

RAPPORT

Questions éthiques soulevées en Guadeloupe et dans les Îles du Nord par l'impact de l'épidémie de COVID-19 et des mesures sanitaires sur le soin et l'accompagnement à domicile

Espace de Réflexion Éthique
de Guadeloupe et des Îles du Nord

AVANT PROPOS	2
1. INTRODUCTION	3
2. OBJECTIFS ET MÉTHODE	4
3. DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES	7
3.1. Une population vieillissante	7
3.2. Une offre d'établissements sanitaires et médico-sociaux déficiente	8
3.3. Un maintien à domicile voulu mais complexe	9
3.4. Des acteurs de l'intervention à domicile éclaté	10
4. PROFIL DES RÉPONDANTS	11
5. PREMIERS RETOURS D'EXPÉRIENCE	14
5.1. Un ressenti global très hétérogène : entre normalité, résilience et épuisement	14
5.2. Les difficultés rencontrées au cours de la pandémie : organisation complexe, incertitude de l'information et tensions relationnelles	16
5.3. Les points positifs : entraide, hygiène et expérimentation	18
5.4. Le rapport aux mesures gouvernementales	20
5.5. Conclusion : gestion de l'urgence à la chronicisation de certaines difficultés	20
6. QUESTIONS ÉTHIQUES	22
6.1. Enjeux, difficultés et questionnements éthiques	22
6.1.1. Bénéfice-risque de l'intervention à domicile : le risque infectieux face au risque de rupture de soin	22
6.1.2. Vulnérabilité des patients, vulnérabilité des soignants	23
6.1.3. Choix éthique et incertitude scientifique	23
6.1.4. Place et impact de l'intervention des proches dans l'intervention de soin	23
6.1.5. De la difficile priorisation des intérêts au sentiment d'injustice : la tension éthique au cœur du vécu difficile	24
6.1.6. La question du « choix juste », centre de gravité des questionnements	24
6.2. Stratégies d'action et ressources mises en œuvre	25
6.3. Une radiographie des valeurs	27
6.4. Conclusion : des problèmes aux solutions, la question du lien humain face à l'impératif de la distanciation sociale	28
7. CONCLUSIONS	30
8. BIBLIOGRAPHIE	32
9. ANNEXE : LE QUESTIONNAIRE	33

AVANT PROPOS

L'Espace de réflexion éthique de Guadeloupe et des Îles du Nord (EREGIN) a pour vocation de susciter et de coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

Il assure également des missions de formation, de stimulation de la recherche, de documentation et d'information en partenariat avec les structures existantes. Il met en œuvre des actions de promotion du débat public et de partage des connaissances dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Enfin l'EREGIN doit observer et analyser les pratiques, dans ces domaines, au regard de l'éthique.

L'EREGIN, dont les travaux sont mis en œuvre par Sandra CAYET, est actuellement dirigé par le Dr Marilyn LACKMY, Médecin généticien CHU de Guadeloupe. Le conseil d'orientation, qui a pour mission de proposer des axes de travail à l'EREGIN, est présidé par Dr Corinne SAINT-LUCE.

1. INTRODUCTION

Dans un contexte de crise sanitaire émergente et suite à la [contribution du 13 mars 2020 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé](#), les Espaces de réflexion éthique régionaux ont été incités à mettre en place des cellules de soutien éthique permettant d'accompagner les professionnels de santé au plus près de la définition de leurs priorités en matière de soins.

Si ce dispositif a été pensé en premier lieu pour assister les professionnels des établissements sanitaires, et notamment les services de soins critiques, les saisines ont montré très rapidement que les établissements médico-sociaux et les professionnels du soin intervenant à domicile se trouvaient également et peut-être même davantage en situation difficile, car confrontés souvent de façon isolée à des dilemmes éthiques.

A l'automne 2020, la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux (CNERER) a donc initié un travail sur l'éthique du soin à domicile, sous la responsabilité du Dr Béatrice Birmelé, par ailleurs directrice de l'Espace de réflexion éthique de la région Centre Val de Loire.

L'Espace de réflexion éthique de Guadeloupe et des Îles du Nord (EREGIN) a saisi cette occasion pour mener une réflexion sur le vécu des professionnels de santé intervenant à domicile, dans le contexte bien particulier de l'épidémie de COVID-19.

Cela s'est traduit par la mise en place d'une commission, composée de membres de l'EREGIN et de représentant.e.s de différentes structures (HAD, SSIAD, ARS, etc.), et la diffusion, durant le mois de juin 2021, d'un questionnaire mêlant questions ouvertes et questions fermées (Objectifs et Méthodes).

Après une brève présentation de la situation locale sur le plan sanitaire et social, mettant en exergue la nécessité d'une analyse des pratiques au regard de l'éthique (Contexte général), les réponses apportées par 63 professionnels de santé au questionnaires seront analysées, sous l'angle tout d'abord des enjeux, difficultés et questionnements éthiques qui se sont posés, puis sous l'angle des stratégies d'action et ressources mises en œuvre pour y faire face (Questions éthiques)

2. OBJECTIFS ET MÉTHODE

L'étude réalisée au début de l'été 2021 avait donc pour objectif d'identifier les enjeux et problématiques éthiques soulevés par l'épidémie de COVID-19 dans le soin et l'accompagnement à domicile de mars 2020 à septembre 2021, ainsi que leur évolution.

Il s'agissait aussi, mais secondairement, d'analyser les stratégies et positionnements adoptés par les professionnels de santé pour répondre à ces problématiques éthiques et rester dans les valeurs du soin (en termes de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être).

Pour mener à bien ce projet, l'EREGIN a mis en place une commission composée des personnes suivantes

- Mme Sandra CAYET, Coordinatrice EREGIN
- M. Cliff CHAILLAN, Kinésithérapeute
- M. Armand DIRAND, Chargé de mission – Consultant et formateur en éthique de la santé
- Mme Marielle FAROUIL, Sage-femme - Filière Parents-enfants et personnes en situation d'handicap ARS
- Mme Hélène GEBEL, Formatrice
- Mme Laurence GELLIE, Responsable HAD Clinique de Choisy + Îles du Nord
- M. Paul GUIBERT / Mme Frédérique DESAINT-ALARY, Directeur / Directrice adjointe délégation ARS des Îles du Nord
- Dr Marilyn LACKMY, Directrice adjointe EREGIN et Présidente du conseil d'orientation EREGIN
- Mme Pierrette MEURY, Membre du Conseil d'orientation EREGIN
- Dr Delphine PIOLET, Médecin référent ARS personnes âgées et personnes handicapées
- Dr Corinne SAINT-LUCE, Présidente adjointe du conseil d'orientation EREGIN
- Mme Marie-Lise SALIN, Membre du Conseil d'orientation EREGIN
- M. Jean Michel ZIG, Responsable SSIAD de la Désirade

Les réunions de cette commission¹ ont permis de valider collectivement la méthodologie employée et de suivre l'avancement de l'enquête.

Il a ainsi été décidé de procéder en deux étapes :

Etape 1

- Elaboration et validation du questionnaire (mai-juin 2021)
- Diffusion du questionnaire et recueil des données (juin 2021)
- Analyse des données sur la base du questionnaire (début-fin juillet 2021)
- Réalisation et présentation du premier livrable sur la base du questionnaire (janvier 2021)

Etape 2

- Enquête par focus group sur la base des données recueillies en phase 1 (à rediscuter en fonction du contexte)

Le territoire des Antilles ayant été fortement touché par une nouvelle vague de la crise sanitaire durant l'été 2021, l'étape 2 a toutefois été jugée malvenue et n'a pas été déployée. D'un point de vue

¹ Les 8/04, 30/04, 26/05 et 7/07/2021

calendaire, elle serait arrivée bien trop tardivement. Sur le fond, il aurait en outre été inopportun et déplacé de demander à des professionnels de santé venant de traverser un épisode particulièrement douloureux de se replonger dans la crise.

L'ensemble des résultats présentés ci-après reflètent donc les réponses apportées au questionnaire en ligne (Annexe), qui fut diffusé par l'EREGIN, du 10/06/2021 au 02/07/2021 aux coordinateurs des SSIAD, aides-soignants, médecins généralistes, infirmiers libéraux, assistantes sociales, kinésithérapeutes, gestionnaires de cas (MAIA), auxiliaires de vie sociale, ergothérapeutes, puéricultrices, sage-femmes, ..., du territoire.

Le questionnaire utilisé pour cette étude était composé de 56 questions, dont 25 conditionnelles ou facultatives (Annexe 1), sur :

- **Le ressenti durant la crise** : quels sont les sentiments qui ont prévalu chez les professionnels de santé durant cette période ? Était-ce l'angoisse d'être contaminé.e ? La volonté d'agir au plus près du terrain pour garantir la continuité des soins ? Ou un peu des deux ? Les professionnels se sont-ils sentis soutenus, ou au contraire très isolés ?
- **Les conséquences des mesures légales et réglementaires mises en place depuis mars 2020 sur les pratiques à domicile** : les directives ou recommandations, venant de l'ARS, du Ministère des Solidarités et de la Santé ou des sociétés savantes ont-elles constitué des repères permettant d'avancer sereinement dans cette crise ?
- **La perception et le comportement des professionnels intervenants à domicile face à des problématiques éthiques** (énoncées comme telles ou pas) : durant la crise, quelles situations typiques ou exceptionnelles ont été vécues comme des dilemmes éthiques ? En d'autres termes, face à quelles situations les professionnels du soin se sont sentis partagés entre des valeurs d'égale importance ?
- **L'accès à des ressources soutenant** : lorsque les professionnels de santé se sont considérés comme étant soumis à un dilemme éthique, vers quelles ressources (humaines ou documentaires) se sont-ils tournés ? Ces ressources se suffisaient-elles à elles-mêmes ? Dans la négative, quels types de ressources auraient-elles été nécessaires ?

L'approche se voulait donc mi qualitative - mi quantitative.

Il est cependant à noter que d'un point de vue strictement statistique, le nombre de réponses obtenues ne permet pas véritablement de faire des extrapolations poussées, de proposer des statistiques représentatives de la population professionnelle en Guadeloupe ou d'élaborer des analyses approfondies, au moins pour plusieurs raisons :

- Tous les questionnaires n'ont pas été remplis entièrement et les données sont lacunaires.
- Le format de l'outil n'a pas permis d'approfondir les réponses comme des entretiens semi-directifs auraient permis de le faire
- Les questionnaires ont été complétés sur la base du volontariat après diffusion auprès des réseaux professionnels

Les présentes conclusions ont été ainsi travaillées à partir des données disponibles, avec surtout une conscience aigüe de leurs limites : il s'agit principalement, à partir des réponses, de brosser un premier portrait des types de problématiques éthiques qui ont été rencontrés par les professionnels à partir de l'expression de leurs vécus, de leurs constats et de leurs questionnements.

Au-delà du niveau de précision, d'exhaustivité ou d'approfondissement des analyses, nous faisons toutefois le constat que les réponses aux questionnaires relèvent des tendances similaires à celles observées par les autres Espaces de réflexion éthique, ce qui nous semble être une indication fiable de la pertinence des observations réalisées.

3. DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Il est important de voir en préambule quelles sont les spécificités de la Guadeloupe et des îles du Nord pour mieux comprendre les impacts de la crise COVID-19 en matière d'interventions à domicile. La temporalité de la crise a aussi son importance.

3.1. Une population vieillissante

Dans une étude publiée le 11 mai 2021 par l'INSEE, [La Guadeloupe face au défi de la dépendance des seniors à l'horizon 2030](#), Marcelle Jeanne-Rose et Baptiste Raimbaud font état d'une situation démographique préoccupante pour la Guadeloupe.

En raison d'un allongement de l'espérance de vie, d'une baisse du taux de fécondité (1,94 en 2017) et d'un déficit migratoire important, pour les moins de 30 ans essentiellement, la population décroît et vieillit tout à la fois.

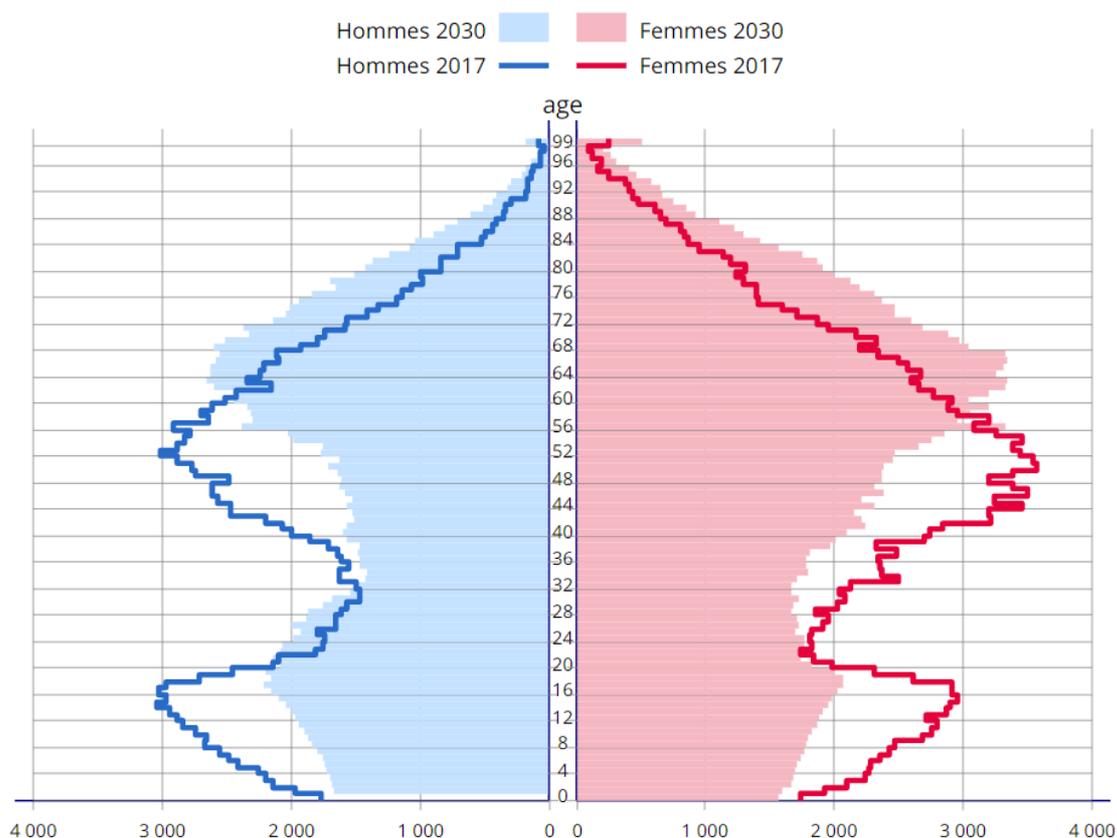


Figure 1 Pyramide des âges de la Guadeloupe en 2017 et en 2030 (source : INSEE, 2021)

3.2. Une offre d'établissements sanitaires et médico-sociaux déficiente

En dépit de besoins croissants, l'offre d'établissements est très faible en Guadeloupe et dans les Îles du Nord. Les chiffres issus du rapport d'information fait au nom de la Délégation à l'Outre-Mer, sur [le grand âge dans les outre-mer](#), par les députées Mmes Stéphanie Atger et Ericka Bareigts (2020), sont éloquents (tableau 1).

	Taux d'équipement en places d'hébergement pour 1000 personnes de 75 ans et plus	Taux d'équipement en lits médicalisés pour personnes âgées
Guadeloupe	35,6	25,4
France métropolitaine	122,6	98,4

Tableau 1 L'équipement de la Guadeloupe en matière de dépendance par rapport à l'hexagone (Atger et Bareigts, 2020)

Il en va de même pour la prise en charge du handicap, que ce soit concernant les adultes ou les enfants (tableaux 2 et 3).

	Taux d'équipement global en places d'hébergement (hors accueil de jour ²)	Dont :			Taux d'équipement en places en établissements et services d'Aide par le Travail (ESAT)	Taux d'équipement en places en services (SAVS, SAMSAH)
		Taux d'équipement en Maison d'Accueil Spécialisée (places d'hébergement, hors accueil de jour)	Taux d'équipement en foyer et établissement d'accueil médicalisé (places d'hébergement, hors accueil de jour)	Taux d'équipement en établissement d'accueil non médicalisé ³ (places d'hébergement, hors accueil de jour)		
France métropolitaine	4,2	0,8	0,9	2,5	3,6	1,7
Guadeloupe	2,0	1,0	0,0	1,0	3,2	7,1

Tableau 2 Taux d'équipement en établissements et services pour 1000 personnes de 20 à 59 ans en situation de handicap, au 31/12/2019 (Sources : DREES - DRJSCS, Panorama Statistique Jeunesse Sports Cohésion Sociale pour les places d'hébergement et Insee, estimations de population au 01/01/2020)

² Places en Maisons d'accueil spécialisées (MAS), foyers d'accueil médicalisés (FAM), établissement d'accueil médicalisé (EAM), établissement d'accueil non médicalisé (EANM), foyers d'hébergement, foyers de vie et foyers polyvalents, hors places d'accueil de jour.

³ À la suite à la mise en place d'une nouvelle nomenclature, la catégorie « établissements d'accueil non médicalisé » regroupe désormais les anciennes catégories « foyer d'hébergement », « foyer de vie » et « foyer d'accueil polyvalent » et autres « établissements d'accueil non médicalisé », sans distinction possible. Aussi, à partir de 2019, le taux d'équipement en seul foyer de vie n'est plus disponible.

	Taux d'équipement global en établissements d'hébergement (places, y compris accueil de jour) ⁴ pour 1000 personnes âgées de moins de 20 ans	Taux d'équipement en places en Service d'éducation spécialisé et de soins à domicile (SESSAD) pour 1000 personnes âgées de moins de 20 ans
France métropolitaine	6,7	3,3
Guadeloupe	7,1	6,5

Tableau 3 Taux d'équipement en établissements et services pour enfants et jeunes en situation de handicap, au 31/12/2019 (Sources : DREES - DRJSCS, Panorama Statistique Jeunesse Sports Cohésion Sociale pour les places d'hébergement et Insee, estimations de population au 01/01/2020)

Le prix moyen des places en établissements étant élevé⁵ et le niveau de vie moyen faible, il en découle un pourcentage très faible de personnes prises en charge en établissement. Ainsi à titre d'exemple, à peine 1 % des personnes âgées en Guadeloupe est pris en charge en institution⁶. Mais les facteurs économiques n'expliquent pas à eux seuls la faible proportion de personnes résidant en établissements.

3.3. Un maintien à domicile voulu mais complexe

Pour des raisons aussi bien historiques que culturelles et spirituelles, il est bien souvent impensable d'envisager le placement d'un proche dans un établissement. Cela est vrai pour les personnes âgées, de plus en plus nombreuses, mais également pour des proches nécessitant des soins réguliers, car souffrant d'une maladie chronique et/ou d'un handicap.

Bien que la structure familiale guadeloupéenne subisse d'importantes modifications depuis plusieurs années, à travers notamment l'expansion du modèle de la monoparentalité⁷, la solidarité familiale prime.

Les proches se transforment alors en aidants et prennent à leur compte un certain nombre de tâches (repas, ménage, déplacements et accompagnements aux RDV, etc.), ce qui pose également un certain nombre de difficultés. L'intervention d'un ou de plusieurs professionnels n'en demeure pas moins utile, surtout lorsque des actes de soin s'avèrent nécessaires, mais il faut alors faire face à l'éclatement des acteurs de l'intervention à domicile.

3.4. Des acteurs de l'intervention à domicile éclaté

⁴ Places en IME, en établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés; en instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP); en instituts d'éducation motrice (IEM) ; en établissements pour déficients sensoriels ; en foyer d'hébergement pour enfants et adolescents handicapés, y compris places d'accueil de jour

⁵ Stéphanie Atger et Ericka Bareigts, [Le grand âge dans les outre-mer, Rapport d'information fait au nom de la Délégation à l'Outre-Mer](#), 2020

⁶ L. Demougeot, N. Kempf, B. Raimbaud (Insee), [Niveaux de vie en Guadeloupe en 2017 : La pauvreté touche un tiers de la population guadeloupéenne](#), Paru le 01/07/2020

⁷ Maud Tantin-Machecler (INSEE), [Conditions de vie des familles - Structure familiale](#), paru le 12/05/2017

Comme en métropole, les acteurs de l'intervention à domicile, qu'ils travaillent dans le sanitaire ou le médico-social, peuvent être indépendants ou dépendre de diverses structures publiques ou privées telles que les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), les Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins (MAIA), l'Hospitalisation à domicile (HAD).

Dans des situations d'emploi extrêmement précaires (Devetter et Valentin, 2021), ce sont pourtant ces travailleurs qui ont assuré la continuité des soins pour une grande majorité de la population.

Au-delà de la crise sanitaire qui s'est enclenchée avec la COVID-19, il était donc intéressant à plusieurs titres de se pencher sur les pratiques de l'intervention à domicile au regard de l'éthique.

4. PROFIL DES RÉPONDANTS

63 répondants ont participé à l'enquête, 51 en répondant à l'ensemble du questionnaire, 12 en y répondant partiellement.

Les répondants ont globalement plusieurs années d'expérience, puisque la majorité d'entre eux travaillent depuis plus de 20 ans le soin ou dans l'accompagnement (Figure 2).

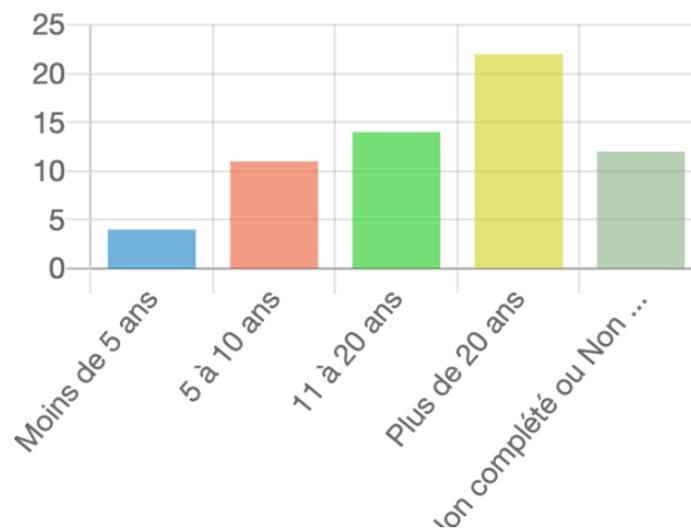


Figure 2 Depuis combien de temps exercez-vous en tant que professionnel(le) du soin ou de l'accompagnement ? (63 réponses)

A côté des auxiliaires de vie sociale (n=10) et des infirmières (n=9), des médecins (n=3+2+1+1+1)⁸ et aide-soignant.e.s (n=3), de nombreuses professions du soin sont représentées (Figure 2)

⁸ Si l'on additionne les médecins généralistes en MSP, médecin en soins palliatifs, neuropédiatre, médecins généralistes, et médecins.

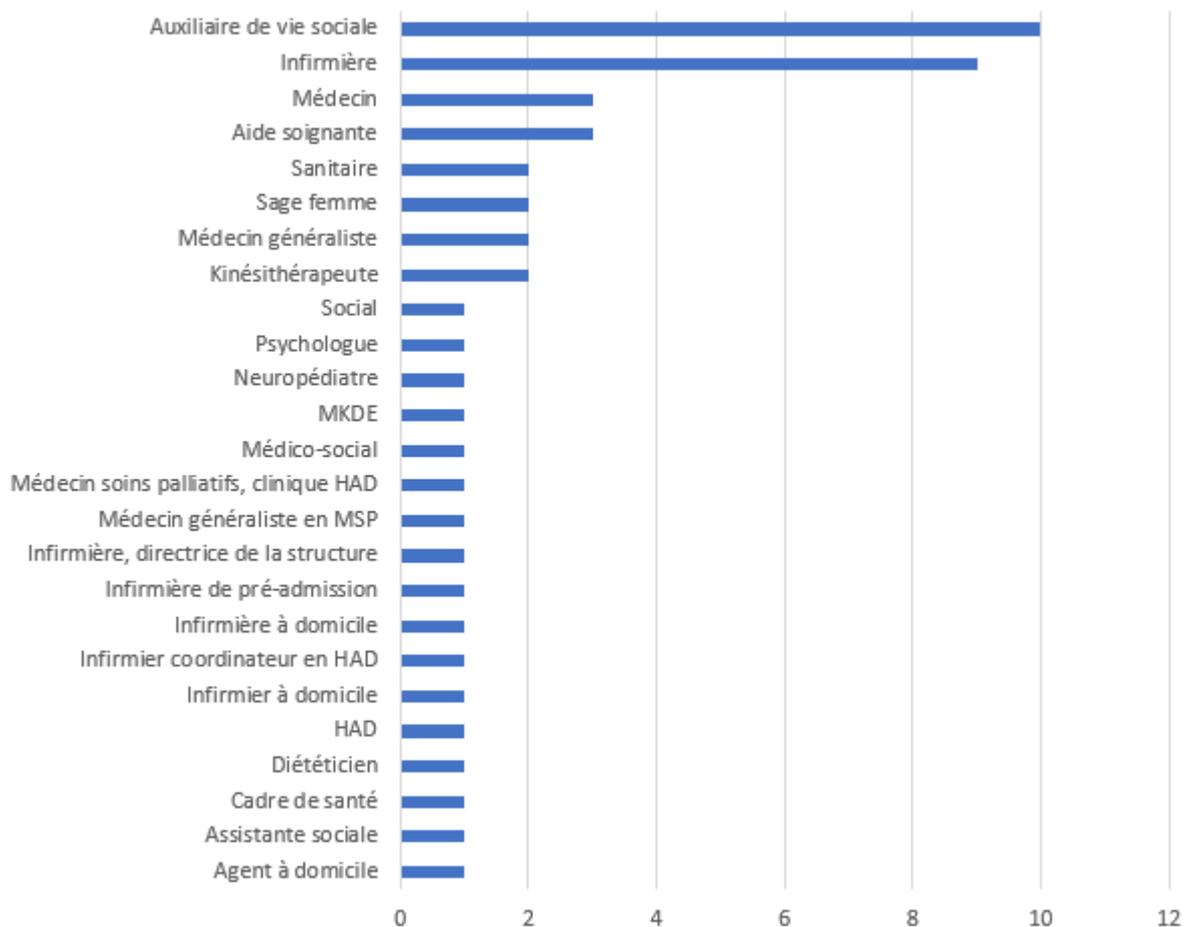


Figure 3 Quelle profession exercez-vous ? (50 réponses)

La plupart de ces professionnels sont salariés (Figure 4).

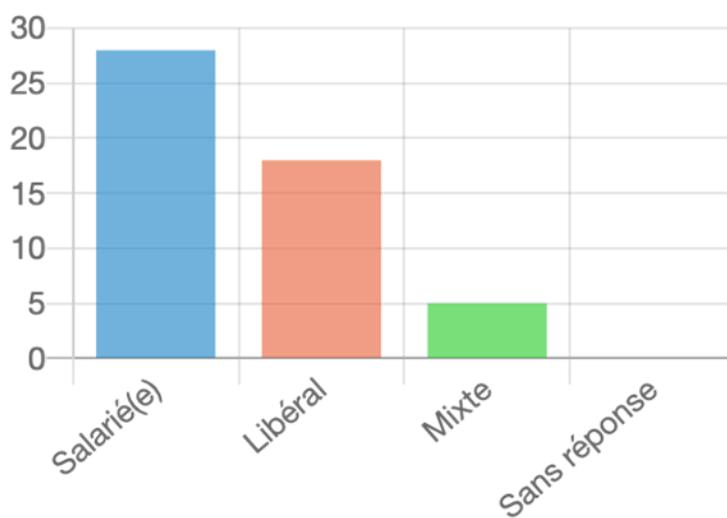


Figure 4 Êtes-vous salarié(e) ou travaillez-vous en libéral ? (51 réponses)

Ces professionnels de santé sont intervenus durant la période allant de mars 2020 à juillet 2021 auprès de différents publics (Figure 5), mais essentiellement aux côtés de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et/ou de personnes atteintes de maladies chroniques (diabète, etc.) ou de maladies-neuro-évolutives.

Les personnes touchées par la COVID-19 ou celles bénéficiant de soins palliatifs à domicile sont aussi concernées mais dans une moindre mesure.

De façon plus marginale encore, les répondants sont intervenus auprès de jeunes, de femmes enceintes, de cancéreux, de bébés ou de personnes aveugles.

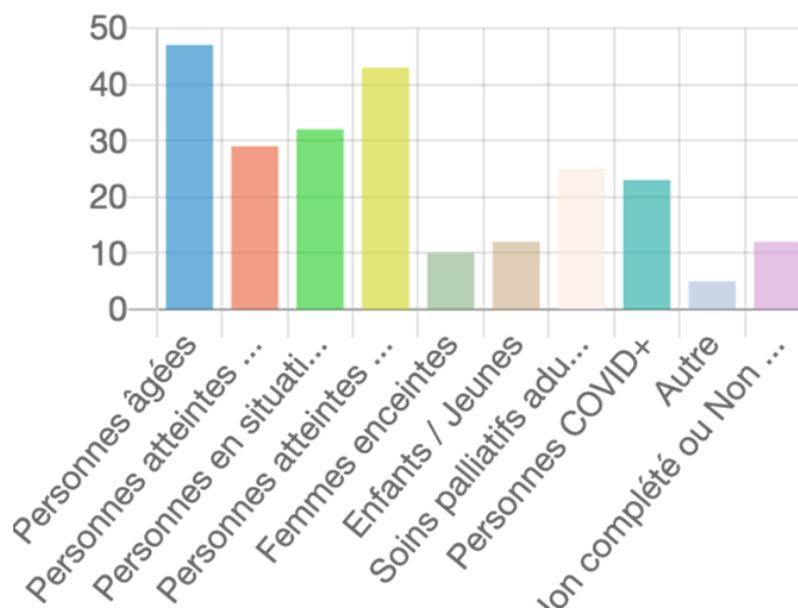


Figure 5 Auprès de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ? (63 réponses)

Ces professionnels du soin ont majoritairement reçu une formation en éthique (n=41). On peut ainsi faire l'hypothèse qu'ils ont été plus disposés à répondre à l'enquête.

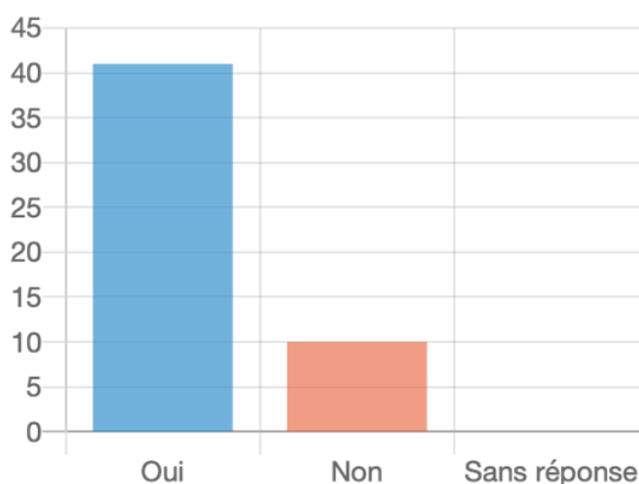


Figure 6 Avez-vous reçu au cours de votre formation (initiale ou continue) une sensibilisation ou une formation au questionnement éthique ? (51 réponses)

5. PREMIERS RETOURS D'EXPÉRIENCE

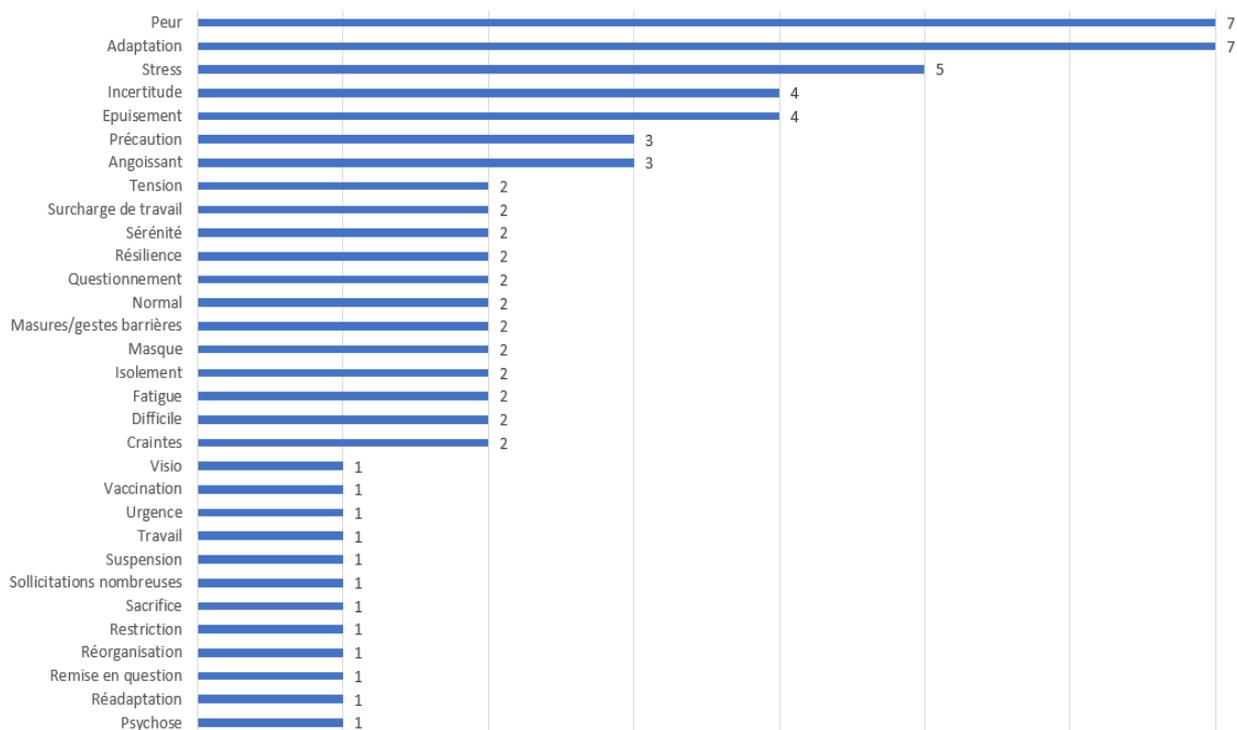
La première séquence du questionnaire visait à caractériser le contexte d'action à partir du vécu et des témoignages des professionnels du domicile.

L'objectif était de convoquer les représentations et les éléments de complexité susceptibles d'être à l'origine de difficultés ou questionnements d'ordre éthique pour mieux contextualiser les réponses de la deuxième séquence.

Les répondants ont ainsi été interrogés au sujet de leur ressenti général relativement à leur travail pendant la pandémie, au sujet des difficultés rencontrées concrètement sur le terrain, des aspects positifs qui auraient pu se révéler, ainsi qu'au sujet de la mise en œuvre des directives et des mesures de gestion de crise à l'échelle de leur pratique professionnelle.

Concernant les difficultés ou les aspects positifs identifiés, nous avons distingué deux temporalités : la période aiguë de la première vague d'une part, et l'impact à moyen terme au moment de la diffusion de l'enquête un peu plus d'un an après.

5.1. Un ressenti global très hétérogène : entre normalité, résilience et épuisement



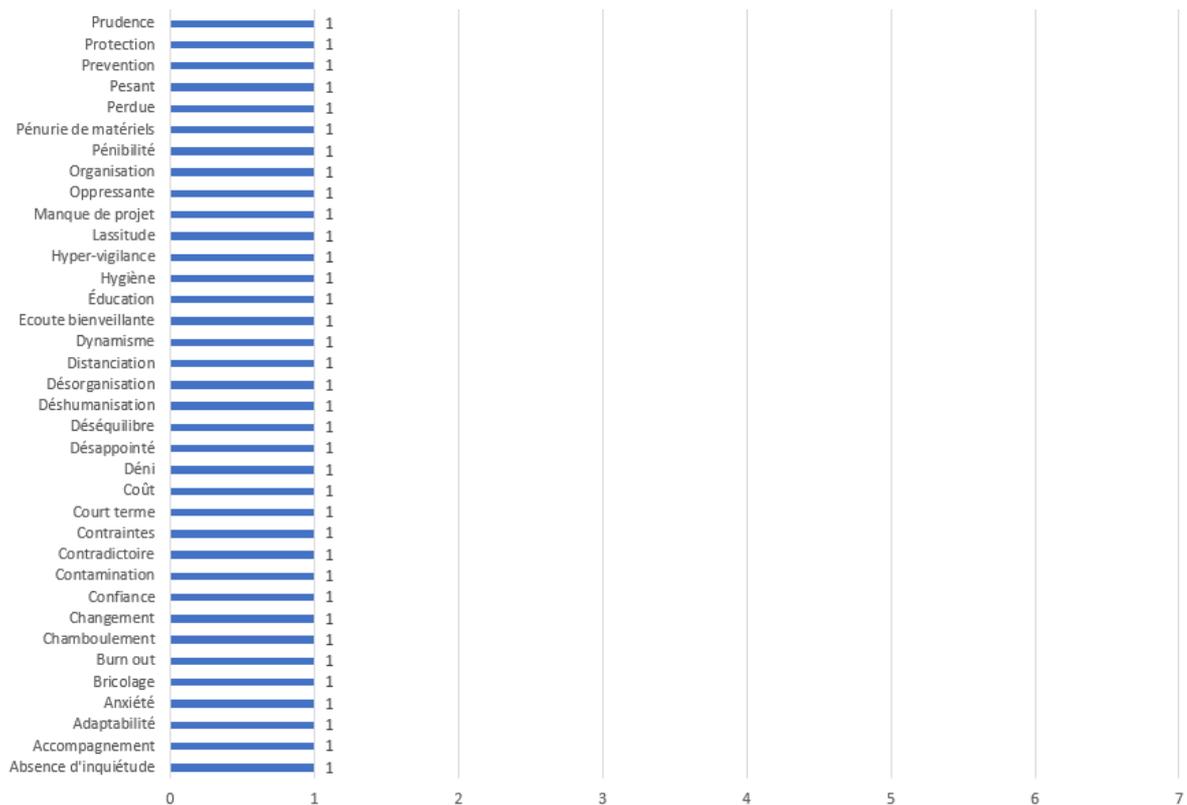


Figure 7 Quel(s) mot(s) résumerai(en)t le mieux, dans le cadre de votre activité professionnelle, la façon dont vous vivez depuis un an le contexte sanitaire actuel ?

Invités à résumer en un ou quelques mots la manière dont ils vivaient depuis plus d'un an la période pandémique dans leur activité professionnelle, les répondants ont fourni des réponses manifestant un large spectre sémantique et thématique et témoignant d'expériences très individualisées. Ces singularités se retrouveront dans les expériences très différentes rapportées quant aux difficultés ou aux aspects positifs identifiés pendant la pandémie ainsi par la suite que dans les valeurs au plan éthique qui se sont renforcées ou affaiblies

Sur le ressenti général, une partie des réponses a convoqué un registre émotionnel, aussi bien sur un plan positif que négatif : les notions de stress, d'angoisse, d'anxiété, d'oppression, de désorientation ou encore de psychose ont été relevées. À l'inverse, certaines personnes ont fait état d'un sentiment de sérénité.

D'autres réponses caractérisaient davantage un ressenti plus cognitif face aux situations, à travers la remise en question ou la notion de contradiction dans la manière d'abord les choix et les manières d'agir. Les notions d'urgence ou de court-terme ont permis de caractériser le positionnement de certains dans une temporalité restreinte, en lien aussi avec le manque de projet.

Sur le plan organisationnel, la désorganisation ou la réorganisation entraînée par l'explosion des contaminations et la mise en place des mesures de gestion de crise a également été souvent rapportée, ainsi, dans le même ordre d'idée, que la surcharge de travail ou le « chamboulement » des pratiques.

D'autres réponses ont témoigné d'un fort impact au plan psycho-social chez les professionnels, dont certains résumant le vécu de la période par les notions de burn-out, d'épuisement, de lassitude,

d'hypervigilance/prudence, de pénibilité, voire de sacrifice. A l'inverse, d'autres personnes évoquent le dynamisme constaté durant cette période, la résilience, la réadaptation ou l'adaptabilité.

Enfin, plusieurs réponses insistent sur la cristallisation du vécu autour d'éléments désormais représentatifs de la gestion du covid, comme l'hygiène, la pénurie de matériel, les mesures et gestes barrières, la vaccination ou les masques, tandis que d'autres mobilisent davantage des éléments éthico-moraux, comme la déshumanisation, la déception mais aussi la confiance.

5.2. Les difficultés rencontrées au cours de la pandémie : organisation complexe, incertitude de l'information et tensions relationnelles

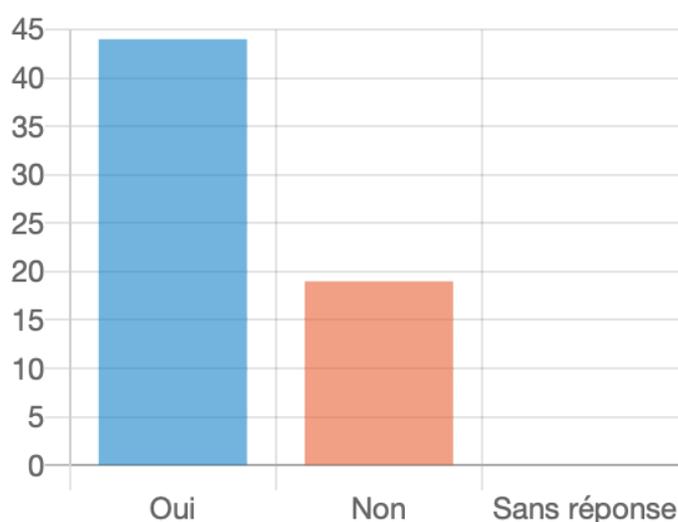


Figure 8 Avez-vous rencontré, lors de la première vague, des difficultés particulières dans le soin ou l'accompagnement à domicile en lien avec la crise sanitaire ou sa gestion ?

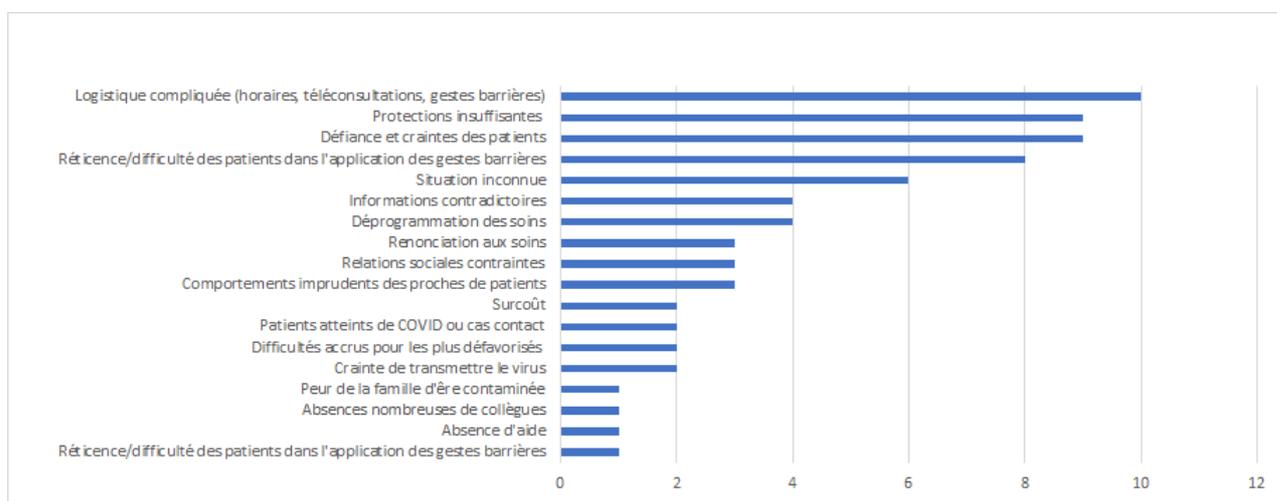


Figure 9 Pouvez-vous les décrire succinctement ? (les difficultés particulières rencontrées lors de la première vague)

À la question de savoir s'ils avaient rencontré des difficultés particulières au début de la pandémie, environ deux-tiers des répondants ont apporté une réponse affirmative.

Les difficultés rapportées ont ainsi pu être d'ordre organisationnel, avec une logistique compliquée, la gestion des horaires de visite ou la mise en place des gestes barrières dans un contexte marqué aussi par la difficulté à être aidé en raison de l'absence de collègues.

Le manque de moyens, en particulier au niveau des équipements de protection individuels, a été une difficulté largement rapportée.

La complexité des relations avec les patients a généré elle aussi des problématiques spécifiques, faites de méfiance, de crainte et difficulté à faire respecter les gestes barrières, certains professionnels évoquant notamment des « comportements imprudents » dans leurs réponses.

La crainte de la contamination, associée à des connaissances encore largement incertaines à l'époque et des informations contradictoires, ont contribué à rendre l'action des professionnels compliquée sur le terrain.

Enfin, la déprogrammation des soins, la renonciation aux soins ou la difficulté d'accès aux soins pour les plus défavorisés a également été source de difficulté dans l'accompagnement des personnes à domicile.

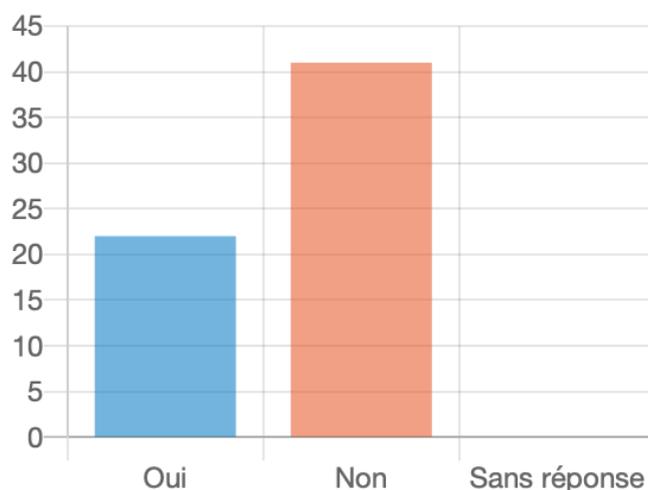


Figure 10 Rencontrez-vous actuellement des difficultés spécifiques en lien avec l'épidémie et les mesures de gestion de crise ?

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adhésion à la vaccination difficile (x3) ▪ Aggravations d'autres problèmes de santé ▪ Cas contacts non identifiés ▪ Délais d'acheminement plus longs ▪ Délitement des liens professionnels (en interne ou avec des partenaires institutionnels) (x2) ▪ Déprogrammation de soins si un patient est Covid positif ou cas contact ▪ Difficulté à maintenir les gestes barrières ▪ Difficulté d'approvisionnement de certains médicaments ▪ Difficultés de recrutement ▪ Fake news ▪ Horaires modifiés ▪ Inadaptation aux pathologies mentales ▪ Interrogations adressées au professionnel.le sur sa propre vaccination | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Moins d'entretien ▪ Organisation compliquée au domicile ▪ Pas de réorganisation du travail, donc impossibilité de respecter les mesures barrières ▪ Patients à fleur de peau ▪ Patients en isolement (plus de temps et organisation particulière) ▪ Peur des patients et renoncement aux soins ▪ Port du masque toute la journée face à des patients qui n'en portent pas ou ne veulent plus en porter (x3) ▪ Prise en charge difficile dans les établissements (durée de séjour réduite notamment) ▪ Prix des moyens de protection qui ont doublé (x2) ▪ Relation avec les usagers ▪ Tracing chronophage ▪ Utilisation d'outils numériques |
|---|--|

Figure 11 Pouvez-vous nous décrire succinctement ces difficultés ? (actuelles)

Au moment de la réalisation de l'enquête, la proportion de professionnels rencontrant des difficultés en lien avec le COVID tombait à un tiers des répondants.

Leurs difficultés concernaient notamment, au plan organisationnel, la mise en place et la gestion de l'isolement pour les patients positifs au COVID, l'organisation compliquée au domicile et les difficultés à réorganiser adéquatement le travail dans ce contexte, ainsi que des problèmes de recrutement et parfois de délitement des liens professionnels. L'utilisation des outils numériques désormais ancrés dans le paysage de la gestion de crise, notamment les outils de traçage, est aussi décrite comme chronophage.

S'agissant des moyens, certains professionnels pointent désormais, non plus nécessairement les difficultés dans l'accès aux EPI, mais les surcoûts liés à ces protections ou les difficultés d'approvisionnement sur certains médicaments.

La durée de la crise et des mesures en place continue également d'avoir pour ces professionnels un impact négatif dans la relation soignant-soigné : une réponse mentionne des patients « à fleur de peau », les mêmes difficultés à faire respecter les gestes barrières, auxquelles s'ajoutent désormais les débats autour de la vaccination.

Sur le plan du soin, les déprogrammations ou la prise en charge difficile dans les établissements ainsi que le refus de soin par peur de la contamination continuent de poser difficulté aux professionnels dans leur volonté de maintenir la continuité des soins pour leurs patients.

Il est intéressant d'observer que même si le nombre de professionnels faisant état de difficultés diminue avec le temps, la nature de ces difficultés reprend et prolonge les difficultés initiales en intégrant les évolutions du contexte : des gestes barrières à la vaccination, de la déprogrammation des soins à la difficulté actuelle à recourir au système de santé, de l'absence de protection à la gestion de leur coût, ou encore les tensions dans la relation, les réponses recueillies permettent d'observer à travers le vécu des professionnels une chronicisation et un impact durable de l'épidémie au delà de la phase la plus aiguë.

5.3. Les points positifs : entraide, hygiène et expérimentation

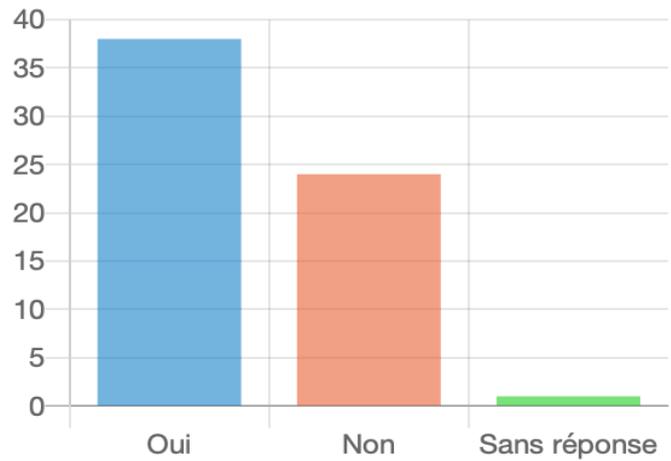


Figure 12 À l'inverse, avez-vous constaté lors de la première vague il y a un an des effets positifs liés à la crise sanitaire ou sa gestion (dispositifs innovants, nouvelles organisations, etc.) ?

À l'inverse, les « chamboulements » forcés qui ont caractérisé la période de crise depuis plus d'un an au moment de l'enquête ont aussi permis de favoriser l'émergence d'aspects positifs pour une partie des professionnels. Environ deux tiers témoignent d'améliorations comme le renforcement de la solidarité, de l'entraide et du travail en équipe pendant la première vague, avec également l'expérimentation de nouvelles organisations et des progrès de facto en matière d'hygiène et de protection sanitaire.

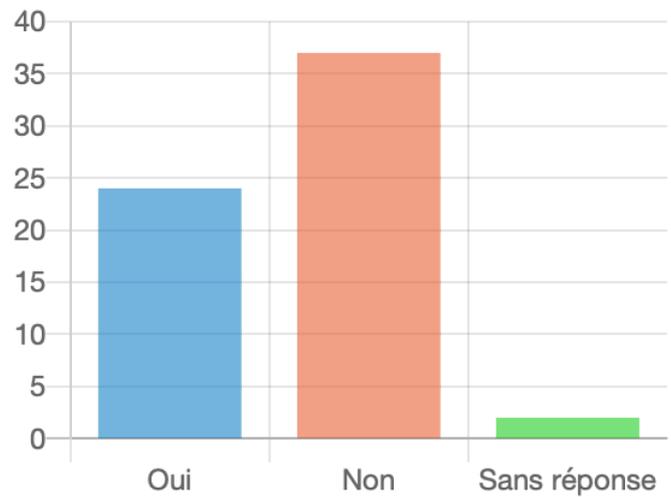


Figure 13 À ce jour, constatez-vous des retombées ou des aspects positifs dans votre pratique liés à la situation sanitaire actuelle ?

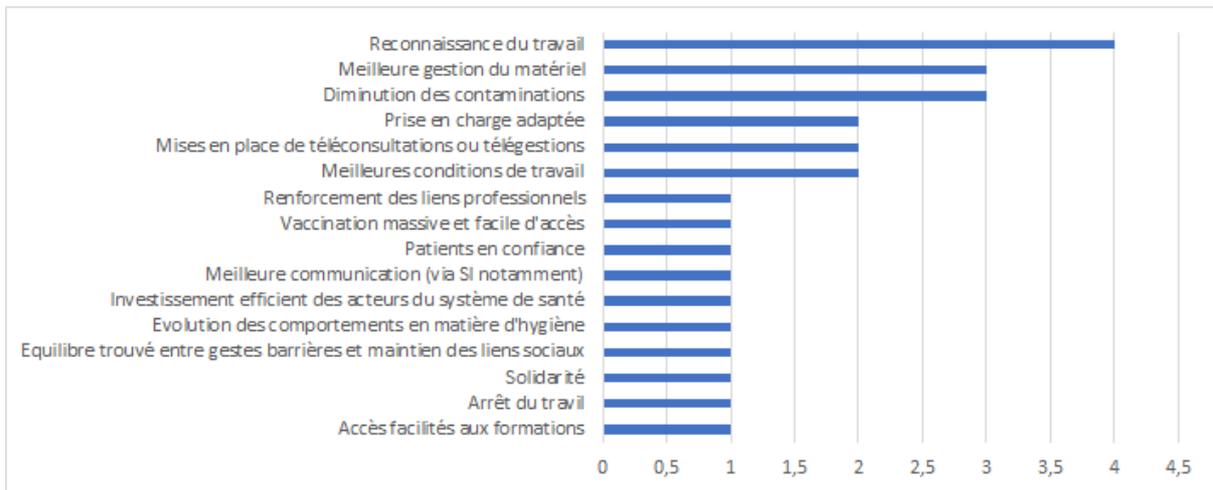


Figure 14 Pouvez-vous les décrire succinctement ? (les retombées ou aspects positifs)

Un an après toutefois, ils ne sont plus qu'un peu plus d'un tiers à observer des effets positifs à plus long terme, en termes d'intégration des gestes barrières, d'équilibre trouvé entre distanciation sociale et maintien des liens sociaux avec la réduction constatée sur le nombre de contaminations⁹. Pour d'autres, le matériel est mieux géré et de nouveaux outils de communication, notamment numériques, ont pu être mis en place. L'apparition du vaccin est également nommée comme un aspect positif survenu avec le temps.

Certains répondants témoignent aussi d'un renforcement des liens professionnels, de l'intégration de la téléconsultation dans les pratiques comme un point positif ou encore d'un meilleur investissement de l'ensemble des acteurs du soin permettant des prises en charge globalement plus adaptées.

5.4. Le rapport aux mesures gouvernementales

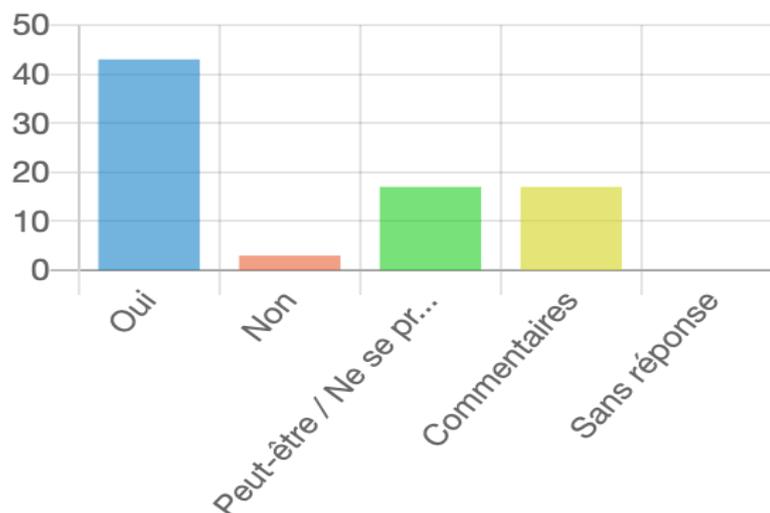


Figure 15 Avez-vous pu appliquer les mesures nationales mises en place dans le cadre de vos interventions à domicile ?

⁹ L'enquête a été réalisée avant la 4e vague.

Les répondants considèrent globalement avoir pu appliquer les mesures gouvernementales dans le cadre des interventions à domicile, l'essentiel des difficultés résidant dans l'organisation ou la mise en place effective de l'isolement pour les patients positifs au COVID malgré le suivi à distance).

5.5. Conclusion : gestion de l'urgence à la chronicisation de certaines difficultés

Il ressort de cette première séquence du questionnaire des expériences très différentes et une réalité de terrain qui apparaît assez diffractée selon les situations, avec des difficultés ou des aspects positifs variables, mais qui à ce niveau permettent à partir des premiers chiffres de dégager les constats suivants, à l'échelle des répondants :

- Une majorité de professionnels a rencontré des difficultés significatives pendant la crise COVID, davantage lors de la phase aiguë de la première vague que dans les périodes qui ont suivi.
- Une majorité de professionnels a également rapporté avoir perçu des aspects positifs à travers les stratégies d'action (parfois informelles) mises en place ou l'impact de l'épidémie sur l'information des patients quant à l'hygiène et la prévention des maladies infectieuses. Toutefois, la tendance s'inverse lorsqu'il s'agit de constater des effets positifs à plus long terme ou à distance de la première vague.

Les réponses apportées montrent que les professionnels du soin et de l'accompagnement à domicile ont dû composer d'abord avec une crise organisationnelle et ses contraintes logistiques, mais aussi avec les tensions relationnelles qui ont émergées avec les patients principalement autour du respect des gestes barrières et la prévention des contaminations.

Si pour certains le renforcement de la solidarité et la mise en place de nouvelles organisations a pu contribuer à faire face à la crise avec suffisamment de résilience et d'adaptation, d'autres ont semble-t-il subi de plein fouet le manque de moyens, d'information et de ressources, ce qui a contribué à leur épuisement.

6. QUESTIONS ÉTHIQUES

L'objectif de cette séquence de questions était d'abord d'identifier plus spécifiquement les enjeux, les difficultés ou les questionnements rencontrés par les professionnels du domicile pendant la période du COVID en lien avec la dimension éthique de leurs pratiques. Quels étaient, au regard de leur compréhension personnelle de l'éthique et des valeurs qui les animent auprès des patients, les aspects les plus problématiques dans les situations de soins qui font leur quotidien, marquées par le contexte pandémique et les mesures de gestion de crises mises en place ?

Secondairement, l'objectif était aussi de délimiter globalement les stratégies d'action mises en place pour appréhender ces difficultés ou investir ces questionnements de nature éthique, ainsi que les ressources mobilisées (ou non) pour y parvenir.

6.1. Enjeux, difficultés et questionnements éthiques

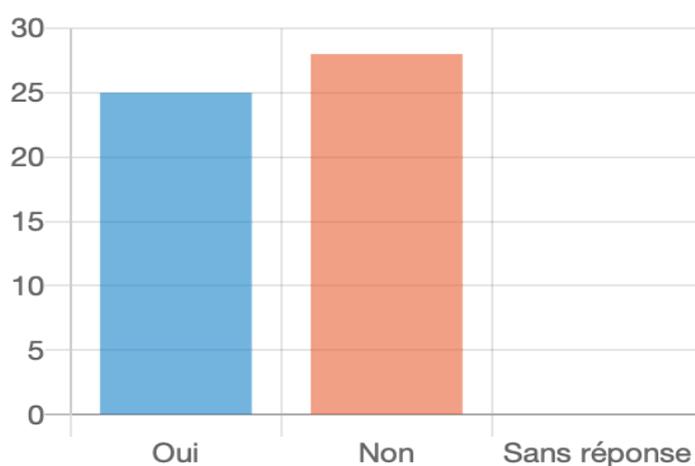


Figure 16 Avez-vous été confronté(e) à des questionnements ou des problématiques d'ordre éthique, en lien avec le respect de vos valeurs, lors de la réalisation de vos interventions à domicile ?

Sur l'ensemble des réponses recueillies à travers le questionnaire, 25 répondants sur les 63 ont explicitement déclaré avoir été confrontés à des questionnements ou des problématiques d'ordre éthique, en lien avec le respect de leurs valeurs, lors de la réalisation de leurs interventions à domicile.

6.1.1. Bénéfice-risque de l'intervention à domicile : le risque infectieux face au risque de rupture de soin

Les questionnements ont notamment porté sur le rapport bénéfice-risque des interventions à domicile dans un contexte de risque infectieux. Ils mettaient en balance le besoin de répondre aux besoins médicaux habituels des patients (ou à l'inverse la pertinence de suspendre temporairement la prise en charge) au regard du risque d'infection au COVID-19 potentiel lié à l'intervention à domicile, chez des personnes déjà vulnérables et présentant des comorbidités.

À l'inverse, d'autres réponses ont mis spécifiquement en évidence les risques pour la santé des personnes et en conséquence le caractère problématique au plan éthique de l'isolement auquel ont conduit certaines situations de report ou de refus d'intervention en raison du risque infectieux. Le non-recours au soin par crainte de la contamination chez les patients (sous la forme du refus de se déplacer en cabinet ou de laisser les professionnels intervenir à domicile), ou inversement l'impossibilité de recourir à des hospitalisations en cas de besoin ont pu générer aux yeux des professionnels des pertes de chance sources de tensions au regard des valeurs et de l'engagement des soignants.

6.1.2. Vulnérabilité des patients, vulnérabilité des soignants

Parallèlement à la prise en compte des différentes vulnérabilités des patients et de l'impact des craintes et de l'incertitude dans le choix d'intervenir ou non à domicile et de maintenir la continuité des soins, le contexte pandémique, notamment lors de la première vague, a aussi mis à l'épreuve les réflexions éthiques des professionnels autour de leur propre vulnérabilité.

Le manque d'équipements individuels de protection, le non-respect des gestes barrières par les proches aidants et l'entourage des patients ainsi, parfois, que l'absence d'eau courante et de moyens d'assurer une hygiène minimale ont contribué à faire courir un risque significatif aux professionnels. Certaines réponses nomment explicitement la notion de mise en danger des soignants, à l'origine d'un questionnement quant à la possibilité et le bien-fondé de ne pas intervenir auprès des patients dans ces contextes.

Ces problématiques éthiques ont également été amplifiées par le refus par certaines administrations de mettre en place la téléconsultation pour réduire les contacts directs au domicile.

6.1.3. Choix éthique et incertitude scientifique

Toutes ces interrogations ont été d'autant plus complexes à appréhender pour les professionnels qu'elles s'inscrivaient dans un contexte incertain au sujet de l'information disponible, à commencer par la connaissance du virus et de ses modes de transmission. Les informations partielles, lacunaires, voire contradictoires diffusées par différentes sources ont généré une confusion et des difficultés pour les professionnels à répondre aux questions de leurs patients, à trouver des réponses à leurs propres interrogations, et, in fine, à réaliser les choix qui leur semblaient les plus adaptés.

6.1.4. Place et impact de l'intervention des proches dans l'intervention de soin

L'autre caractéristique transversale des difficultés au plan éthique décrites par les professionnels se trouve dans la place de l'entourage et la relation parfois difficile ou conflictuelle avec les proches et les familles, sujettes elles aussi à des craintes, des interrogations, des doutes autant qu'à leurs propres croyances et représentations dans l'appréhension du risque infectieux.

Les professionnels ont pu faire état de refus de leurs interventions par des proches craignant la contamination de leur parent par des professionnels circulant de domicile en domicile et susceptibles

de favoriser la diffusion du virus. Les difficultés à être audible auprès des patients face à des discours d'aidants en discordance avec les discours sanitaires, notamment concernant le bénéfice de la vaccination ou des gestes barrières a constitué également une entrave à la relation de soin et une problématique de nature éthique rapportée dans les réponses. Le scepticisme de certaines familles face aux valeurs et aux pratiques de la médecine occidentale a ainsi été nommé dans une réponse comme une source de problématique éthique.

Ces interventions des proches, jugées parfois comme imposées et subies par les patients aux yeux des soignants, ont pu générer le sentiment chez les professionnels que leurs patients subissaient un enfermement ou un isolement contraire à leur intérêt.

6.1.5. De la difficile priorisation des intérêts au sentiment d'injustice : la tension éthique au cœur du vécu difficile

En définitive, la mise en balance des vulnérabilités des patients avec celles des soignants dans le choix d'intervenir ou non, quitte à induire une perte de chance ou un risque d'isolement, a suscité un véritable questionnement. Ainsi, les difficultés au plan éthique des professionnels du domicile se concentrent logiquement autour du thème de la priorisation des intérêts en jeu, dans un contexte incertain marqué par la crainte voire la méfiance de part et d'autre.

Dans certaines réponses, les conséquences de cette incertitude ou de ces contraintes qui ont pu faire obstacle à la réalisation d'une visée du soin conforme aux valeurs des professionnels se sont traduites, notamment dans la relation difficile aux patients ou aux familles, par un sentiment d'injustice et de manque de reconnaissance, voire de situations vécues comme humiliantes par les professionnels. Le fait, relevé dans plusieurs réponses, de devoir laisser ses chaussures à l'extérieur face aux injonctions inquiètes des patients ou de leurs proches a ainsi été nommé comme un événement rabaisant par des professionnels qui avaient de leur côté le sentiment de respecter au mieux les gestes barrières et leurs obligations professionnelles.

6.1.6. La question du « choix juste », centre de gravité des questionnements

En résumé, que retenir à ce stade des difficultés rapportées ? Principalement, que si les réponses ne font pas explicitement mention d'une dimension éthique ou ne font pas directement références à des principes ou des valeurs, l'éthique des professionnels du domicile a été mise en tension de plusieurs façons :

- D'abord dans l'impossibilité de pouvoir réaliser les soins et intervenir auprès des personnes conformément aux valeurs et à la visée de leur engagement, du fait du manque de ressources, de la réduction des possibilités d'intervention et du contexte relationnel tendu. À travers la perte de chances qui a été nommée, c'est potentiellement le sentiment de n'avoir pu respecter et investir le principe fondateur de bienfaisance qui semble se dessiner en creux.
- Ensuite, la prise en compte et la mise en balance des différents enjeux de la situation a pu susciter ce qui semble davantage se rapprocher de conflits de valeurs ou de dilemmes : entre bienfaisance et non-malfaisance dans le rapport bénéfice-risque de l'intervention à

domicile, entre bienfaisance et respect de l'autonomie face aux refus et craintes des patients et de leurs proches et de la rupture de soin associée, et enfin autour d'un principe de justice entre le soin de l'autre et la protection de soi.

- Enfin, à travers le sentiment d'injustice, de manque de reconnaissance et d'irrespect ressenti intimement par les professionnels face aux attitudes inquiètes, méfiantes voire hostiles rencontrées dans leur exercice quotidien.

Les vécus rapportés traduisent des situations de choix complexes, marquées par l'incertitude, autour d'une double question centrale : quel est le choix le plus juste, à la fois au sens « d'ajusté » à la situation pour tenir compte de l'ensemble des enjeux et des craintes, et dans son sens proprement éthique au regard du respect des personnes et de la visée de l'accompagnement ? Et comment trouver du sens à son travail de soignant dans un contexte relationnel marqué par la perte de confiance ?

6.2. Stratégies d'action et ressources mises en œuvre

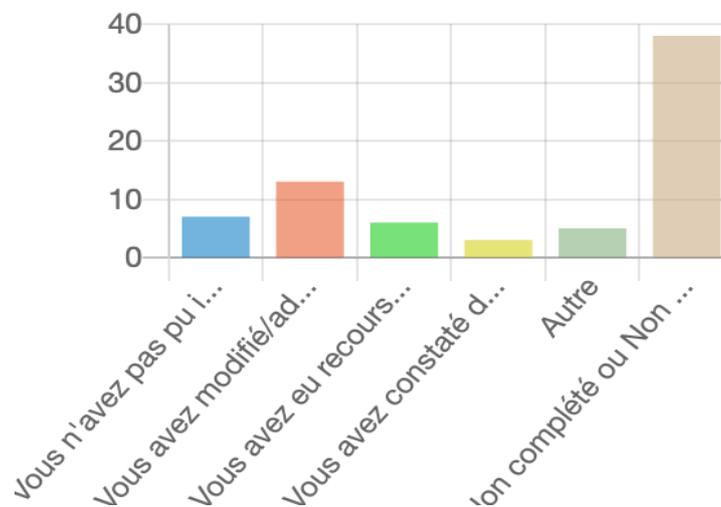


Figure 17 Le cas échéant, comment avez-vous réagi aux difficultés ?

Interrogés de façon succincte au sujet des stratégies d'action mises en œuvre pour tenter d'apporter des réponses ponctuelles dans ces situations, les professionnels ont fait état de pratiques et de situations hétérogènes :

- Certains n'ont pas pu intervenir sur les problématiques, dessinant une confrontation tragique aux limites de l'action dans ces situations complexes et un sentiment de n'avoir pu agir conformément à des valeurs porteuses de sens.
- D'autres ont pu alléger les tensions via des moyens pratiques comme les équipements de protection individuels pour mitiger le risque infectieux.

L'adaptation des pratiques en fonction des contraintes de la situation pour trouver un terrain d'entente ou un équilibre a minima, notamment avec les proches, a également été nommée.

Enfin, la recherche d'information, le dialogue et le travail en équipe ont été décrits comme modalités d'approches des difficultés.

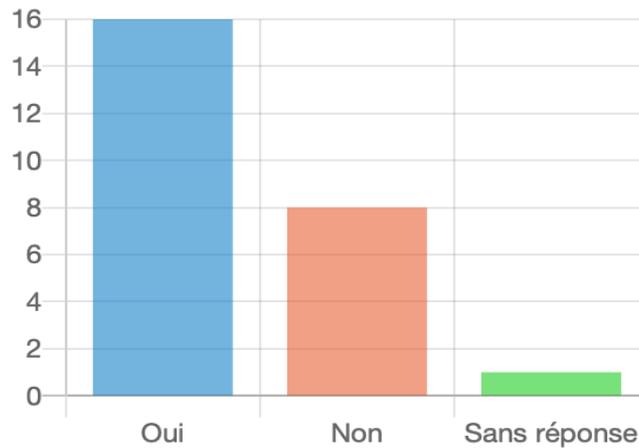


Figure 18 Avez-vous eu accès à des ressources particulières pour aborder les questionnements et difficultés nommés ?

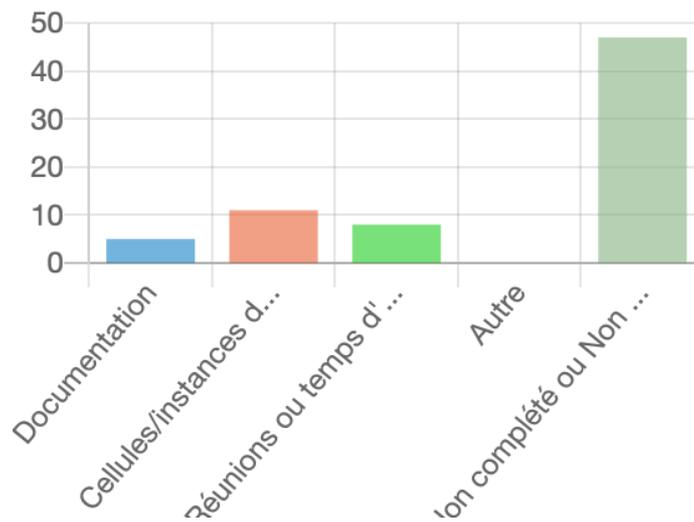


Figure 19 Lesquelles et comment y avez-vous eu accès

S'agissant des ressources, plus de la moitié des personnes ayant répondu à cette section du questionnaire a déclaré avoir eu recours à des ressources telles que de la documentation, des réunions ou des temps d'échange entre professionnels ainsi que des cellules ou des instances de réflexion éthique locales.

La quasi-majorité des personnes a indiqué avoir été aidée par ces ressources. L'un des bénéfices nommés a notamment été de pouvoir prendre du recul et d'être écouté.e face aux difficultés rencontrées.

Il est à noter que les réponses fournies ne permettent pas de déterminer davantage la nature et l'impact de ces stratégies d'action.

6.3. Une radiographie des valeurs

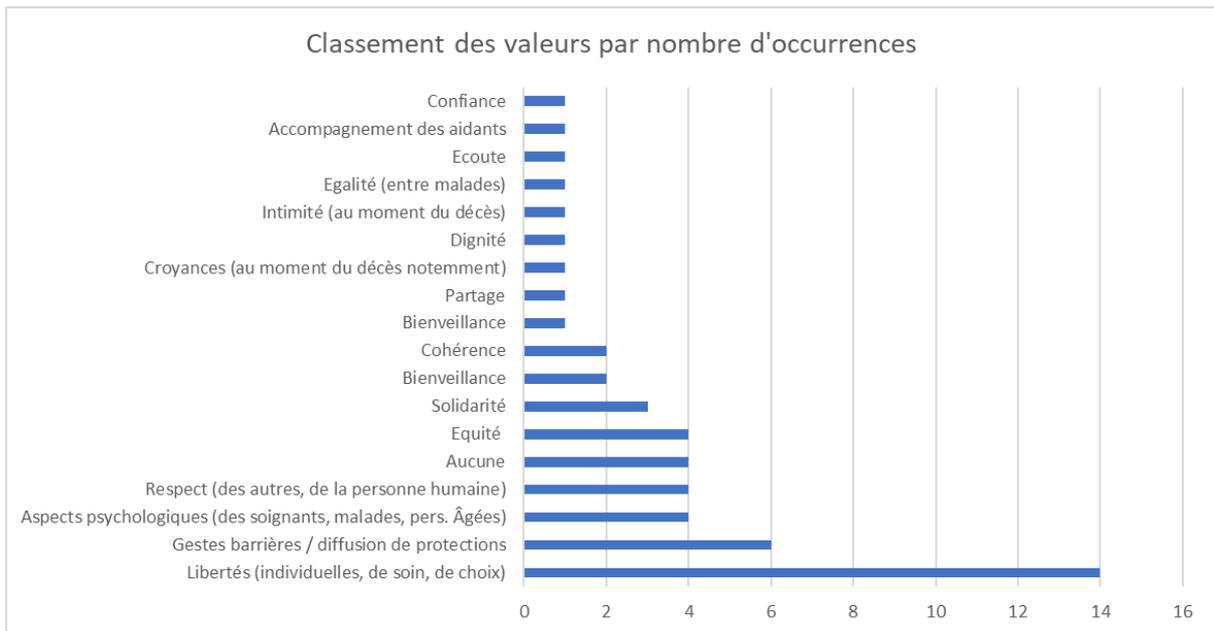


Figure 20 Globalement, quelles sont les valeurs qui vous semblent avoir été le moins respectées pendant cette crise sanitaire ?

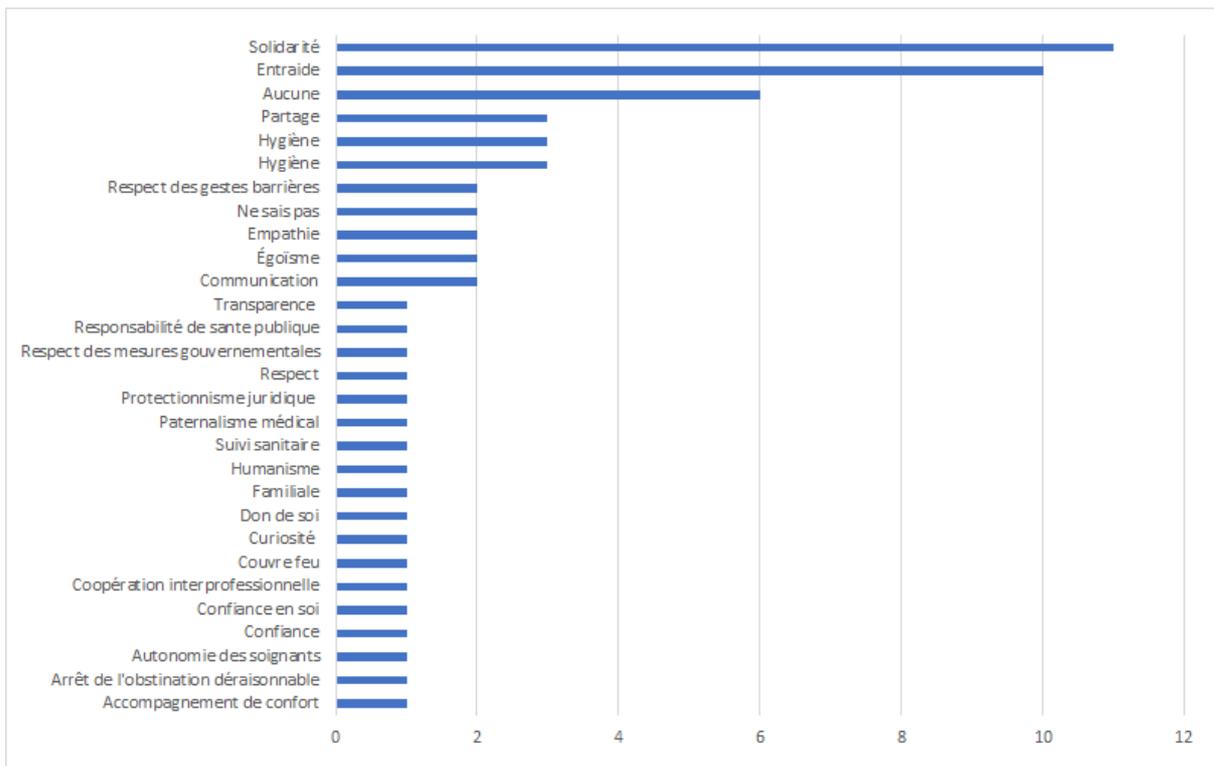


Figure 21 À l'inverse, quelles sont les valeurs qui vous semblent avoir été renforcées ou qui se sont révélées pendant cette crise sanitaire ?

À la question de savoir quelles étaient les valeurs qui avaient été les moins respectées, et *a contrario* celles qui s'étaient le plus renforcées ou révélées pendant la crise sanitaire du COVID-19,

les professionnels interrogés ont répondu de façon très hétérogène, d'abord quant à la nature ou au contexte de rattachement de ces valeurs :

- La dimension technique ou scientifique du soin, à travers l'hygiène ou le respect des gestes barrières ;
- La dimension relationnelle du soin, à travers l'empathie, l'écoute, la coopération ou encore la confiance ;
- La dimension humaniste ou morale, à travers l'entraide, l'accompagnement, la responsabilité, le don de soi ou l'égoïsme et le paternalisme sur un versant plus négatif.

Il est toutefois intéressant de noter qu'au-delà de la diversité des réponses, nous retrouvons selon les réponses les mêmes valeurs perçues soit comme affaiblies par les crises sanitaires, soit renforcées, selon les expériences.

Sans précisions complémentaires sur les représentations ou les définitions de l'éthique propre à chaque répondant, il est difficile de mettre en perspective ces échelles de valeur ou d'en tirer une analyse plus approfondie.

6.4. Conclusion : des problèmes aux solutions, la question du lien humain face à l'impératif de la distanciation sociale

L'irruption du COVID, des risques spécifiques infectieux et des mesures de restriction dans le travail des professionnels de santé du domicile semble avoir mis en mouvement et en tension l'éthique de ces derniers en réactivant de façon plus complexe qu'habituellement la relation entre bienfaisance et non-malfaisance au regard des risques encourus pour l'ensemble des personnes concernées - professionnels compris.

Elle a obligé les professionnels à composer également avec un contexte relationnel et humain marqué par la crainte et la défiance, à l'opposé de l'idéal de la relation soignante, alimenté par une compréhension lacunaire de la maladie et un pluralisme des sources d'information à l'origine de confusions et de désinformation.

Elle a engagé le respect de l'autonomie du patient et de ses proches dans ses limites, tout en renvoyant les professionnels au propre respect qui leur est dû dans des situations jugées injustes voire humiliantes.

Ces situations complexes faite de contraintes, de restrictions, de doutes, de dilemmes et de souffrances ont aussi permis de manifester de l'engagement, de l'entraide et de l'humanité dans un contexte institutionnel et administratif plus ou moins facilitant selon les situations.

L'observation des stratégies d'action et des ressources mobilisées, quoique difficile à analyser en l'état, semble à tout le moins mettre en évidence un souci éthique chez les professionnels du domicile centré sur la dimension de la relation de soin : qu'il s'agisse de se prémunir du risque infectieux face au patient par des EPI ou la téléconsultation, de rechercher par le dialogue un terrain d'entente par-delà ou à travers les doutes et les craintes, ou encore d'aborder la complexité en équipe, les réponses semblent souligner en creux l'enjeu majeur qu'aura été celui de préserver un

lien humain pour faire exister des espaces et des pratiques du soin face à l'impératif de la distanciation sociale.

7. CONCLUSIONS

Les résultats de cette enquête, menée au début de l'été 2021, nous montrent que les professionnels du soin intervenant à domicile ont puisé dans leurs ressources pour faire face à la situation exceptionnelle découlant de la crise sanitaire entre mars 2020 et septembre 2020.

Les réponses recueillies auprès des professionnels dans le cadre de cette première approche prospective ont permis, sinon d'explorer avec précision et exhaustivité le vécu des acteurs durant l'épidémie de COVID-19, au moins de pouvoir éclairer les grands enjeux éthiques du soin et de l'accompagnement à domicile, dans ce contexte marqué par l'instabilité, l'incertitude, les contraintes et les craintes. Plusieurs perspectives structurantes se sont ainsi dessinées en matière de questionnement éthique, à travers les valeurs mises en tension autour de l'intégrité de la relation de soin, de la priorisation des patients, du rapport bénéfice-risque ou de l'accès au soin.

Toutefois, si le milieu hospitalier avait déjà beaucoup interrogé les instances éthiques au sujet de la question de la priorisation des patients ou de l'accès au soin, et que la question de la relation, des besoins sociaux et de l'isolement a été mise en lumière à travers les restrictions de visite appliquées aux EHPAD, le champ du domicile a permis quant à lui d'éclairer plus spécifiquement la problématique de l'intégrité de la relation soignant-soigné face aux incertitudes et aux craintes de la contamination.

Par ailleurs, au-delà des questions éthiques qui ont émergées du fait de l'épidémie, l'analyse des résultats permet aussi d'éclairer plus globalement ce champ particulier du questionnement éthique dans les pratiques de soin et d'accompagnement qu'est celui du domicile. Le contexte particulier du COVID-19 a ainsi pu jouer le rôle de miroir grossissant ou de catalyseur des enjeux et des problématiques relatives à la mise en place de démarches de questionnement éthique au domicile : l'isolement des professionnels, la difficulté à pouvoir mobiliser en pratique des professionnels qui ne se rencontrent pas au quotidien autour d'une réflexion collective, ou le niveau d'accès à des instances ou des structures facilitatrices du questionnement éthique sont autant d'éléments qui ont pu être identifiés en lien avec les difficultés des professionnels à agir sur et à partir de problématiques éthiques ressenties ou verbalisées.

Les tensions éthiques qui ont émergé durant ces mois ne semblent pas avoir provoqué de difficultés insurmontables pour des personnes rodées par l'expérience mais les besoins sont bien réels, en termes de documentation, de formation et de mise en réseau, en conséquence de quoi nous formulons ici trois recommandations.

1. **Des documents d'aide à la réflexion éthique doivent être fournis aux professionnels de l'intervention à domicile** pour faciliter le repérage des problématiques ainsi que leur analyse par le biais d'une réflexion au sein d'un collectif. Les fiches Repères de la CNERER pourront constituer en cela une aide précieuse, tout comme les avis du CCNE, mais la diffusion de ces ressources documentaires devra être appuyée par la DGOS et l'ARS, d'une part, par l'EREGIN d'autre part avec une apport didactique.

2. **Des modules de formation à l'éthique**, et notamment à la délibération éthique, **pourraient être proposés par l'EREGIN** aux acteurs de l'intervention à domicile. Cela suppose une sensibilisation à la question des libéraux et des responsables des organisations concernées ; sensibilisation qui on l'espère passera par la diffusion de ce rapport.

3. **Une mise en relation et en réseau des professionnels de l'intervention à domicile doit être favorisée** par l'organisation, aux mains de l'EREGIN en lien avec ses partenaires, d'une journée d'information ou de restitution. Une manifestation permettant à chacun de se rencontrer et de découvrir que les pairs sont face aux mêmes problématiques serait en cela une première étape symbolique.

8. BIBLIOGRAPHIE

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *La contribution du CCNE à la lutte contre COVID-19 : Enjeux éthiques face à une pandémie*, 13 mars 2020

Demougeot L., Kempf V., Raimbaud B. (INSEE), *Niveaux de vie en Guadeloupe en 2017 : La pauvreté touche un tiers de la population guadeloupéenne*, 01/07/2020

Atger S., Bareigts E., *Le grand âge dans les outre-mer, Rapport d'information fait au nom de la Délégation à l'Outre-Mer*, 2020

Tantin-Machecler M. (INSEE), *Conditions de vie des familles - Structure familiale*, 12/05/2017

Devetter F.-X., Valentin J. *Deux millions de travailleurs et des poussières*, 2021, Petit Matin

9. ANNEXE : LE QUESTIONNAIRE

Q1. Quel(s) mot(s) résumerai(en)t le mieux, dans le cadre de votre activité professionnelle, la façon dont vous vivez depuis un an le contexte sanitaire actuel ?

Q2. Avez-vous rencontré, lors de la première vague, des difficultés particulières dans le soin ou l'accompagnement à domicile en lien avec la crise sanitaire ou sa gestion ?

Oui / Non

Q2.1. Pouvez-vous les décrire succinctement ?

Q3. Rencontrez-vous actuellement des difficultés spécifiques en lien avec l'épidémie et les mesures de gestion de crise ?

Oui / Non

Q3.1. Pouvez-vous nous décrire succinctement ces difficultés ?

Q4. À l'inverse, avez-vous constaté lors de la première vague il y a un an des effets positifs liés à la crise sanitaire ou sa gestion (dispositifs innovants, nouvelles organisations, etc.) ?

Oui / Non

Q4.1. Pouvez-vous les décrire succinctement ?

Q5. À ce jour, constatez-vous des retombées ou des aspects positifs dans votre pratique liés à la situation sanitaire actuelle ?

Oui / Non

Q5.1. Pouvez-vous résumer, en quelques mots, de quelle façon et/ou pourquoi ?

Q6. Avez-vous pu appliquer les mesures nationales mises en place dans le cadre de vos interventions à domicile ?

Oui / Non

Q6.1. Commentaire

Q7. Avez-vous été confronté(e) à des questionnements ou des problématiques d'ordre éthique, en lien avec le respect de vos valeurs, lors de la réalisation de vos interventions à domicile ?

Oui / Non

Q7.1. [Oui] Pouvez-vous décrire succinctement ces situations ou ces problématiques ? Le cas échéant, comment avez-vous réagi aux difficultés rencontrées (pouvez-vous préciser en quelques mots votre réponse) ?

Q7.2. [Vous n'avez pas pu intervenir sur le problème] Le cas échéant, comment avez-vous réagi aux difficultés rencontrées (pouvez-vous préciser en quelques mots votre réponse) ?

Q7.3. [Vous avez modifié/adapté modifié/adapté votre pratique] Le cas échéant, comment avez-vous réagi aux difficultés rencontrées (pouvez-vous préciser en quelques mots votre réponse) ?

Q7.4. [Vous avez eu recours à l'intervention d'une tierce personne] Le cas échéant, comment avez-vous réagi aux difficultés rencontrées (pouvez-vous préciser en quelques mots votre réponse) ?

Q7.5. [Vous avez constaté des changements (dans l'entourage, etc.) qui ont permis de pallier le problème rencontré] Le cas échéant, comment avez-vous réagi aux difficultés rencontrées (pouvez-vous préciser en quelques mots votre réponse) ?

Q7.6. [Autre] Le cas échéant, comment avez-vous réagi aux difficultés rencontrées (pouvez-vous préciser en quelques mots votre réponse) ?

Q8. Avez-vous eu accès à des ressources particulières pour aborder les questionnements et difficultés nommées ?

Oui / Non

Q9.1 Lesquelles et comment y avez-vous eu accès (de votre propre initiative ou sur proposition ?)

Q9.1.1 [Documentation] Lesquelles et comment y avez-vous eu accès (de votre propre initiative ou sur proposition ?)

Q9.1.2 [Cellules/instances de soutien éthique] Lesquelles et comment y avez-vous eu accès (de votre propre initiative ou sur proposition ?)

Q9.1.3 [Réunions ou temps d'échanges en interne] Lesquelles et comment y avez-vous eu accès (de votre propre initiative ou sur proposition ?)

Q9.1.4 [Autre] Lesquelles et comment y avez-vous eu accès (de votre propre initiative ou sur proposition ?)

Q9.2 Si non : de quoi auriez-vous eu besoin ?

Q10. Globalement, quelles sont les valeurs qui vous semblent avoir été le moins respectées pendant cette crise sanitaire ?

Q11. À l'inverse, quelles sont les valeurs qui vous semblent avoir été renforcées ou qui se sont révélées pendant cette crise sanitaire ?

Q12. Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q12.1. [Personnes âgées] Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q12.2. [Personnes atteintes de maladies-neuro-évolutives] Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q12.3. [Personnes en situation de handicap (enfants ou adultes)] Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q12.4. [Personnes atteintes de maladies chroniques (diabète, etc.)] Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q12.5. [Femmes enceintes] Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q12.6. [Enfants / Jeunes] Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q12.7. [Soins palliatifs adultes ou pédiatriques] Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q12.8. [Personnes COVID+] Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q12.9. [Autre] Après de quel(s) public(s) êtes-vous intervenu(e) ?

Q13. Depuis combien de temps exercez-vous en tant que professionnel(le) du soin ou de l'accompagnement ?

Q13.1. [Moins de 5 ans] Depuis combien de temps exercez-vous en tant que professionnel(le) du soin ou de l'accompagnement ?

Q13.2. [5 à 10 ans] Depuis combien de temps exercez-vous en tant que professionnel(le) du soin ou de l'accompagnement ?

Q13.3. [11 à 20 ans] Depuis combien de temps exercez-vous en tant que professionnel(le) du soin ou de l'accompagnement ?

Q13.4. [Plus de 20 ans] Depuis combien de temps exercez-vous en tant que professionnel(le) du soin ou de l'accompagnement ?

Q14. Quelle profession exercez-vous ?

Q15. Êtes-vous salarié(e) ou travaillez-vous en libéral ?

Q16. Travaillez-vous au quotidien au sein ou en lien avec un réseau de professionnels ? (réseaux de soin ou de santé institutionnels, collectif de terrain informel, associations, etc.)

Oui / Non

Q17. Avez-vous reçu au cours de votre formation (initiale ou continue) une sensibilisation ou une formation au questionnement éthique ?

Oui / Non