



Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.

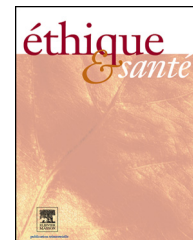


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Quel accompagnement pour les personnes vulnérables en contexte de confinement ?



What support for vulnerable people during confinement?

P. Malzac^{a,b,*}, M. Mathieu^{a,c}, M.A. Einaudi^{a,d}

^a UMR 7268 ADÈS, Espace de réflexion éthique Paca-Corse, Aix-Marseille Université, Marseille, France

^b Département de génétique médicale, hôpital d'enfants de la Timone, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Marseille, France

^c Association Tous Chercheurs, Parc scientifique de Luminy, Marseille, France

^d Direction de la protection maternelle et infantile et de la santé publique, Direction générale adjointe de la solidarité, Conseil départemental des Bouches du Rhône, Rhône, France

Disponible sur Internet le 16 août 2020

MOTS CLÉS

Vulnérabilités ;
Confinement ;
Médico-social ;
Crise sanitaire ;
Accompagnement

Résumé Quels sont les enjeux éthiques liés à l'accompagnement des personnes les plus vulnérables dans un contexte de crise sanitaire, obligeant au confinement ? Parce que le concept de vulnérabilité est large et complexe, l'Espace éthique PACA-Corse s'est intéressé plus particulièrement à la prise en charge des enfants porteurs de handicaps, des enfants confiés à l'aide sociale à l'enfance et des personnes atteintes de troubles psychiatriques. Le confinement a engendré une réorganisation de l'offre de soin et de l'accompagnement médico-social, pouvant révéler ou aggraver certaines situations de vulnérabilités, voire même laisser pour compte certaines personnes. Les plus isolées ou à risque de maltraitance ont pu vivre un double confinement. Comment repérer et répondre aux besoins des personnes déjà en situation de vulnérabilité avant le confinement qui, isolées dans le contexte épidémique, ont vu leurs vulnérabilités s'accroître ? Si de nouvelles façons de travailler ont été mises en place en période de confinement, certaines ont montré leur intérêt, d'autres leurs limites. L'enjeu était de trouver la juste mesure pour aborder la particularité de chaque situation, activer des réseaux de prise en charge de manière effective et solidaire, et ce, malgré la limitation des moyens et le contexte d'urgence. Toute la difficulté était de faire coexister protocoles et valeurs du soin, en agissant de manière réactive et créative. Tout en révélant des vulnérabilités, cette période a obligé à faire preuve à la fois d'humilité face à l'incertitude, ainsi qu'à un devoir de responsabilité pour prendre soin de ceux qui en avaient le plus besoin.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : perrine.malzac@ap-hm.fr (P. Malzac).

KEYWORDS

Vulnerabilities;
Confinement;
Medico-social;
Health crisis;
Support

Summary What are the ethical issues in connection with the support of the most vulnerable people in a context of health crisis, forcing them to be confined? Because the concept of vulnerability is broad and complex, the “*Espace éthique PACA-Corse*” (PACA-Corsica Ethical Structure) has taken a particular interest in the care of children with disabilities, children entrusted to child welfare services and people with psychiatric disorders. Confinement has led to a reorganisation of the access to healthcare services and medico-social support, possibly revealing or aggravating some situations of vulnerability, or even pushing aside certain people. Those most isolated or at risk of abuse may have experienced a double confinement. How to identify and respond to the needs of people already in vulnerable situations before confinement, who, isolated in the epidemic context, have seen their vulnerabilities increase? While new ways of working have been introduced in times of containment, some were interesting, others have shown their limits. The challenge was to find the right measure to address the specificity of each situation, to activate care networks in an effective and supportive manner, despite limited resources and the emergency context. The difficulty was to make protocols and care values coexist, acting in a reactive and creative way. While revealing vulnerabilities, this period has required both humility toward uncertainty and a duty of responsibility to care for those most in need.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Dans le cadre de réflexions d'éthique en lien avec l'épidémie de COVID-19, l'Espace éthique PACA-Corse a souhaité travailler sur les spécificités de l'accompagnement des personnes les plus vulnérables dans un contexte de crise sanitaire obligeant au confinement.

Comment gérer le risque infectieux en institution ? Comment aider les personnes en situation de handicap et leurs familles quand de nombreux relais du champ médico-social deviennent moins facilement accessibles ? Quelles nouvelles formes d'accompagnement envisager pour pallier les contraintes de la distanciation sociale et les risques d'isolement ? D'une manière générale, quel est le retentissement de cette crise sur les personnes en situation de vulnérabilité ?

Alertés par les acteurs de terrain, voici les questions telles que nous les avons abordées, dans le cadre de dispositifs de soutien éthique de l'Espace éthique PACA-Corse :

- d'une part, via une procédure d'auto-saisine hebdomadaire permettant de réunir une dizaine de participants, professionnels de santé, représentants d'association, philosophe et juriste pour un débat constructif et un partage d'expérience¹.
- d'autre part, grâce aux travaux de commissions de réflexion éthique, en l'occurrence la commission

« *prévention-protection de l'enfance* »² particulièrement mobilisée pendant la crise sanitaire COVID-19.

Le concept de vulnérabilité

Quand on parle de vulnérabilité, on pense en priorité aux plus exposés (femmes victimes de violence, personnes âgées ou en situation de handicap. . .). En réalité, c'est une notion complexe, pas toujours clairement définie par ceux qui y ont recours, surutilisée pour ne pas dire « *à la mode* » [1]. Il faudrait, plutôt, parler de personnes en situation de vulnérabilité. La vulnérabilité n'est pas nécessairement un état (dans ce cas, le vulnérable coïnciderait avec le fragile, la constitution frêle). Elle exprime un moment de tension, de crise entre un être et les conditions nécessaires pour la pérennité de son intégrité et de son identité [2]. En s'inspirant des anglo-saxons, on parlerait de personnes à « *besoins spécifiques* ». En effet, cette expression a l'intérêt de ne pas figer ces personnes en les définissant par leur état ; on peut avoir des besoins spécifiques à un certain moment de sa vie, et pas à un autre. D'autre part, cela inclut une notion de contexte dans lequel se trouvent ces personnes [3]. Par exemple, un sujet âgé ou un patient présentant des troubles psychiques seront d'autant plus vulnérables qu'ils seront isolés ou dans un contexte social précaire.

¹ Composition du groupe : Ariane Camoin, Nicole Cano, Lidia Despinoy, Marie-Ange Einaudi, Béatrice Eon, Perrine Malzac, Marion Mathieu, Béatrice Nettens, Rachel Ohnouna, Armelle Saint-Pierre, Vincent Unal.

² Composition de la commission : Nathalie Agostini Ferrandes, Jessica Biet-Martinez, Julie Blanc, Catherine Bonnet, Marie Broisia, Bernard Cerati, Pierre Clermidy, Christine Cros, Marie-Ange Einaudi, Marie-Bernadette Esterni-Coggia, Camille Gendry, Astrid Gunthardt, Michèle Marcot, Elsa Matl, Armelle Saint-Pierre.

Avec la crise sanitaire, le monde dans lequel nous vivons s'est rapidement et radicalement transformé. La relation de soin et d'aide est habituellement basée sur la confiance. L'apparition de cette épidémie a présidé au développement d'un climat de défiance et de peur – « *je peux te contaminer, tu peux me contaminer* » – mettant à mal ce lien de confiance et rendant complexe sa persistance. D'autant plus qu'avec la peur, il est plus difficile de garder la sérénité et le recul suffisant pour appréhender la situation à sa juste mesure [4].

L'isolement et la mise à distance, conséquences des mesures barrières et du confinement, ont donc pu jouer comme facteurs supplémentaires de vulnérabilité en particulier dans des situations à risque de maltraitance.

Au cours de notre réflexion, au regard de la composition du groupe pluridisciplinaire réuni pour l'auto-saisine sur le thème « *Accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité en période COVID-19* » et de la commission « *prévention-protection de l'enfance* », nous avons plus particulièrement porté notre attention sur les enfants, ceux pris en charge dans le cadre de l'aide sociale à l'enfance (ASE) ainsi que ceux en situation de handicap, et sur les personnes atteintes de troubles psychiatriques. Cependant, cette réflexion, pour ciblée qu'elle soit, n'en est pas moins partageable, si on pense aux personnes âgées en EHPAD, aux migrants, sans-papier ou sans domicile fixe, autour de la question de la vulnérabilité et des dispositifs d'accompagnement à réinventer, en période de crise et pourquoi pas pour l'avenir.

Le confinement et ses conséquences

Les « *laissés pour compte* » de la réorganisation du système d'offre de soin

Début mars 2020, en raison du risque épidémique de COVID-19, des mesures de réorganisation des structures de soin, de soutien et d'accompagnement ont été prises avec un fort impact sur les personnes en situation de vulnérabilité [5,6]. Qu'il s'agisse d'établissements sociaux ou médico-sociaux, comme les IME (Institut Médico-Educatifs) avec internat, les CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoces) ou les hôpitaux de jour, beaucoup de ces structures n'ont plus pu accueillir les enfants porteurs de handicap. Ces enfants se sont retrouvés dans leur famille sans prise en charge, ni soins adaptés [7]. Un suivi à distance a été mis en place, sous forme de consultations par téléphone. Pour les situations les plus complexes, des déplacements à domicile ont pu être envisagés au cas par cas [8].

Prenons l'exemple des soins dentaires destinés aux enfants en situation de handicap, dans le cadre d'Handident³. Parce que le recours à la sédation était difficile, mais aussi par peur du virus, les parents ont, en grande majorité, préféré ne pas se présenter aux consultations et

les reporter à septembre. Une minorité seulement d'entre eux ont ouvertement exprimé leur colère, regrettant que les prises en charge soient suspendues et craignant une perte de chance pour leurs enfants.

En l'absence du suivi habituel, il n'était pas facile de repérer les familles et les enfants les plus en difficulté, sinon par hasard, à l'occasion d'appels téléphoniques systématiques, adressés aux familles perdues de vue. Des retards de prise en charge pour des soins urgents ont ainsi pu être observés par peur de la maladie, très forte dans certaines familles ; mais aussi dans des foyers mono-parentaux ou en cas d'isolement, avec des difficultés à s'occuper en permanence d'enfants porteurs de handicap ou de troubles du comportement [9]. D'autre part, le confinement à domicile, la perte des repères habituels pour le suivi et l'accompagnement des familles les plus fragiles, dans des contextes médicaux et sociaux difficiles, et avec l'inquiétude ambiante en plus, a pu favoriser des négligences voire des maltraitances [10].

Prenons l'exemple d'enfants confiés à l'aide sociale à l'enfance porteurs de handicaps, vivants habituellement en internat en IME. À la fermeture des IME, certains ont été relogés dans des foyers, lieux de vie pas toujours adaptés à leurs besoins ; certains parmi eux ont même pu être transférés aux urgences lorsque la situation devenait explosive dans le foyer, en particulier en cas de troubles du comportement ; et enfin, sortant des urgences parce que leur état ne nécessitait pas de soins hospitaliers, ils ne trouvaient pas toujours de foyers en capacité de les accepter... D'autres enfants porteurs de handicap sont retournés dans leur famille, mais ont pu aussi se retrouver aux urgences après avoir été victimes de maltraitances physiques. En bref, ces enfants en situation de vulnérabilité, tant par leur handicap que par leur situation sociale, n'ont plus eu de place nulle part ; un contexte à l'origine de troubles du comportement, à la fois signaux de souffrance et source de maltraitance.

Le confinement, entraînant la fermeture et la réorganisation de tout un réseau de prise en charge dont dépendent les personnes les plus vulnérables, leur précaire équilibre de vie a pu en être complètement altéré [11,12].

Ainsi, le confinement a été un révélateur d'inégalités, dont il faudra tenir compte à l'issue de cette crise.

Double confinement et repérage

La crise sanitaire liée à la COVID-19 a fragilisé les populations et accentué les vulnérabilités. Le confinement a exacerbé les violences intrafamiliales dans des situations déjà à risque. Ces facteurs de risques de vulnérabilités pouvaient être liés aux enfants eux-mêmes, tels un handicap ou des troubles du comportement, liés aux parents tels que des pathologies psychiatriques, de la toxicomanie, des violences conjugales, etc., ou liés à l'environnement tels que la précarité, la promiscuité ou l'isolement. Certaines personnes se sont ainsi retrouvées doublement confinées ; seules dans des foyers maltraitants et à l'abri des regards au vu du confinement. Comment répondre alors aux besoins de ceux devenus invisibles ? Si le confinement a été révélateur

³ <http://handidentpaca.fr/>.

d'inégalités, encore fallait-il pouvoir repérer les situations les plus à risque. Des moyens ont été déployés pour favoriser la protection des enfants en danger [13] ou des femmes victimes de violences conjugales, par exemple. Mais certaines situations sont arrivées par des chemins détournés ou ont été découvertes par hasard, parfois trop tard... Comment ne pas laisser à l'arbitraire la découverte de situations qui nécessitent des prises en charge médico-sociales ?

Il s'agit de porter une attention vigilante, de repérer et d'activer des réseaux de prise en charge.

Le repérage passe alors par l'analyse minutieuse des signaux d'alerte : la voix ou les silences lors d'un appel téléphonique, le manque de disponibilité récurrent face à des propositions de rencontres ou de rendez-vous ou simplement l'absence de réponse et le fait que certains sortent complètement des radars. Le risque est encore plus grand de découvrir, a posteriori, des situations encore plus tragiques. Par ailleurs, si les informations préoccupantes et signalements ont été traités, l'application des mesures était parfois difficile, car les moyens déployés en période de confinement se sont faits selon des modes dégradés [11]. La notion de réseau devient alors essentielle pour trouver au plus près de la personne, l'aide à apporter ; la mobilisation créative et solidaire dans une période marquée par une limitation des moyens, trouve alors tout son sens.

Il s'agissait en fait de répondre aux besoins de personnes déjà en situation de vulnérabilité avant le confinement qui, isolées dans le contexte épidémique, ont vu leur vulnérabilité s'accroître, vivant de fait, un double confinement.

Adaptation des moyens et protocoles : intérêts et limites

De nouvelles façons de travailler

Les mesures liées au confinement ont bousculé les modalités de travail.

Les professionnels de tous les secteurs ont dû s'adapter, faire preuve d'inventivité et de créativité pour répondre aux besoins, dans des situations où les moyens humains et matériels étaient souvent limités. Si le télétravail, les outils de téléconsultation et les visioconférences ont trouvé un intérêt notoire dans certains cas, ces nouvelles méthodes de travail trouvaient des limites dans d'autres.

Dans le champ du médical, l'intérêt de ces liens à distance a été perçu par les usagers, les patients [14]. Ils étaient à la fois rassurés de ne pas avoir à se déplacer à l'hôpital ou au cabinet médical, perçus comme des lieux de contamination possible, et heureux d'avoir été contactés par téléphone par le Docteur, voire le Professeur... Ces consultations téléphoniques étaient vécues comme signes de gratification, de reconnaissance : « *Tu te rends compte, le Professeur m'a appelé !* ». L'examen clinique n'étant pas

vraiment nécessaire dans de nombreuses consultations courantes, le lien téléphonique a peut-être suffi, notamment pour les suivis, avec un intérêt double pour le soignant et pour le patient.

En psychiatrie, par exemple, malgré la fermeture des unités pour les patients hospitalisés, et avec la mise en œuvre d'un suivi téléphonique ou à domicile pour les autres, le confinement s'est organisé [15]. De façon surprenante, les malades, même les plus délirants, ont fait preuve d'une assez bonne adaptation les premières semaines. Les derniers jours, certains montraient des signes de décompensation. De plus, de nouveaux patients arrivaient, dont certains jusqu'à stabilisés mais qui rechutaient. Le suivi téléphonique a permis qu'une parole puisse s'exprimer, indispensable au maintien du lien. Il a servi aussi à donner des informations à propos de la COVID-19, permettant aux patients de mieux comprendre le contexte et de s'y adapter. Cependant, malgré l'incertitude sur les risques de réactivation de l'épidémie (risque de « *deuxième vague* »), une reprise des soins courants et de la relation thérapeutique institutionnelle paraissait plus que nécessaire [16].

Dans le champ du social, l'intérêt pour l'usager est plus discutable. Le sens de la démarche auprès d'une personne vulnérable, qui nécessite des besoins particuliers ou à risque de maltraitance, suppose une attention vigilante : vis-à-vis de son attitude, son comportement, son environnement, ce qui est dit ainsi qu'aux non-dits. Un entretien téléphonique ou un appel en visio auprès d'un usager porteur de handicap, d'un enfant en risque de danger ou encore d'une femme victime de violence, ne peut écarter le risque, surtout si l'auteur est proche de la victime pendant l'entretien téléphonique... Il faut mesurer la limite des interventions à distance, repérer efficacement les faisceaux d'indices et intervenir en présentiel au bon moment.

Faire coexister protocoles et valeurs professionnelles au service du soin

Face à l'incertitude, pour limiter les risques de contagion et protéger patients comme soignants, les hôpitaux et structures médico-sociales ont vu fleurir de nombreux protocoles. Nécessaires pour la mise en œuvre des recommandations et textes réglementaires, ils se sont avérés très utiles comme repères au début de la crise. Mais parfois, ils sont apparus excessifs, sous le règne de la précaution, attentatoire aux droits des usagers et même vécus comme persécutoires.

Pour prendre un exemple, la fermeture de l'hôpital aux familles, l'interdiction des visites et l'isolement en chambre a parfois laissé certains patients dans une grande détresse psychique, peut-être plus sévère que leur atteinte physique. Malgré l'inventivité des soignants pour trouver des solutions palliatives, à l'aide de tablettes, WhatsApp et autres outils technologiques de communication, l'absence des proches représente pour certains un stress immense, source de syndrome de glissement. En quoi la santé physique est-elle à ce point plus importante que la santé psychique ? Mais comment ne pas être tiraillé entre méfiance et peur de la contamination due au contexte et volonté réelle d'humaniser le soin en acceptant la présence des proches ?

Lorsque le respect d'un protocole met à mal les valeurs du prendre soin, il est important de pouvoir le faire

évoluer. Parfois, il est apparu nécessaire de passer outre la procédure, en attendant son évolution, afin de permettre, sous couvert du respect des règles d'hygiène et de sécurité, des visites pour le bienfait psychique des patients, très fragilisés, en réanimation ou en maternité. La situation d'urgence sanitaire, la nécessité de coopérer, le sentiment d'appartenance collective à une cause juste ont pu avoir pour conséquences, ici ou là, la suspension temporaire des lourdeurs administratives et des freins économiques habituels, induisant une plus étroite collaboration entre personnels administratifs et soignants pour une action commune, plus respectueuse des valeurs du soin.

La surenchère de recommandations est aussi faite pour rassurer et dire qu'on a pensé à tout, que tout est anticipé. Mais c'est faussement rassurant.

Faire croire que tout est prévu peut laisser entendre qu'on est déchargé de sa responsabilité individuelle.

Or, il est important que chacun se sente responsabilisé afin de pouvoir être acteur, de sortir de la passivité et de ne plus subir. Les protocoles rassurent aussi les décideurs institutionnels, qui les attendent car ils ont peur de mal faire, surtout en cas d'incertitude sur le plan scientifique. Et pourtant, le protocole n'est jamais satisfaisant, il ne peut se suffire à lui-même et demande des adaptations permanentes au regard de l'évolution sanitaire en faisant appel à l'inventivité, la créativité, ou le bon sens. Ce n'est pas toujours facile car bien souvent certaines des mesures édictées semblent aller au-delà du nécessaire, mesures « *parapluie* » pour prévenir tout risque de judiciarisation. En l'absence d'acceptation du risque, individuellement et collectivement, le protocole n'est plus « *un guide* » que l'on suit mais « *un gendarme* » derrière lequel on s'abrite, source de blocages et de crispations.

Adaptabilité et résilience des structures et des personnes

Pourtant, cette expérience inédite a révélé des aspects positifs.

Les professionnels ont très rapidement mis en place et adopté de nouveaux outils pour maintenir le lien, en recourant aux consultations téléphoniques ou à la télé-médecine, mais également en allant solliciter de façon proactive les patients ou leurs familles restées silencieuses. Cette nouvelle façon d'interagir a pu induire d'autres modes relationnels, dans un autre cadre parfois intéressant pour renforcer la confiance.

Pour donner des exemples, une psychologue de CMP témoigne avoir pu tisser d'autres rapports avec un enfant autiste, jusque-là totalement mutique, et qui au téléphone a pu parler. La distance, induite par les circonstances, a parfois pu être bénéfique, en particulier pour des enfants que la proximité agresse. De la même manière, une prise en charge, qui vient s'inscrire dans le domicile et dans un moment de lien plus fusionnel au sein de la famille, sans changement ni rupture de rythme, peut être vécue de façon

apaisante. Dans le même ordre d'idée, au début du confinement, les psychiatres ont pu constater que leurs patients, considérés comme peu ancrés au réel, se sont montrés bien plus adaptés qu'habituellement. Ils ont très bien compris la différence entre confinement et enfermement pour raisons psychiatriques, ils ont pris conscience des enjeux et des risques de contamination, et ont respecté les mesures « *barrières* » beaucoup mieux que prévu. Quant à l'aspect étrange que peuvent avoir les soignants dans leurs tenues de cosmonautes, n'est-ce pas eux-mêmes les plus gênés ? Dans le cadre des consultations de soins dentaires pour des enfants à besoins spécifiques, ne pas pouvoir travailler avec la musique du téléphone ou les pictogrammes qu'il faudrait sans cesse désinfecter, ni avec le toucher et son pouvoir rassurant, est très difficile. Le problème est de ne plus pouvoir disposer des stratégies habituelles pour ne pas effrayer les enfants. Pourtant, de leur côté, durant toute cette période, ils sont apparus plus calmes et posés qu'en temps normal, ils semblent avoir trouvé en eux des ressources insoupçonnées.

Ainsi, pendant toute cette période, le rapport à la vie a été bouleversé pour tout un chacun, les liens sociaux ont dû être suspendus, réservés à la petite cellule familiale. En parallèle, l'exercice de la médecine et de tout l'accompagnement médico-social, contraint par l'obligation de contenir l'épidémie, a dû s'adapter, voire se réinventer, malgré la peur et la perte des repères habituels [17]. Le manque de connaissance de ce nouveau virus et les difficultés pour anticiper ont entraîné des ajustements permanents, impressions d'ordres et contre-ordres, difficultés parfois de comprendre les raisons des certaines directives.

Vivre une telle crise oblige à l'humilité au travers de l'expérience de ce qu'on ne maîtrise pas.

Pistes de réflexions et perspectives

Guidée par un sentiment d'urgence, une crainte pour sa santé et pour celle de ses proches et l'obligation de préserver le système de soin et la santé publique, la crise sanitaire s'est accompagnée d'une réorganisation des hôpitaux ainsi que des structures d'aide et d'accompagnement, au risque de laisser sur le bord de la route les personnes les plus vulnérables [18].

Et pourtant, force est de constater que les enfants, et parmi eux ceux en situation de handicap, les personnes atteintes de troubles psychiatriques, et certaines familles en difficulté, ont pu se saisir des nouvelles formes de lien à distance proposées (téléconsultation, par exemple). Ils ont fait preuve d'adaptation et d'une bonne compréhension d'une situation pourtant si nouvelle et si inédite. L'irruption de ces outils technologiques, dont se sont emparés professionnels aussi bien qu'usagers poussés par les circonstances, ouvre de nouvelles perspectives de prises en charge, pour l'avenir. Ce qui compte, au-delà de la présence, c'est la qualité de la présence, ce pourrait être une leçon pour l'avenir. Comment donner cette qualité de présence à l'autre quand l'environnement devient hostile et menaçant ? Comment, tout en maintenant de strictes