul à pouvoir aider à la prise de mesures dans cette période de pandémie . Sa présence aux discussions de CVS a beaucoup apporté »  
*(propos rapporté par un parent au sein d'un ESAT)*

(f) « Dans le foyer d'hébergement qui accueille mon fils, il n'y a aucun référent médical spécifique et toutes les informations à caractère médical sont transmises indistinctement de toutes les autres informations, soit via une adresse mail commune à tous les éducateurs du foyer (20 personnes environ) ou lors d'une visite, transmise sur place à un des éducateurs présents et consignées dans un classeur accessible à tous. Le secret médical n'est donc absolument pas respecté. J'ai fait le choix, dans l'intérêt de

mon fils d'accepter cet état de fait, mais cela pose quand même un sacré problème de principe ! Sans parler des usagers dont les familles ne peuvent pas assurer le suivi médical de leur enfant. Qui en est garant dans le foyer ? » (*propos d'un parent dont l'enfant est accueilli dans un foyer d'hébergement*)

#### **Analyse :**

- Le respect du secret médical a été mis à mal durant cette période de pandémie, période où le partage d'informations sur la santé des usagers était particulièrement nécessaire, alors que les établissements et services (autres que les trois FAM) ne disposaient, sauf exception, d'aucune compétence professionnelle médicale interne à l'équipe.
- Sur un plan éthique, ce non-respect provisoire du secret médical en période de pandémie est à relativiser, au nom d'un principe d'intérêt supérieur et collectif de protection sanitaire de tous.
- Mais ce non-respect du secret médical tient à un autre facteur non lié au Covid, ce dernier ayant alors joué un rôle de révélateur d'un problème structurel antérieur : l'absence totale de compétences professionnelles médicales au sein de la quasi-totalité de structures pour adultes de l'UNAPEI 92, engendrant alors inéluctablement le non-respect du secret médical et un accompagnement individuel des usagers sur les questions de santé nécessairement de moindre qualité, sauf à être directement assuré par l'entourage familial. (cf le point « gestion médicale du Covid, en général »).

#### **Recommandations :**

- Recommandation identique à celle insérée au point 9.1.  
On y ajoutera la nécessité pour l'association, dans un avenir proche et dès la sortie de la pandémie, de reprendre ses travaux sur la création d'un dossier informatisé de l'utilisateur, avec un volet spécifique « dossier médical », dans le respect de toutes les obligations légales, mises en œuvre dans le strict respect de la directive européenne RGPD (règlement général de protection des données personnelles) et de ses transpositions réglementaires françaises (cf CNIL).

### **9.3 Prise en compte du régime de protection juridique des personnes**

#### **Informations et verbatim :**

La saisine du Comité éthique par le directeur général indique qu'il a été constaté le « *choix par la personne de se faire vacciner pouvant être entravé par un acteur tiers : tuteur, famille* ».

Un verbatim familial ainsi qu'un verbatim d'une personne accompagnée le confirment :

(f) « La vaccination n'étant pas obligatoire certaines PH en accord avec leurs parents ont refusé cette vaccination. Par contre problème si le choix de la PH est différent de sa famille et /ou tuteurs, sauf en présence de certificat médical attestant de la nécessité ou pas de vacciner ; problème du consentement si mesures de protection juridique ».

(pro) (psh) « Un usager (CAJ) qui souhaite être vacciné, mais dont la mère refuse par crainte qu'il lui arrive quelque chose. *Elle ne voudra pas, même si je trouve que c'est mieux d'être vacciné pour ne pas être malade tout le temps et pour avoir moins de risques au centre.* »

#### Analyse :

- Sur ce point de droit, on ne peut que se référer à ce qui a déjà été exposé au point 7.4 sur les vaccinations : seul le représentant légal tuteur (et dans cet unique cas) peut bloquer la pratique de la vaccination (en cas de curatelle, la décision appartient à la personne accompagnée).
- Constat est fait que si certaines familles abordent bien, avec justesse, cette question sous l'angle du droit, en revanche
  - Certaines familles confondent « droits/devoirs » de la famille » et « droits/devoir du représentant légal » (donc du tuteur exclusivement, la curatelle n'étant pas un régime de représentation mais seulement d'assistance).
  - les établissements et services semblent peu au fait des différences juridiques entre les différents régimes de protection des majeurs vulnérables (sauvegarde de justice ; curatelle ; curatelle renforcée ; tutelle ; habilitation familiale) et ce que cela implique de différencié pour les droits des personnes accompagnées et leur autodétermination, dès lors que le régime de protection n'est pas celui de la tutelle (ou de l'habilitation familiale, si calée sur un modèle « tutelle »)

#### Recommandations :

- s'en tenir et respecter les éléments de droits en matière de protection des majeurs vulnérables.
- en cas de différend entre une personne accompagnée et son tuteur sur une mesure à prendre, proposer toute mesure d'explication et de médiation pour surmonter le différend.
- assurer, à destination des professionnels, des formations au sein de tous les ESMS sur les régimes de protection des majeurs vulnérables ; diffuser des informations aux parents sur ce même thème et faciliter des échanges entre eux à ce propos (matinées d'information, etc) .
- gérer les accompagnements individuels en toute connaissance de cause du régime de protection applicable à chacun(e).

## 9.4 Consultation, information des CVS

#### Informations et verbatim :

Les directives ministérielles précisent que « la mise en œuvre des mesures de gestion présentées ci-après doit systématiquement donner lieu à une consultation du conseil de vie sociale (CVS) de l'établissement et faire l'objet d'une communication à l'ensemble des personnes accompagnées et de leurs

représentants légaux ». (sources : ministère de la santé et de solidarité : 05/11/20, 09/02/21 et 05/04/21)

Les verbatim familiaux sont les suivants :

(f) « A ce sujet *les modifications d'organisation pour tenir compte du Covid* , les comptes-rendus des CVS n'apportent aucune réponse ; la plupart n'évoquent même pas la crise sanitaire comme si rien n'avait changé depuis 1 an. »

(f) « Pour de la reprise de l'activité (dans un ESAT), il y a eu concertation avec le CVS et les familles ».

(f) « A ma connaissance, les CVS ne se sont pas réunis durant l'épidémie, ce qui se comprend bien, mais aucune démarche ne semble avoir été imaginée pour recueillir l'avis de leurs membres. Il y aurait pourtant, plus que jamais, matière à consulter » (*propos rapporté par un parent dont l'enfant est en foyer d'hébergement*) .

Un verbatim de la direction générale dit ; (dg) « Le maintien des CVS a permis d'expliquer l'importance de ces actions. »

### Analyse :

- Les prérogatives et missions des CVS, édictées par le CASF (code de l'action sociale et des familles), rappelées par les directives ministérielles et certaines notes interne de l'association UNAPEI 92, indiquent très clairement que les CVS doivent être partie prenante, au minimum en terme d'information mais aussi bien souvent en terme d'avis, des décisions et organisations prises par les établissements quant à la gestion du Covid.
- En terme éthique, on peut comprendre que l'urgence de certaines décisions à prendre liées au Covid n'ait pas permis la consultation formelle préalable des CVS. En revanche rien ne peut justifier l'absence de communication a posteriori au CVS d'une information sur les organisations mises en place et/ou la consultation individuelle de chacun des membres élus du CVS avant décision (faute de pouvoir organiser une réunion formelle, en urgence)
- L'écart est très grand entre la perception de la direction générale, à travers son verbatim (schématiquement « les CVS ont continué de fonctionner ») et la perception parentale qui, sauf exception, dit exactement l'inverse.
- Cet état de fait est révélateur des (dys)fonctionnements habituels de certains CVS, la crise Covid ne venant que révéler/amplifier un état de fait structurel antérieur.

### Recommandations :

- Rappeler à l'ensemble des échelons associatifs, centraux et d'établissement, quels sont les droits, missions et prérogatives des CVS et les mettre en œuvre.  
En situation de crise et impossibilité à réunir préalablement le CVS, assurer au minimum un contact téléphonique et une concertation avec les membres du CVS, notamment avant toute décision d'organisation nouvelle.

## 9.5 Privation de liberté

### Informations et verbatim :

Tiré de : Emmanuel Hirsch, *Une démocratie confinée. L'éthique du quoi qu'il en coûte*, Erès, 2021.

« Aux moralistes qui ont déploré que le confinement les auraient spoliés de leurs libertés individuelles, avec pour autre conséquence une catastrophe économique et préjudiciable sur l'avenir des jeunes, je rétorque que le confinement peut être envisagé comme un acte assumé de liberté et de responsabilité (...). Le temps politique du confinement doit permettre de reconquérir les territoires de la pensée, de la concertation, de l'argumentation responsable qui concerne notre démocratie. Arbitrer, dans un contexte contraint, y compris des conditions dignes et justes d'un confinement, impose des devoirs et des règles de loyauté et de transparence. Il en va de nos libertés et de nos responsabilités, celles qu'il faut affirmer malgré le confinement ».

Verbatim professionnel : (pro) « Pour ce professionnel, l'étonnement le plus présent à mettre en avant, même si cette crise a été bien gérée, c'est que les résidents ont pris consciences au fur et à mesure de l'importance de cette crise sanitaire, les Résidents souffrent de leur privation de liberté et, en même temps, quand « confinement », de l'absence des temps collectifs. »

Verbatim de la direction générale : (dg) « La Direction générale a été confrontée à la problématique de l'isolement dans les chambres et souvent cela s'est traité au cas par cas en fonction des échanges organisés qui ont eu lieu entre familles et professionnels sur le terrain et configuration des lieux ».

### Analyse :

- Plusieurs verbatim précédemment rapportés, mais non rappelés dans cette partie, ont souligné la privation de liberté, mais aucun n'a tenu des propos critiques forts, faisant sien le propos d'E. Hirsch formulé ci-dessus (schématiquement : *la situation sanitaire et le danger représenté par le Covid peut justifier, sur un plan éthique qu'une privation de liberté soit décidée, dès lors qu'elle est fondée, proportionnée, provisoire, loyale et transparente*).
- **En revanche son maintien, hors contexte de pandémie affirmée au nom d'un principe de précaution excessif ou par facilité de fonctionnement, ne pourrait être que dommageable pour les personnes accompagnées et éthiquement pas acceptable**

**Recommandation** : bien vérifier, à tout moment et sur la base de critères éthiques, que les privations de liberté liées au Covid sont bien fondées, proportionnées, provisoires, loyales et transparentes et lever celles-ci dès que possible.

### Conclusion : pour se tourner vers l'avenir

Ce rapport est publié alors que les phases les plus critiques de la pandémie sont passées. Ce travail a traité de considérations liées au Covid via des questionnements éthiques. Mais il constitue également, à sa manière et sur la base d'informations nécessairement parcellaires, de contribution au « retour d'expérience »<sup>13</sup> que l'UNAPEI 92 se devra de mener, passée la phase critique de la pandémie et aux enseignements qu'elle pourra en retirer. Ce retour d'expérience portera sur les difficultés rencontrées, voire erreurs commises, mais aussi sur les pratiques mises en œuvre qui ont permis de traiter cette crise avec la meilleure efficacité possible. Comme il a été noté en préambule ce rapport souligne plutôt les difficultés rencontrées en raison même du mode de recueil des informations. **Il conviendra donc que tout lecteur de cet avis garde en mémoire cet aspect, pour éviter toute surinterprétation du présent texte ou sentiment d'injustice de ne pas avoir suffisamment souligné « ce qui a marché ».**

Par ailleurs ce travail a mis à jour que certaines difficultés rencontrées avait une source non directement liée au Covid, la pandémie ayant servi de révélateur, voire d'« analyseur » de phénomènes pré-existants qui se devront d'être ultérieurement et « à froid » étudiés et traités. On pensera, entre autres à : la mise en œuvre du droit des usagers (loi du 02/02/02), de la prise en compte des régimes de protection juridique des majeurs dans leur accompagnement ou encore de la non médicalisation (sauf exception) des structures d'hébergement pour adultes.

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

- au titre d'une relecture rétroactive des forces et faiblesses qui se sont révélées et des enseignements, **pour l'avenir**, que l'association l'UNAPEI 92 et l'ensemble de ses établissements et services pourront engager. **A eux de s'en emparer.**
- 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 adhérents de l'UNAPEI 92 et au-delà.

#### **Recommandations :**

- Procéder, aux différents échelons de l'association UNAPEI 92 et de ses établissements services, à un retour d'expérience de la crise sanitaire Covid et en tirer tous les enseignements utiles pour l'avenir.
- Traiter des sujets non directement liés à la crise sanitaire Covid 19, laquelle a servi de révélateur de phénomènes pré-existants, notamment :
  - la mise en œuvre du droit des usagers (loi du 02/02/02) ;
  - la prise en compte des régimes de protection juridique des majeurs dans leur accompagnement ;
  - Les difficultés rencontrées en raison de la non médicalisation (sauf exception) des structures d'hébergement pour adultes.

<sup>13</sup> **Retour d'expérience (RETEX)** : « La notion de retour d'expérience recouvre une grande variété de démarches et d'objectifs (...) : le retex est une démarche d'analyse *a posteriori* de la gestion d'un événement réel ou fictif (exercices) ou d'un ensemble d'événements comparables; il se fonde sur l'analyse des informations collectées dans les aspects technique, humain, événementiel et organisationnel ainsi que sur la capitalisation des expériences individuelles en expérience collective ; il a pour objectif de tirer les enseignements positifs et négatifs de l'événement afin de promouvoir ou créer des réflexes, des procédures et des références dans une perspective de prévention des risques et d'amélioration des réponses ; il doit être systématique après une crise » (source : *méthodologie de retour d'expérience pour les événements sanitaires ou à impact sanitaire* ; direction générale de la Santé/ministère de la Santé et des Solidarités ; 2007. Téléchargeable sur [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/retour\\_experience.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/retour_experience.pdf) )

**Le présent avis** portant sur *la prise en compte et les répercussions du Covid 19 au sein de l'UNAPEI 92* est complété par deux autres documents :

- Une **synthèse de ce rapport** est également disponible ainsi constituée :
  - Son introduction méthodologique a été synthétisée.
  - Les verbatim du rapport y ont été entièrement retirés ; en revanche les analyses et recommandations y ont été intégralement reproduits.
- Une **courte présentation de ce travail**, à fin de communication, a été également constituée.

La transcription en langage FALC de certains éléments de ce travail est également envisagée.

Conformément au règlement intérieur du Comité éthique ces documents seront mis en ligne sur le site internet de UNAPEI 92

### **Annexes (voir ci-après)**

Saisine du Comité éthique par le directeur général de l'UNAPEI 92 en date du  
05/03/21

Charte éthique 2018 de l'UNAPEI 92

Charte vaccination 2021 de l'UNAPEI 92

Liste des membres du groupe de travail ayant participé au groupe de travail

Sèvres, le 05 mars 2021

Madame La Présidente, Monsieur le Secrétaire,

Tout d'abord, je tiens à saluer tous les membres du COMETH pour leur engagement aux côtés de l'Unapei 92 afin de mener une réflexion permanente sur nos pratiques et nos projets.

Par cette lettre, je souhaite saisir le COMETH sur le sujet suivant :

Alors que 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.

Ainsi, l'inclusion doit désormais passer par une diversification de l'offre inclusive qui devra s'appuyer sur l'expérience acquise des ESMS (logement inclusif, animations et activités inclusives ...), alors que la question de l'autodétermination a déjà commencé à se traduire par différentes actions : modification des statuts de l'UNAPEI92 offrant 4 places à des personnes en situation de handicap au sein du Conseil d'Administration, 4 places au sein du COMETH et participation accrue des personnes en situation de handicap au sein des CVS dans les établissements.

Il reste bien d'autres leviers à actionner.

Cependant, à 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 des chambres
- Dépistage à l'insu
- Choix par la personne de se faire vacciner pouvant être oblitéré 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.

Cette expérience doit également nous permettre d'avancer avec encore plus d'opiniâtreté pour faire avancer cette autodétermination. Si je me réfère à la littérature propre à notre secteur la question de l'autodétermination est ainsi définie : « **Etre acteur de sa vie, c'est exercer le droit propre à chaque être humain de gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités.** » (cf : UNAPEI « L'autodétermination, du concept à la pratique).

Afin d'avancer sur ce sujet, tant du côté du projet associatif que de sa déclinaison en plan stratégique, j'ai l'honneur de solliciter l'avis du COMETH afin qu'il nous éclaire **sur les actions et les leviers que nous pourrions mettre en œuvre pour favoriser encore plus cette autodétermination des personnes accueillies au sein de l'UNAPEI92.**

Je serai particulièrement attentif à l'analyse et aux recommandations que le Comité pourra produire.

En l'attente de votre retour,

Je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, Monsieur le Secrétaire, l'expression de ma considération distinguée.

Bien à vous,



Jean-Marie Faucher  
Directeur général

## Charte éthique 2018 de l'UNAPEI 92



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."*

# Charte de la vaccination Covid 19 de l'UNAPEI 92



## Charte de la vaccination contre la Covid-19 à l'Unapei 92

15 février 2021

- 1 Campagne vaccinale nationale
- 2 Vaccination = acte volontaire  
Consentement éclairé de la personne ou de son représentant légal
- 3 Information préalable de la personne accompagnée et de sa famille
- 4 Coordination de la campagne de vaccination par établissement
- 5 Rôle des professionnels :  
Evaluation de chaque situation avant toute prise de décision
- 6 Optimisation des stocks de vaccins par établissement
- 7 Tableau de bord de suivi
- 8 Information claire et transparente à disposition des instances, des représentants des personnes accompagnées et des familles

**L'Unapei 92 participe à la campagne nationale de vaccination contre la COVID-19.** Cette campagne s'inscrit dans le cadre de la stratégie vaccinale, arrêtée par le ministre des Solidarités et de la Santé, qui vise à déterminer les personnes prioritaires pour la vaccination en fonction des enjeux de santé publique. La stratégie vaccinale se décline selon les recommandations de l'HAS. Elle évolue dans le temps avec l'arrivée progressive des doses de vaccins. **Elle se doit d'être appliquée de façon homogène par l'ensemble des lieux de vaccinations à un instant donné.**

Une « charte de la vaccination contre la COVID-19 à l'Unapei 92 » est proposée afin de soutenir les équipes et d'assurer une mise en œuvre homogène de la campagne de vaccination dans tous les établissements de l'Unapei 92. **Cette charte est guidée par le respect des principes de justice et d'équité pour la mise à disposition du vaccin dans un contexte de ressources contraintes, les approvisionnements étant progressifs et pilotés au niveau national.**

Cette charte a fait l'objet d'une relecture par les membres de la cellule de veille COVID et par le bureau du comité éthique de l'association UNAPEI92. Elle pourra donner lieu à des ajustements en tant que de besoin.

**Liste des membres du Comité éthique/UNAPEI 92  
ayant participé au groupe de travail  
« prise en compte et répercussions du Covid 19 »  
(mars/juin 2021)**

- Myriam Alim
- Philippe Camberlein (*animateur et rapporteur du groupe de travail*)
- Martine Desjardins
- Michel Haïm
- Jean-Yves Hoquet
- Joëlle Lehmann
- Laurence Levoeuf
- Brigitte Pérard
- Dahlia Stern