

Comité éthique de l'UNAPEI 92

SYNTHESE de l'AVIS portant sur la prise en compte et les répercussions du Covid 19 au sein de l'UNAPEI 92¹

(rédigé en juin 2021 ; adopté par le Cometh à la date du 18/10/21²)

Table des matières

Préambule

- 1. Contenu de la saisine du Comité éthique faite par le directeur général de l'UNAPEI 92, p 1**
- 2. Méthode de travail et choix méthodologiques pour élaborer l'avis, p 4**
- 3. Le contexte initial : une pandémie qui génère un état de crise aiguë, p 7**
- 4. Les orientations de l'association Unapei 92 et de sa direction générale, p 9**
 - 4.1 Le pilotage opérationnel
 - 4.2 La question singulière de la prise de décision

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

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

5. Communication et informations, p 12

- 5.1 Communication et informations générales vers les usagers, vers les familles, vers les professionnels, en provenance de l'association UNAPEI 92
- 5.2 Communication et informations personnalisées, vers la famille concernée, en provenance de l'ESMS d'accueil
- 5.3 Usage du FALC
- 5.4 La politique de contact des ESMS avec les personnes handicapées confinées à domicile/recours à des moyens de communication type Skype, appels téléphoniques.
- 5.5 Étude des notes internes de l'UNAPEI92 à destination des familles/des professionnel
- 5.6 Informations et communication sur le site de l'UNAPEI 92

6. Les locaux et leur usage, p 18

- 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 21

- 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 ordinaire

8 -L'action des établissements et services, p 29

- 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 33

- 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 36

Annexe, p 37

Préambule

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

Le présent rapport, présenté sous forme d'avis, a été élaboré par un groupe de travail de ce comité et adopté par ce dernier en date du 18/10/21.

Cet avis est structuré comme suit :

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

Le présent document est une synthèse de cet avis, ainsi conçue :

- L'exposé méthodologique a été réduit aux éléments indispensables à connaître d'emblée ;
- Les verbatim ont été intégralement retirés ;
- Les analyses et recommandations ont été intégralement maintenues.
- Les annexes ont été retirées

Cette synthèse, en première approche, est suffisante pour s'appropriier les analyses et recommandations de cet avis. En revanche la consultation, même partielle, du document complet est indispensable pour qui veut comprendre sur quelles bases méthodologiques et informationnelles les analyses et recommandations ont pu être produites. Pour faciliter des aller-retours entre les deux documents, ceux-ci ont exactement la même structure et numérotation des parties.

1. Contenu de la saisine du Comité éthique faite par le directeur général de l'UNAPEI 92³

« 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

Un groupe de travail pluridisciplinaire, professionnels et familles, a été constitué, dont les membres appartiennent tous au Cometh⁴.

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.

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 92⁵, interviews menées par plusieurs membres du groupe de travail 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. Il en est issu des « **verbatim** »⁶, certains étant directement retranscrits, 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

³ Pour consulter le contenu intégral de cette saisine, se reporter aux annexes du rapport complet du Cometh.

⁴ La composition du groupe de travail est insérée en fin du présent document.

⁵ Ce choix méthodologique est confirmé par un récent propos du Comité national consultatif d'éthique (CCNE), qui indique ce qui suit : « *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)

⁶ Verbatim : compte rendu écrit fournissant le mot à mot d'une déclaration, d'un débat oral.

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.

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)**. 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 (*se reporter au sommaire mis en début de document*).

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 »), qui ont servi à irriguer l'analyse et les propositions développées dans le présent « avis » du Cometh.

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.
- 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, sur un plan quantitatif, 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) de 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'auto-détermination 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.

Les autres critères mobilisés dans l'approche éthique sont :

- **Le droit** (droit civil, droit pénal, droit de la santé, droit de l'action sociale et plus précisément :
 - 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
- **la déontologie**
- **les bonnes pratiques professionnelles (BPP)**
- **les responsabilités morale et légale**

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**⁷

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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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

⁷ Pour consulter cette charte éthique, se reporter aux annexes du rapport complet du Cometh.

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 anxiogène.*⁸

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^{er} confinement) sont les suivants :

- le climat d'urgence qui a prévalu lors du 1^{er} 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 !

⁸ Sur ce point, se référer, dans la rapport complet du Cometh, aux citations extraites 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

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

4.1 Le pilotage opérationnel

Informations et verbatim : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 ressentis 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 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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 légaux⁹
- 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^{er} 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 sort 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

⁹ Sur ces trois points, se reporter, dans l'avis complet du Cometh, aux extraits 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.

celui des autres et mettre en œuvre un principe de responsabilité, au sens éthique du terme

- D'où la double question :
 - 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 informations¹⁰

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.

¹⁰ 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.

Informations et verbatim : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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^o 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, 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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 (complémentairement 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, icomplémentaire 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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 son absence regrettée. 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, 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 relai, 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^o 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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 : se reporter au texte complet du présent avis.

Analyse :

- La tonalité générale des verbatim familiaux est de nature globale critique, se situant essentiellement durant le 1^{er} 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^{er} confinement qui est visé, un assouplissement certain dans les pratiques ayant été introduit dès le 2^{ème} 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 seuls 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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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. 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)

Recommandations :

- 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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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)

Publication par UNAPEI 92, le 15/02/21, d'une charte Covid, propre à l'association concernant les vaccinations des usagers¹¹

Informations et verbatim : *se reporter au texte complet du présent avis.*

¹¹ Pour consulter cette charte « vaccination », propre à l'UNAPEI 92, se reporter à l'annexe du document complet « avis du Cometh »

Analyse ¹² :

- 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.

¹² 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/>

- 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 :
 - 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)¹³. 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-France¹⁴.

¹³ 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.

¹⁴ 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 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.

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 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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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

Informations et verbatim : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 psychiquement, 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 psychiquement atteintes par 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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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 œuvre 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 ; 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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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

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 : *se reporter au texte complet du présent avis.*

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

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 ».

Informations et verbatim : se reporter au texte complet du présent avis.

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 »¹⁵ que l'UNAPEI 92 se devra de mener, passé 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.

¹⁵ **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)

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 l'UNAPEI 92 et de ses établissements services, à un retour d'expérience (Retex) 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.

Annexes¹⁶

- 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 :
 - 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

¹⁶ Pour consulter les annexes, se reporter au document complet d'avis du Cometh