

9 juillet 2020

Réponse
rapide

COVID-19 et les approches
favorisant l'observance des mesures
de précaution et de protection
auprès des personnes en situation
de vulnérabilité

Une production de l'Institut
national d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Cette réponse rapide a été préparée par les professionnels scientifiques de la Direction des services sociaux et du Bureau - Méthodologies et éthique de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Les membres du Panel des usagers et des proches de la Direction des services sociaux de l'INESSS ont été consultés dans le contexte de la mise à jour de la réponse rapide.

RESPONSABILITÉ

L'INESSS assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitif de ce document au moment de sa publication. Ses conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des personnes consultées aux fins de son élaboration. Suivant l'évolution de la situation, les constats pourraient être appelés à changer.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISBN 978-2-550-86520-9 INESSS (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2020

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). COVID-19 et les approches favorisant l'observance des mesures de précaution et de protection auprès des personnes en situation de vulnérabilité. Québec, Qc : INESSS; 2020. 40 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

COVID-19 et les approches favorisant l'observance des mesures de précaution et de protection auprès des personnes en situation de vulnérabilité

CONTEXTE

Le présent document ainsi que les constats qu'il énonce ont été rédigés en réponse à une interpellation du ministère de la Santé et des Services sociaux dans le contexte de l'urgence sanitaire liée à la maladie à coronavirus (COVID-19) au Québec. L'objectif est de réaliser une recension sommaire des données publiées et de mobiliser les savoirs clés afin d'informer les décideurs publics et les professionnels de la santé et des services sociaux. Vu la nature rapide de cette réponse, les constats ou les positions qui en découlent ne reposent pas sur une recherche exhaustive des données publiées et une évaluation de sa qualité avec une méthode systématique ou sur un processus de consultation élaboré. Dans les circonstances d'une telle urgence de santé publique, l'INESSS reste à l'affût de toutes nouvelles données susceptibles de lui faire modifier cette réponse rapide.

CONSTATS DE L'INESSS

Basé sur la documentation scientifique et littérature grise disponible au moment de sa rédaction, et sur les consultations menées auprès de trois conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux, malgré l'incertitude existante dans cette documentation et dans la démarche utilisée, l'INESSS met en lumière que :

- Les résultats disponibles pour cette réponse rapide portent généralement sur l'ensemble des populations en situation de vulnérabilité ou peuvent être plus spécifiques à certaines populations, dont les personnes âgées, les personnes présentant un trouble de santé mentale, de dépendance ou vivant en situation d'itinérance, les personnes présentant une déficience physique ou un trouble neurodéveloppemental.
- La mise en place de mesures de précaution ou de protection auprès des personnes hébergées présentant un jugement altéré comporte plusieurs défis pour les autorités de santé et services sociaux et les intervenants qui interagissent directement avec elles, incluant pour communiquer l'information de manière appropriée, ajuster les mesures aux réalités des populations ciblées, soigner avec bienfaisance, partager les responsabilités quant à la prévention de la propagation et favoriser la confiance à l'égard des autorités.
- Communiquer l'information de manière appropriée est essentiel pour permettre que les différentes personnes en situation de vulnérabilité puissent prendre part aux décisions les concernant quant à l'application de mesures de santé

publique. Elle permet de respecter le principe éthique du consentement libre et éclairé des personnes ainsi que celui du respect de la dignité.

Les principales pistes de solution pour communiquer l'information de manière appropriée sont :

- adapter l'information à la population en situation de vulnérabilité visée;
 - veiller à la sensibilisation et à la formation des intervenants pour assurer leur bienveillance et leur compétence à l'égard des populations;
 - communiquer de manière honnête et transparente en utilisant un vocabulaire simple.
- Ajuster les mesures aux réalités des populations ciblées peut permettre que les différentes personnes en situation de vulnérabilité se considèrent concernées par les mesures déployées et qu'elles puissent les appliquer sans trop de difficultés. L'adéquation des mesures avec la réalité des populations est un élément clé pour appliquer le principe éthique du respect des personnes.

Les principales pistes de solution pour ajuster les mesures aux réalités des populations ciblées sont :

- trouver un équilibre entre les libertés et droits fondamentaux des personnes et la capacité des établissements et les intervenants à les prendre en considération;
 - être vigilant quant à la pression que les mesures déployées exercent sur les conditions de vie quotidienne des populations et offrir le moyen à celles-ci de les mettre en application;
 - garantir le maintien de l'aide pour les besoins autres que ceux liés à la pandémie en cours, incluant les médicaments, l'aide matérielle, les services en santé mentale et le soutien relationnel;
 - déployer les mesures requises afin de réduire la stigmatisation des populations en situation de vulnérabilité.
- Reconnaître que les personnes en situation de vulnérabilité peuvent avoir une conception différente du bien peut être utile pour permettre qu'elles soient traitées de manière juste et équitable et pour veiller à ce qu'elles ne subissent pas une trop grande part des fardeaux. Cela permet de respecter le principe du partage équitable des bénéfices et des inconvénients.

Les principales pistes de solution pour soigner avec bienfaisance sont :

- considérer mettre en place des mesures de réduction des méfaits qui favorisent le bien-être des personnes, lorsqu'il est possible de le faire;
- favoriser les approches plus douces qui visent le maintien du calme, de la sécurité, et du maintien du lien social dans les interventions auprès de personnes en situation de vulnérabilité;

- traiter toutes les personnes avec le même respect et des approches similaires et viser à réduire le recours aux mesures plus restrictives.
- Un partage adéquat des responsabilités peut permettre que les personnes en situation de vulnérabilité reconnaissent les bienfaits qu'elles peuvent retirer de leur contribution à la protection de leur santé et de celles des autres, tout en ne sentant pas qu'elles sont particulièrement défavorisées. Ce partage des responsabilités contribue à promouvoir les principes éthiques de solidarité et de réciprocité qui s'avèrent cruciaux dans le contexte d'une pandémie.

Les principales pistes de solution pour partager les responsabilités quant à la prévention de la propagation sont :

- être clair quant aux responsabilités qui incombent à chacun de protéger sa propre santé et celles des autres dans un contexte de pandémie, ainsi que sur les mesures restrictives que le refus d'y obtempérer peut occasionner;
- réduire le sentiment de culpabilité que peut entraîner la maladie afin de favoriser la collaboration des personnes en situation de vulnérabilité dans leur prise en charge;
- avoir recourt à des mesures qui sont acceptées comme normes sociales afin d'éviter que les personnes en situation de vulnérabilité ne se sentent ostracisées ou traitées injustement;
- éviter de mettre en place des mesures qui ont un impact négatif sur la perception de libertés individuelles et veiller à obtenir le consentement des personnes lorsque de telles mesures sont requises, si possible.

Favoriser la confiance à l'égard des autorités en santé et services sociaux peut permettre que les personnes en situation de vulnérabilité acceptent les décisions prises en matière de gestion d'une pandémie et ne subissent pas les torts à long terme que cela peut entraîner. Cela requiert de mettre en application des mesures en tout respect de la dignité et des principes de bienfaisance/non-malfaisance et de justice.

Les principales pistes de solution pour favoriser la confiance à l'égard des autorités sont :

- s'assurer que le déploiement de mesures restrictives est de courte durée et qu'il n'entraîne pas des effets à long terme sur les personnes en situation de vulnérabilité;
- veiller à ce que le processus de prise de décision sur les mesures déployées soit transparent et indépendant (par exemple, en mettant sur pied un comité dédié à la prise de décision);
- respecter les principes des droits de l'homme dans la prise de décision et la mise en application des mesures de santé publique.

- Les idées rapportées à partir de l'échange du Panel des usagers et des proches viennent s'ajouter aux éléments qui ont été trouvés dans la littérature et apportées par la consultation auprès de conseillères en éthique. Loin d'être contradictoires, elles apportent parfois des spécifications riches du vécu des personnes.
- Pour assurer une plus grande adhésion en période de déconfinement, les membres du Panel des usagers et des proches proposent certaines solutions qui visent à favoriser une adaptation de ces personnes au contexte de la nouvelle réalité et misent principalement sur les communications et les relations entre les personnes et leurs intervenants.

PRÉSENTATION DE LA DEMANDE

Le 4 avril 2020, un arrêté ministériel a été adopté sur la Loi de santé publique¹ stipulant qu'une personne qui ne consent pas à s'isoler volontairement et qui se trouve dans certaines situations (p. ex. : présente des symptômes liés à la COVID-19) puisse être contrainte à s'isoler pour une période d'au plus 14 jours sans une ordonnance de la cour.

Dans ce contexte, le MSSS interpelle l'INESSS pour porter un éclairage à la question suivante :

Comment favoriser l'adhésion aux mesures de précautions ou de protection pour les personnes présentant un jugement altéré découlant d'une déficience physique, d'un trouble neurodéveloppemental, de troubles neurocognitifs majeurs (p. ex. : la maladie Alzheimer, SCPD), d'un trouble de santé mentale, de dépendance ou vivant en situation d'itinérance ? Notamment, le MSSS est intéressé à ce que soit mise en avant la situation des usagers hébergés dans différentes installations (p. ex. : centres de réadaptation ou unités psychiatriques ou refuges).

MÉTHODOLOGIE

Revue de littérature

Méthodes de revue de littérature :

Trois professionnels scientifiques de la DSS et deux professionnelles du Bureau - Méthodologies et éthique ont travaillé de façon complémentaire à la réalisation d'une recension de la littérature scientifique et de la littérature grise et ont réalisé une synthèse narrative basée sur une lecture complète et sur l'extraction des articles, sans évaluation de la qualité. Une conseillère en éthique clinique du réseau de la santé et des services sociaux a également contribué à la recension de la littérature scientifique.

¹ https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/lois-reglements/AM_numero_2020-015.pdf?1586042112

Recherche documentaire :

Une stratégie documentaire visant à repérer tous les documents en lien avec l'adhérence aux précautions sanitaires par certaines populations en situation de vulnérabilité dans le contexte du coronavirus et autres situations susceptibles de soulever des enjeux similaires (p. ex. : SRAS, Ebola, pandémie, épidémie, crise sanitaire, désastre) a été élaborée par la conseillère en information scientifique afin de créer une banque maîtresse (voir Annexe A). Cette banque a ensuite été interrogée afin de répondre aux questions d'intérêt abordées ici.

Les bases de données consultées à cette fin sont : Medline, PsycINFO, CINAHL, Cochrane Database of Systematic Review, Social Work Abstracts.

Les mots-clés utilisés pour le repérage de documents liés au coronavirus et concepts connexes sont : (coronavirus OR corona virus OR pneumonia virus OR SARS-CoV OR Covid OR nCoV OR 2019nCov OR nCoVy OR WN CoV OR (wuhan* ADJ2 virus*) OR acute respiratory syndrome OR WN-CoV OR Ebola OR MERS OR SARS OR H1N1 OR avian influenza OR H5N1 OR pandem* or epidemic* or epidemy or epidemis or disaster* or health crisis OR catastrophe* OR sanitary crisis OR sanitary emergenc* OR respiratory infection*).

Les mots-clés utilisés pour le repérage des documents en lien avec les populations en situation de vulnérabilité incluent notamment :

- autistic disorder, child development disorders, Asperger, pervasive development, Rett;
- intellectual development disorder, developmental disabilities, delayed development, learning disorders, learning disabilities
- disabled persons, ((physical avec (disability ou handicap ou problem ou disable ou challenge ou limit)), ((person ou people) avec (disable ou handicap));
- Alzheimer disease, dementia, senile, ((problem ou impairment) combine avec (judgment ou memory)), cognitive, neurocognitive;
- homeless, houseless, unhoused, roofless, shelter, hostel, refuge, eviction, housing exclusion, "living on the street", stable housing, improvised dwelling, street life, street youth, street people, street person, street living, street child, marginally housed, precarious housing, runaway, "run away from home", running away, ran away, "going missing", "without a roof";
- (substance, drug, alcohol, marijuana, hashish, cannabis, MDMA, heroin, narcotic, opium, ecstasy, hallucinogen, cocaine, drink, methamphetamine, chemical) combine avec (addiction, disorder, abuse, use, using, misuse, utilisation, dependency, habit, intoxication, craving, involve, consumption);
- psychiatry, psychology, mental, social problem, psychosocial, anxious, anxiety, emotion, dependency, well-being, depression.

Les mots-clés utilisés pour interroger la banque maîtresse en lien avec l'observance incluent notamment : (non)compliance, (non)cooperation, (non)adherence, attitude, knowledge, infection prevention and control, (non)consent, refuse, restraint, obligation, incompetence, ethic, equity, inclusive, legal, moral, confine, public contact, responsibility, respect, solidarity, quarantine, distance OR isolation.

Les mots-clés utilisés pour interroger la banque maîtresse en éthique incluent : ethic, social justice, coercion, constraint, adherence, compliance, attitude, acceptance, refusal, consent, paternalism, participation, equity, dignity, vulnerable, disadvantaged, special needs, least visible, mental health, public health, health policy OR measures.

Un repérage de la littérature grise a également été effectué à l'aide de mots-clés similaires en consultant les sites internet de différentes organisations nationales et internationales ainsi que les sites web gouvernementaux de différentes juridictions.

La stratégie documentaire a permis de construire une banque maîtresse totalisant 711 références. Une recherche a également été réalisée sur les sites des agences et organisations de santé nationales et internationales. Au total, 44 documents en lien avec les questions d'intérêt abordées ici ont été sélectionnés, dont 13 articles scientifiques, 13 textes d'opinion d'experts et 18 documents issus des agences et organisations de santé nationales et internationales.

Sur l'ensemble des documents retenus : 11 documents proviennent du Canada, 14 documents proviennent des États-Unis, 8 documents sont le fruit de collaboration internationale ou européenne. Les autres documents se partagent entre l'Australie (3), la France (2), la Chine (1), l'Inde (1), la Suède (1), la République du Niger (1), le Royaume-Uni (1) et la Suisse (1).

Processus de participation :

Consultation

Trois conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux ont été également consultées dans le cadre de l'élaboration de ce document.

Cette consultation a permis de collecter de l'information quant à la réponse déployée auprès des populations en situation de vulnérabilité dans le cadre de la pandémie de la COVID-19. La version finale du document n'engage pas la responsabilité des personnes consultées. Le cas échéant, les conflits d'intérêts et de rôles ont été déclarés.

[Lors de la mise à jour, une consultation a eu lieu auprès des membres du Panel des usagers et des proches de la direction des services sociaux de l'INESSS afin de documenter la perspective des usagers \(voir dernière section du rapport\). Les usagers ont accepté l'utilisation de certains verbatims.](#)

Validation et assurance qualité :

Une validation de la transparence des aspects méthodologiques a été réalisée par le Bureau – Méthodologies et éthique. Une validation finale de la réponse rapide a été effectuée par la Vice-présidence scientifique de l'INESSS.

SOMMAIRE DES RÉSULTATS

Introduction

De façon générale, le fait d'être suspecté ou d'être porteur de la COVID-19 peut entraîner la peur de vivre des conséquences graves pour sa propre santé ainsi que pour celle des autres. Les gens suspectés ou porteurs du coronavirus peuvent ressentir de la solitude, de l'anxiété, de la dépression, du désespoir, faire de l'insomnie et du déni, pouvant mener à un moindre niveau d'observance aux mesures préventives et de traitement [1].

Les personnes en situation de vulnérabilité peuvent expérimenter des difficultés à exercer les mesures de distanciation sociale et les conditions d'hygiène préventive et ainsi être plus à risque de contracter la COVID-19. Leurs multiples vulnérabilités peuvent aussi mener à des symptômes plus sévères, voire des décès [2-8].

En voici quelques-unes :

- besoin de soutien physique, social ou psychosocial pour appliquer les mesures de distanciation sociale;
- risques d'infection exacerbés en établissement;
- jugement altéré, faible conscience des risques et conséquemment efforts de protection insuffisants, particulièrement chez la population présentant un trouble de santé mentale;
- difficultés à communiquer et donc à accéder à l'information;
- difficultés à se déplacer;
- divers problèmes de santé comme des problèmes respiratoires, immunitaires, cardiaques, diabétiques, particulièrement chez les personnes qui vivent en situation d'itinérance;
- vulnérabilité économique importante exacerbée par l'application des mesures de distanciation sociale ou d'hygiène préventive (p. ex. : perte de revenus);
- vulnérabilités liées aux conséquences de l'abus physique, psychologique et sexuel, particulièrement chez les femmes;
- relation complexe, parfois empreinte de discrimination ou de victimisation avec les services de santé et gouvernementaux, qui peut mener à une résistance à accéder aux services.

Ainsi, les personnes en situation de vulnérabilité sont celles qui ont les plus grands risques de subir les plus grands torts, parce qu'elles présentent des besoins additionnels avant, pendant et après la crise sanitaire. Le fardeau disproportionné qui repose sur les personnes en situation de vulnérabilité en contexte de pandémie justifie que les intérêts de ces individus soient protégés dans un contexte d'application de mesures restrictives en santé publique [9, 10].

La revue de la littérature en éthique a permis de dégager cinq enjeux éthiques principaux pouvant guider l'action en lien avec l'observance des mesures de santé publique par les

personnes en situation de vulnérabilité. Se basant sur ces principes éthiques, ce rapport est structuré en fonction de cinq orientations retrouvées dans la littérature qui peuvent favoriser l'observance des mesures de précaution et de protection chez ces personnes :

- 1) communiquer l'information de manière appropriée;
- 2) ajuster les mesures aux réalités des populations ciblées;
- 3) soigner avec bienfaisance;
- 4) partager les responsabilités quant à la prévention de la propagation;
- 5) favoriser la confiance à l'égard des autorités.

Cette réponse rapide s'intéresse donc aux défis et aux pistes de solution pour favoriser l'application de mesures de santé publique plus ou moins restrictives en contexte d'urgence sanitaire, chez les populations en situation de vulnérabilité. Les résultats portent sur les populations en situation de vulnérabilité de façon générale ou lorsque disponibles sont spécifiques à certaines populations, dont les personnes âgées, les personnes présentant un trouble de santé mentale, de dépendance ou vivant en situation d'itinérance, les personnes présentant une déficience physique ou un trouble neurodéveloppemental.

Il est à noter que les situations de vulnérabilités abordées dans ce rapport ne sont pas en lien avec des conditions de santé physiques telles que le fait d'avoir un cancer, d'être immunosupprimé ou d'avoir une condition pulmonaire ou cardiaque.

Les propos de trois conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux sont également rapportés pour compléter cette réponse rapide.

1) Communiquer l'information de manière appropriée

La communication appropriée de l'information auprès des populations en situation de vulnérabilité ciblées par ce document constitue un élément clé pour favoriser le respect des consignes et des mesures mises en place dans le contexte de la réponse d'urgence en santé publique. Il peut être difficile de rejoindre ces populations ce qui aura pour effet de retarder leur observance des mesures déployées dans le contexte de la réponse à la pandémie, comme cela peut être le cas pour les personnes ayant un jugement altéré, les personnes en situation d'itinérance [5, 11] ou encore les personnes sourdes et muettes [12]. Un manque d'information ou une information non adaptée peut accentuer l'état de vulnérabilité dans lequel ces populations se trouvent et les rendre moins outillées pour prendre des décisions concernant leur propre protection ou la protection d'autrui [4]. Afin de mieux protéger les droits et la dignité de ces populations, il faut ainsi veiller à la communication de l'information en temps opportun et par des moyens qui leur sont accessibles pour leur permettre de prendre part activement au déploiement des mesures en respectant leurs droits et leur dignité [5]. La fréquence à laquelle les informations sont communiquées peut aussi influencer leur capacité d'intégrer les informations et de mieux comprendre leurs raisons d'être. La façon de présenter cette information est également importante et doit être adaptée puisque certaines de ces populations peuvent démontrer un bas niveau de littéracie ou vivre des situations qui altèrent leur capacité de compréhension [2, 4].

Défis pour communiquer l'information de manière appropriée

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Le manque de connaissances, les rumeurs et les fausses informations peuvent entraîner des craintes et des réactions qui semblent disproportionnées et peuvent être mal comprises par les intervenants agissant auprès d'eux [13].
 - Une détresse psychologique peut être engendrée par une exposition répétée aux informations en lien avec la situation pandémique. Cette détresse psychologique peut augmenter les comportements de demandes d'aide pouvant entraîner une surcharge dans les services de santé et de services sociaux qui ne sont pas préparés pour y répondre [14].
 - Les informations sur la pandémie de la COVID-19, sa progression, son traitement, les facteurs de risque, les chances de rétablissement et les stratégies efficaces pour freiner sa contagion et agir en conséquence peuvent être techniques et difficiles à comprendre [13].
 - Les personnes en situation de vulnérabilité peuvent ne pas se sentir outillées pour consentir de manière éclairée aux consignes et aux mesures de protection plus ou moins restrictives déployées pour gérer la pandémie [13].
 - Les conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux consultées ont rapporté que la fatigue vécue par les intervenants peut faire en sorte qu'il soit plus difficile de communiquer avec les personnes qui nécessitent la mise en place de mesures plus coercitives (par exemple la contention chimique ou physique).
- **Pour les personnes âgées**
 - Les personnes en situation de vulnérabilité, âgées avec/sans déficience cognitive peuvent avoir plus de difficulté à intégrer l'information et à comprendre les raisons d'être des mesures déployées [13].
 - Les personnes âgées avec/sans déficience cognitive peuvent avoir un accès limité aux technologies informatiques, dont les applications de messagerie [13].
 - Les conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux consultées ont rapporté que le personnel des centres d'hébergement peut avoir recours à des stratégies de diversion et éviter de confronter les personnes âgées avec troubles neurocognitifs avec une réalité qu'elles auraient de la difficulté à comprendre et dans le but de faciliter l'application des mesures de protection dans les établissements.
- **Pour les personnes en situation d'itinérance**
 - Il peut être difficile d'adapter rapidement et en continu la communication et la coordination entre les différents partenaires impliqués auprès de cette population en situation de pandémie [11].

Pistes de solution pour communiquer l'information de manière appropriée

a) Pouvoir réagir en temps et lieu opportuns

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Veiller à communiquer l'information en temps opportun et par des moyens qui sont accessibles aux personnes en situation de vulnérabilité pour leur permettre de prendre part activement au déploiement des mesures en respectant leurs droits et leur dignité [5].
 - Utiliser le support de diffusion le plus efficace en fonction des objectifs visés de communication (p. ex. : radios locales, twitter, Facebook, personnes influentes, publicité dans les journaux) afin de joindre le plus grand nombre de personnes en situation de vulnérabilité [14].
 - Sensibiliser, informer et offrir des services de santé mentale pour les personnes qui peuvent ressentir une détresse psychologique ou d'autres symptômes en lien avec la situation pandémique [13].
 - Sensibiliser les intervenants aux risques supplémentaires auxquels font face les personnes en situation de vulnérabilité [13].
 - Développer de l'information adaptée en santé mentale et en santé physique générale (p. ex. : nutrition, activités physiques, sommeil) par les bons intervenants pour les personnes en situation de vulnérabilité et pour ceux en isolement ou quarantaine [13].
 - Offrir des services de soutien psychologique, dont des techniques de diminution du stress au besoin pour ceux en isolement ou quarantaine [1], par des intervenants correctement informés, formés et encadrés [13].
 - Évaluer l'efficacité des plans de communication mis en place [15].
- **Pour les personnes âgées**
 - Apporter au besoin du soutien psychologique pour diminuer le stress et l'anxiété des personnes âgées présentant une déficience cognitive légère ou un premier stade de démence [13].
 - Réduire les effets de la solitude en appelant les personnes âgées sur leur téléphone fixe ou en leur rendant régulièrement visite en personne (si permis par les directives de santé publique). Encourager la famille ou les amis à appeler régulièrement leurs proches âgés et apprendre à ces derniers à utiliser les systèmes de discussion vidéo [13, 16].
 - Recourir à la télémédecine et aux consultations médicales en ligne pour assurer les services médicaux [13].
 - Adapter les services de répit ou de soins à domicile en utilisant les nouvelles technologies (p. ex. : WeChat, WhatsApp) pour dispenser une formation / des conseils aux proches aidants, notamment une formation aux premiers secours psychologiques [13].

- **Pour les personnes en situation d'itinérance**
 - Développer un système de communication entre les intervenants en santé publique et ceux opérant auprès de cette population dans le but d'ajuster les messages et les mesures déployées [11].
 - Centraliser sur une seule plateforme l'ensemble des informations fiables et à jour dans le but de favoriser l'accès et l'application des mesures et moyens recommandés [11].
 - Proposer une politique unifiée de prévention et de contrôle des infections entre les différents acteurs impliqués dans le but de favoriser une application cohérente entre les différentes ressources d'hébergement (p. ex. : offrir du matériel de protection pour toutes les ressources communautaires ou privées qui soutiennent les personnes en situation d'itinérance) [11]
 - Référer les personnes vivant une situation d'itinérance vers des intervenants dédiés lorsque des mesures de confinement ou de quarantaine sont requises [11].
 - Profiter des situations favorables pour communiquer les messages de santé publique (p. ex. : lors des distributions de nourriture et des biens de première nécessité) [11].
 - Déterminer les outils technologiques qui sont adéquats (p. ex. : lignes téléphoniques, messages textes automatiques, sites Internet) [17].
 - Accrocher des affiches sur les recommandations de santé publique pour éviter la propagation de la maladie et les modifications réalisées dans les services disponibles dans les refuges [17].
- **Pour les personnes présentant une problématique de santé mentale**
 - Offrir des services en santé mentale à distance (p. ex. : lignes téléphoniques ou plateformes électroniques) [18].
 - Offrir des services de santé mentale au besoin sur le terrain quand les services à distance ne sont pas adaptés (p. ex. : situation d'urgence psychiatrique) [1].
- **Pour les personnes présentant un trouble neurodéveloppemental**
 - Offrir de la sensibilisation, de l'information, du soutien et des services à distance au sujet de la COVID-19 pour les adultes et les familles².
 - S'assurer d'avoir des intervenants qualifiés et compétents et au besoin proposer des moyens supplémentaires pour réduire les inconvénients et le stress vécu dans le contexte de pandémie [1].
 - Utiliser des moyens de communication qui ne reposent pas uniquement sur l'écrit, lorsque cela est possible. Par exemple, utiliser des images et des pictogrammes [8, 19].

² Par exemple : <https://www.autismeinfoservice.fr/>

b) Répéter les communications

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Planifier une communication unifiée, prolongée et répétée offerte par les différentes organisations en lien avec ces personnes [15].
 - Répéter ces informations autant de fois que nécessaire et vérifier que les personnes en situation de vulnérabilité ont compris et intégré l'information reçue [15].
 - Utiliser le renforcement positif comme approche de motivation à l'observance des mesures de protection de santé publique (élément rapporté dans la consultation auprès des conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux).

c) Être vigilant quant au contenu des communications

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Communiquer de manière transparente et honnête les faits et les informations sur la pandémie de la COVID-19, sa progression, son traitement, les facteurs de risque, les chances de rétablissement et les stratégies efficaces pour freiner sa contagion [13].
 - Utiliser des formes de communication qui ne reposent pas uniquement sur l'écrit, comme la communication en face à face ou l'utilisation de sites Web interactifs pour communiquer des informations [13].
 - Prôner une approche participative. Par ex. : « Community first » est une approche participative qui implique les membres de la communauté à chaque étape, de la conception du message de la réponse à une pandémie [15].
 - S'attendre à ce que certaines réactions des personnes en situation de vulnérabilité puissent être la conséquence d'un stress post-traumatique en lien avec la pandémie [20].
 - Identifier et prendre en compte les barrières linguistiques, culturelles et celles liées aux différentes déficiences (qu'elle soit sensorielle, intellectuelle, cognitive ou psychosociale) pour communiquer l'information auprès des intervenants, des bénévoles et des personnes desservies [13, 15, 17].
 - Repérer les personnes qui ont une influence sur la communauté et qui peuvent favoriser la diffusion de l'information [13].
 - S'appuyer sur et appliquer les politiques disponibles pour guider la prise de décision éclairée, incluant la planification des soins avancés et le consentement aux soins pendant la pandémie [21].
 - Justifier les mesures mises en place à l'aide d'arguments de nature clinique en premier. Si ces arguments ne sont pas suffisants, fournir des arguments éthiques et en dernier recours des arguments légaux (élément rapporté dans la consultation auprès des conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux).

- **Pour les personnes en situation d'itinérance**
 - Élaborer un plan de communication et établir un système de distribution de l'information précise et à jour pendant la pandémie, incluant la mise à jour de la liste des personnes jouant un rôle dans la chaîne de communication [11].
 - Veiller à ce qu'il y ait suffisamment d'intervenants formés au sujet des maladies infectieuses [11].
 - Repérer les personnes qui ont une influence sur la communauté et qui peuvent favoriser la diffusion de l'information [17].
 - S'assurer que la formulation des messages ne soit pas perçue comme paternaliste ou autoritariste pour éviter de s'aliéner l'observance des personnes en situation d'itinérance [5].
- **Pour les personnes présentant une déficience physique**
 - Tenir les journaux et les conférences de presse sur la pandémie en présence d'interprètes agréés en langue des signes et validés par les personnes atteintes de surdit  [13].
 - Disposer au besoin d'interprètes agréés en langue des signes validés par les personnes atteintes de surdit  [13].
- **Pour les personnes présentant un trouble neurod veloppemental**
 - Former les intervenants afin d'en augmenter leurs connaissances et leurs comp tences et de favoriser leur sentiment d'efficacit  pour mieux intervenir avec ces personnes en contexte de pandémie [22].
 - Utiliser des moyens adapt s pour transmettre des messages aux personnes pr sentant un handicap intellectuel, cognitif ou psychosocial [22].
- **Pour les personnes ayant des probl matiques de sant  mentale**
 - Aider la personne   identifier les mesures qu'elle peut prendre pour r duire sa d tresse, et maintenir des comportements de sant  sains, en particulier au niveau du sommeil [23].
- **Pour les personnes  g es**
 - Pr senter l'information dans des termes que les personnes  g es avec/sans d ficience cognitive peuvent comprendre (langage simple et clair, gros caract res) et de fa on adapt e   leur capacit  d'int gration [2, 4].
 - Ajuster le message pour les personnes  g es si celui-ci engendre plut t de l'anxi t , du stress ou de la d tresse psychologique [13].

2) Ajuster les mesures aux r alit s des populations cibl es

Les populations en situation de vuln rabilit  sont plus   risque de ne pas pouvoir respecter les consignes et les mesures mises en place dans le cadre de la r ponse d'urgence de sant  publique [24]. Il appara t donc important de veiller   ce que ces consignes ou mesures d ploy es soient en ad quation avec la r alit  de ces diff rentes populations afin de maximiser leur observance et permettre d'en tirer les b n fices individuels et collectifs attendus [25]. Les autorit s en sant  et services sociaux qui

énoncent les consignes quant aux mesures à mettre en place et les intervenants qui les mettent en application ont le devoir moral de ne pas accentuer les inégalités des personnes en situation de vulnérabilité, notamment en déployant des mesures qui exigent des actions incompatibles avec leurs réalités [21, 26]. Le recours à des mesures coercitives pour s'assurer de l'observance des populations en situation de vulnérabilité aux mesures énoncées risque d'augmenter la stigmatisation à leur égard [27]. Il peut donc être utile de veiller à la mise en place d'un cadre réglementaire qui permet de limiter la stigmatisation de ces populations, de manière à ne pas leur faire porter un plus grand fardeau dans le contexte de la réponse d'urgence [4, 28].

Défis pour ajuster les mesures aux réalités des populations ciblées

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Les populations en situation de vulnérabilité ont plus de risques concernant la santé physique et psychologique en contextes pandémiques et plus de difficultés pour accéder aux différentes ressources disponibles, ce qui accentue les inégalités [4, 13].
 - Le contexte de vie et notamment les défis fréquents auxquels font face celles-ci peuvent rendre difficile le respect des consignes ou des mesures de confinement [13, 29].
 - Les conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux consultées ont rapporté que les personnes en situation de vulnérabilité peuvent également avoir des motifs variés pour refuser de se plier aux consignes et mesures de confinement, allant d'un besoin de sortir pour contrer la solitude jusqu'à un désir d'entrer en contact direct avec d'autres personnes.
 - Il y a peu ou pas de protocole adapté pour la prise en charge de la COVID-19 pour les populations en situation de vulnérabilité qui peuvent présenter des caractéristiques nécessitant des ajustements [13].
- **Pour les personnes en situation d'itinérance**
 - Les personnes en situation d'itinérance peuvent être dans l'impossibilité de suivre les mesures d'isolement volontaire et de se placer en quarantaine à la maison [5].
 - La réponse à leurs besoins de base, se nourrir et se loger, du moins temporairement, rendent difficile la distanciation sociale. Elles peuvent avoir aussi de la difficulté à accéder à du matériel sanitaire [13].

Pistes de solution pour ajuster les mesures aux réalités des populations ciblées

a) Éviter la compétition avec la réalité quotidienne

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - S'interroger sur les problèmes quotidiens vécus par les personnes en situation de vulnérabilité et les considérer dans la réponse à la COVID-19 [13]. Par exemple, s'assurer que ceux qui ont besoin de services alimentaires d'urgence ont accès à ce service, même en temps de COVID-19.
 - Comprendre qu'il n'y a pas de réponse unique pour prendre en charge les besoins de santé mentale et de soutien psychosocial des différentes populations en situation de vulnérabilité [13].
 - Porter une attention particulière afin de ne pas exiger des comportements qui entrent en compétition avec la réalité quotidienne des populations en situation de vulnérabilité ou des comportements qui leur sont pratiquement impossibles de mettre en application, comme de demander aux personnes itinérantes de se laver les mains régulièrement avec de l'eau et du savon alors qu'elles n'y ont pas accès [24].
- **Pour les personnes hébergées**
 - Plusieurs solutions ont été suggérées dans la consultation auprès des conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux :
 - Trouver un équilibre entre le respect des libertés et des droits des personnes qui peuvent pour certaines bénéficier de permissions particulières et la capacité des établissements de gérer de telles permissions;
 - Proposer des options permettant aux personnes en hébergement qui présentent des habitudes de consommation difficiles à contrôler telles que de pouvoir sortir à l'extérieur pour fumer une cigarette quelques fois par jour;
 - Déployer des mesures plus musclées lorsque cela s'avère nécessaire pouvant aller jusqu'à la séclusion dans certains centres. Par exemple en cas de refus de la part des personnes en hébergement en unités de santé mentale [30].

b) Tenir compte de la capacité d'action des personnes

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - S'appuyer sur les capacités préservées et des compensations existantes ou possibles plutôt que de prendre en compte uniquement les déficiences ou le diagnostic médical [31].
 - S'assurer que des dispositions sont prises pour garantir que les personnes en situation de vulnérabilité continuent de bénéficier de l'aide dont elles ont

besoin si des aidants doivent se placer en quarantaine ou être hospitalisés [13].

- **Pour les personnes en situation d'itinérance**
 - Installer des endroits alternatifs pour les quarantaines des personnes en situation d'itinérance et des moyens de transport pour les y conduire [6].
 - Reconsidérer les politiques habituelles obligeant le déplacement de personnes en situation d'itinérance entre les différents centres, par exemple en annulant les restrictions sur le nombre de nuitées autorisées [11].
 - Certaines mesures législatives du point de vue local peuvent influencer les moyens disponibles pour le respect des mesures de santé publique pendant la pandémie. Par exemple, il peut être interdit d'arrêter ou de punir quelqu'un pour avoir dormi dans un lieu public à moins que la ville ne fournisse des accommodations adéquates et accessibles [6].

c) Considérer l'impact de la pauvreté et les besoins différents ou particuliers

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Tenir compte de l'avis et des besoins spécifiques des personnes en situation de vulnérabilité aussi bien dans la planification que dans la mise en place des interventions pour préserver la santé physique et mentale de celles-ci pendant la pandémie de la COVID-19 [13].
 - Limiter les risques de contagion par les services communautaires tout en continuant de fournir le soutien nécessaire [13]. Par exemple, envisager de créer des unités mobiles de proximité qui se rendraient chez les personnes pour leur apporter l'aide requise.
 - Apporter également de l'aide matérielle (nourriture et argent) pour faire face au confinement à domicile [32].
 - Appliquer des stratégies de réduction du stress et de renforcement du soutien social pour toutes les personnes en situation de vulnérabilité ainsi que pour les proches aidants; le stress contribuant à exacerber les affections existantes [33].
- **Pour les personnes hébergées**
 - Adopter une approche centrée sur la personne qui considère l'ensemble des besoins médicaux et psychosociaux ainsi que des besoins en santé publique dans les activités cliniques des établissements de santé et des sites de quarantaine (sensibiliser, informer, prévenir, traiter) [13].
- **Pour les personnes présentant des problématiques de santé mentale ou d'abus de substances**
 - Assurer l'accès aux traitements pharmacologiques et au soutien psychosocial aussi bien dans la communauté qu'en établissement [13].
 - S'assurer que celles-ci bénéficient de leur droit au consentement éclairé dans le cadre de toutes les interventions mises en œuvre dans le cadre de la pandémie [13].

- **Pour les personnes en situation d'itinérance**
 - Donner accès à des approches de prévention, des ressources, des traitements, des tests diagnostiques sans discrimination et en respectant les droits de la personne [3].
 - S'assurer que les personnes en situation d'itinérance qui vivent des problématiques psychosociales aient accès aux mêmes ressources que les autres en période d'isolement [3].
 - Utiliser des espaces de vie soudainement vides et disponibles tels que des dortoirs et des chambres d'hôtel vides, bureaux abandonnés - pour assurer un hébergement privé aux personnes en besoins, comme le déclare Dre Miriam Komaromy, MD, directrice médicale du Grayken Center for Addiction au Boston Medical Center.
- **Pour les personnes âgées**
 - Assurer un suivi des personnes âgées qui vivent seules ou sans parents proches, dans un milieu socioéconomique modeste, qui présentent des comorbidités telles qu'un déclin cognitif ou une démence ou un trouble de santé mentale notamment par des services de maintien à domicile [13].

d) Considérer la charge émotionnelle

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Prendre en compte le sentiment de honte ou de vulnérabilité accrue que les besoins supplémentaires en services peuvent engendrer pour les personnes en situation de vulnérabilité. Par exemple, des campagnes de sensibilisation peuvent être développées dans ce but et pour diminuer la stigmatisation par la population générale [13].

3) Soigner avec bienfaisance

Face à une pandémie, les autorités en santé et services sociaux ont un devoir de protection à l'égard du bien-être et de la santé de l'ensemble de la population. Or, les populations en situation de vulnérabilité peuvent avoir une conception différente de leur bien-être et de leur santé, ainsi que de l'impact que cela peut avoir sur autrui [26]. La situation de vulnérabilité dans laquelle ces personnes se trouvent est susceptible d'augmenter les risques d'infection qu'elles encourent et ceux d'en subir les complications [2]. C'est pourquoi elles sont davantage défavorisées et portent une plus grande part du fardeau que le contexte fait émerger [4, 28]. Le devoir de protection qui incombe aux autorités peut rendre nécessaire la mise en place de mesures restrictives, comme le confinement, la quarantaine ou la contention [28, 34]. Cette situation a pour conséquence de mettre en tension le bien des personnes et le bien commun et fait en sorte qu'il peut être plus difficile de ne pas faire de torts aux personnes concernées [4]. Bien que le principe de réduction des méfaits pour la population permette de justifier l'application de telles mesures restrictives pour certaines personnes, ce même principe

devrait mener à imposer les mesures les plus faciles à adopter et les moins exigeantes pour les personnes en situation de vulnérabilité [28].

Défis pour soigner avec bienfaisance

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - La taille des milieux de vie et le nombre de personnes résidant dans un milieu influencent les risques de propagation de l'infection [35].
 - Les préjugés ou opinions négatives existant déjà à l'égard des personnes en situation de vulnérabilité, qui sont parfois considérées comme incapables de contribuer ou de prendre leurs propres décisions par la population générale peuvent s'accroître pendant la période de pandémie [13].
 - Une stigmatisation envers les personnes ayant contracté la COVID-19, les membres de leur famille, les professionnels de santé et les autres agents de première ligne peut être vécue par celles-ci [13].
 - Les conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux consultées ont rapporté que dans un souci de justice, il peut être difficile d'orienter les lignes directrices locales en fonction des besoins individuels.
 - L'application des mesures de santé publique en contexte de pandémie peut faire porter un fardeau injuste aux différentes populations en situation de vulnérabilité [36]. Par exemple, complexifier l'accès aux soins des personnes vivant avec une maladie chronique ou exacerber une vulnérabilité économique.
- **Pour les personnes hébergées**
 - Les personnes dans les milieux d'hébergements de longue durée ou les résidences pour personnes âgées peuvent ne démontrer aucun des symptômes de la COVID-19 ou des symptômes peu fréquents rendant celle-ci difficile à détecter [37].
 - Les conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux consultées ont rapporté que :
 - il peut être difficile de protéger le personnel de soins et de services dans les milieux d'hébergement lorsque la mise en application de mesures plus contraignantes devient nécessaire pour faire respecter les consignes de confinement, d'isolement ou de quarantaine, puisque des mesures de protection peuvent s'ajouter à celles requises pour la prévention de l'infection;
 - les médecins et le personnel de soins et de services peuvent sentir que les mesures restrictives vont à l'encontre du "devoir de soigner", du principe de bienfaisance et de la réduction des torts ou des inconvénients;
 - les intervenants et les milieux d'hébergement perçoivent difficiles de prendre en considération les inégalités sociales et le principe de justice distributive afin de veiller à un meilleur partage des bénéfices et des

fardeaux, puisque les réponses d'urgence reposent sur des principes susceptibles d'entrer en tension avec ces considérations (comme la recherche du plus grand bien pour le plus grand nombre).

Pistes de solution pour soigner avec bienfaisance

a) Viser la réduction des méfaits

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Protéger contre la stigmatisation pour réduire les inconvénients supplémentaires pouvant être vécus par les personnes en situation de vulnérabilité [32].
 - Faire des campagnes de sensibilisation publique pour lutter contre les stigmas, la discrimination et les craintes excessives de contagion auprès de la population générale tout en ne diminuant pas l'importance de suivre les consignes de précaution [13].
 - Mobiliser et impliquer les personnes stigmatisées dans le développement du matériel de sensibilisation à la stigmatisation de la population générale [17].
 - Contrer au besoin les comportements négatifs de la population générale à l'égard des personnes en situation de vulnérabilité en dénonçant ces comportements négatifs et en augmentant l'engagement auprès de ces populations en situation de vulnérabilité [17].
 - Mettre en place les mesures dont l'efficacité a été démontrée [34].
- **Pour les personnes hébergées présentant des problématiques d'abus de substances**
 - Considérer la possibilité de modifier temporairement les politiques interdisant de consommer de l'alcool ou de fumer dans les centres d'hébergement pour éviter ainsi les sevrages prématurés qui risquerait d'être aggravée par le contexte angoissant de la pandémie [5, 11].
 - Considérer des approches de réduction des méfaits tel que fournir de l'alcool pour que les personnes en situation d'itinérance et de dépendance placées en confinement restent dans les abris [11], voire du matériel pour consommer sécuritairement des stupéfiants, comme des seringues et des aiguilles, ou d'avoir accès à des programmes de substitution aux opioïdes [3, 38].

b) Agir avec bienfaisance et sans malfaisance

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Respecter les grands principes psychosociaux tels que l'espoir, la sécurité, le calme, le lien social et l'efficacité individuelle et collective dans le déploiement de toute intervention auprès des personnes en situation de vulnérabilité [13].
 - Mettre l'accent sur la force et le potentiel des personnes et des communautés plutôt que sur leurs faiblesses et leurs vulnérabilités [13].

- Veiller à ce que les mesures prises préservent et favorisent le bien-être [13] et agir avec douceur afin d'éviter de heurter et de faire du tort aux personnes en situation de vulnérabilité et de respecter leur dignité (élément rapporté dans la consultation auprès des conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux).
- Former les intervenants à soutenir la prise de décision des personnes plutôt que de recourir à la prise de décision substituée [39]. Par exemple, augmenter le niveau de compréhension, de connaissances et de compétences des intervenants à l'égard des caractéristiques des personnes en situation de vulnérabilité et du droit à l'autodétermination de ces personnes.

c) Être attentif au partage des bienfaits et des fardeaux

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**

- Aller au-delà de la conception du bien de la majorité [26] et réduire l'écart entre le bien individuel et le bien commun [28].
- Traiter toutes les personnes qui se trouvent dans la même situation de la même façon, de manière à réduire les avantages pour un petit nombre (élément rapporté dans la consultation auprès des conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux).
- Accorder une attention particulière aux groupes qui sont les plus vulnérables à la discrimination, à la stigmatisation ou à l'isolement [36].

- **Pour les personnes hébergées dans une installation psychiatrique**

- Considérer les mesures recommandées par des organisations régionales ou internationales de personnes présentant des problématiques de santé mentale pour répondre aux enjeux posés par la pandémie de la COVID-19 [3, 30] et notamment :
 - réduire le nombre de personnes hospitalisées dans une installation psychiatrique compte tenu du risque d'infection plus grand;
 - s'assurer qu'aucune personne n'est hospitalisée si d'autres mesures en externe sont possibles;
 - veiller à ce que les personnes hospitalisées soient testées en temps opportun, compte tenu de leur plus grande vulnérabilité;
 - s'assurer que les mesures sanitaires et préventives soient appropriées dans ces installations;
 - transférer vers les établissements de santé compétents, les personnes hospitalisées touchées par la COVID-19;
 - protéger les personnes hospitalisées non contaminées par la COVID-19;
 - éviter de placer les personnes hospitalisées dans des environnements

plus restrictifs tels que l'isolement en cellule quand une quarantaine est requise pour celles-ci.

4) Partager les responsabilités quant à la prévention de la propagation

La réponse d'urgence en santé publique qu'exige la gestion d'une pandémie, comme celle de la COVID-19, nécessite de chaque personne qu'elle reconnaisse ses responsabilités et accepte d'agir en conséquence. Toutefois, il peut être plus difficile pour les personnes en situation de vulnérabilité de bien saisir les responsabilités qui leur incombent sur le plan individuel. De plus, la prise en compte de ces responsabilités requiert la considération des éléments systémiques susceptibles d'avoir un impact sur la réponse des populations en situation de vulnérabilité aux mesures imposées [24]. Il est alors important pour les autorités de santé et services sociaux de donner l'impulsion pour partager les responsabilités et offrir un encadrement applicable à la gestion de la pandémie.

Défis pour partager les responsabilités quant à la prévention de la propagation

- Les conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux consultées ont rapporté que :
 - la durée des mesures restrictives déployées dans le cadre de la gestion de la pandémie gagnerait à être de la plus courte durée possible, particulièrement pour les personnes en situation de vulnérabilité qui éprouvent davantage de difficultés à les comprendre ou à les respecter;
 - la prise de décisions concernant des cas particuliers dans un milieu d'hébergement est exigeante pour les autorités de santé et services sociaux. Elle nécessite notamment une bonne compréhension du milieu local;
 - le bien-être immédiat de certaines personnes (comme la diminution de la peur ou de l'anxiété que provoque le risque d'infection) peut entrer en tension avec les effets à long terme de la mise en application de mesures restrictives sur la vulnérabilité des populations en hébergement démontrant un jugement altéré;
 - les milieux d'hébergement et les intervenants ont besoin de directives claires et aisément applicables pour se sentir mieux outillés dans la gestion de la pandémie et éviter de devoir faire appel à la sécurité publique.

Pistes de solutions pour partager les responsabilités quant à la prévention de la propagation

a) Encadrer la population générale

- Déployer des mesures d'isolement, de quarantaine, de contrôle des frontières et de distanciation sociale, sur le plan national en respectant :
 - les droits et les libertés individuels;
 - l'équilibre entre les intérêts de la communauté et les droits individuels;

- dans le but que l'utilisation de ces mesures soit : « soigneusement circonscrite et limitée aux circonstances dans lesquelles il est raisonnable de penser qu'elles auront d'importantes retombées positives pour la santé publique » (OMS 2007, p.11.)
- Évaluer l'acceptabilité éthique des mesures de santé publique en utilisant comme guide les Principes de Syracuse³ qui établissent que toute limitation des droits de l'homme doit :
 - être conforme à la législation;
 - reposer sur un objectif légitime;
 - être strictement nécessaire dans une société démocratique;
 - être appliquée selon les moyens les moins restrictifs et intrusifs disponibles et n'être ni arbitraire, ni déraisonnable, ni discriminatoire [36].
- Planifier des moyens d'atténuer les effets néfastes des mesures de distanciation sociale sur les plans culturel, économique, social, émotionnel et sanitaire pour les individus et les communautés [16, 36]. Le plan pour procéder à l'isolement d'individus qui présentent des symptômes et mettre leurs contacts en quarantaine devrait :
 - être basé, dans la mesure du possible, sur le volontariat;
 - prévoir que les mesures obligatoires soient un dernier recours, lorsqu'il n'est pas raisonnable de penser que les mesures volontaires seront un succès et que cela aura une conséquence significative sur la santé publique;
 - prévoir des mesures ajustées aux différents contextes de confinement pour protéger les autres personnes de l'infection;
 - assurer des conditions de confinement sûres et humaines, dans des lieux habitables, incluant des produits de première nécessité (aliments, eau, vêtements, soins médicaux, etc.) et un soutien psychosocial;
 - prévoir des solutions aux conséquences du confinement d'un point de vue financier et d'employabilité;
 - prévoir des procédures équitables de prise de décisions et lorsqu'une action immédiate est nécessaire afin de protéger la santé d'autrui, un recours juridique doit être possible afin de contester les mesures d'isolement ou de quarantaine [36].

³ Les Principes de Syracuse concernant les dispositions du Pacte international relatif aux droits civils et politiques qui autorisent des restrictions ou des dérogations.

b) Encadrer le contexte d'hébergement de santé et de services sociaux

Les principes directeurs qui orientent les établissements dans l'élaboration de leur protocole d'utilisation des mesures de contrôle et qui s'appliquent également dans le contexte actuel sont les suivants [40] :

- 1er principe: « Les substances chimiques, la contention et l'isolement utilisés à titre de mesures de contrôle le sont uniquement comme mesures de sécurité dans un contexte de risque imminent. »
- 2e principe: « Les substances chimiques, la contention et l'isolement ne doivent être envisagés à titre de mesures de contrôle qu'en dernier recours. »
- 3e principe: « Lors de l'utilisation de substances chimiques, de la contention ou de l'isolement à titre de mesures de contrôle, il est nécessaire que la mesure appliquée soit celle qui est la moins contraignante pour la personne. »
- 4e principe: « L'application des mesures de contrôle doit se faire dans le respect, la dignité et la sécurité, en assurant le confort de la personne, et doit faire l'objet d'une supervision attentive. »
- 5e principe: « L'utilisation des substances chimiques, de la contention et de l'isolement à titre de mesures de contrôle doit, dans chaque établissement, être balisée par des procédures et contrôlée afin d'assurer le respect des protocoles. »
- 6e principe: « L'utilisation des substances chimiques, de la contention et de l'isolement à titre de mesures de contrôle doit faire l'objet d'une évaluation et d'un suivi de la part du conseil d'administration de chacun des établissements. »

c) Restreindre la liberté d'aller et de venir

Un consensus d'une trentaine d'experts français propose des contenus pouvant permettre de baliser la décision d'appliquer des mesures restrictives, dans un établissement de santé et de services sociaux [31].

Les lignes suivantes répondent à la question de comment justifier de restreindre la liberté des allées et venues, dans un établissement de santé et de services sociaux en contexte de pandémie ou non [31] :

- Pour des raisons de protection de la personne ou de protection d'autrui qui peuvent être acceptables si elles sont justifiées, précisées et connues :
 - ces raisons doivent être basées sur des règlements existants et il faut s'assurer que la personne est informée.
- Pour des raisons médicales, qui doivent être expliquées et acceptées, à moins qu'il y ait situation d'urgence ou que la personne ne puisse consentir :
 - différentes façons d'obtenir le consentement doivent être explorées par différents moyens de communication verbaux et non verbaux;

- lorsqu'il y a une difficulté avec l'expression du consentement, il importe de miser sur une amélioration clinique, comportementale et psychosociale de la personne et de ne jamais considérer cette difficulté comme permanente;
- même lorsque le propre de la maladie est d'altérer le discernement, celui-ci est généralement partiel et il est nécessaire de rechercher le consentement en adaptant et en rendant accessible l'information;
- même lorsque les difficultés motrices, sensorielles, cognitives ou mentales de la personne ont un impact sur sa capacité d'aller et venir, elles ne doivent pas justifier une restriction systématique des déplacements.
- Une analyse des capacités associées à des moyens de compenser par des aides techniques et une éducation est nécessaire pour éviter que l'accent soit sur les déficiences.

Lorsque les libertés dans les déplacements sont restreintes, pour des raisons collectives, les personnes devraient tout de même pouvoir développer ou poursuivre des activités individuelles, et maintenir une vie sociale.

« Toute restriction d'aller et venir n'est envisageable que si son bénéfice l'emporte sur les risques éventuels induits par le maintien de cette liberté. »

En ce qui concerne la contention, elle est désignée comme une mesure exceptionnelle, utilisée après avoir exploré les solutions alternatives et devant correspondre à un protocole précis :

- recherche systématique d'alternatives;
- prescription obligatoire, avec réévaluation toutes les trois heures au plus;
- déclaration dans un registre consultable;
- surveillance programmée, mise en œuvre et retranscrite dans le dossier;
- informer la personne et ses proches;
- vérification que l'intimité et la dignité sont préservées.

d) Préserver la liberté d'aller et de venir

Ce même groupe d'experts a aussi répondu à la question de comment apprécier les raisons qui justifient de restreindre les libertés selon le lieu, le moment et la situation dans lesquels la personne se trouve [31].

Certaines raisons médicales rares et exceptionnelles, comme la contagiosité, peuvent justifier ces restrictions, mais :

- elles doivent avoir lieu sur une courte période;
- elles doivent être expliquées à la personne et à son entourage.

Pour préserver la liberté d'aller et venir, il faut se baser sur la prévention individuelle du risque plutôt que la précaution générale. Pour y arriver :

- une identification et une évaluation des risques individuels doivent être faites;
- des réponses concrètes pour préserver la liberté dans les déplacements doivent s'ensuivre, en collaboration avec la personne et ses proches, pour ainsi partager les risques;
- les proches doivent collaborer aux différentes évaluations, pour préciser le soutien qu'ils peuvent apporter pour maintenir la possibilité d'aller et venir et balancer les risques encourus dans le maintien de cette liberté;
- les risques d'aggraver la santé et les conséquences du confinement doivent aussi être évalués régulièrement et discutés avec les proches.

Afin de préserver la liberté d'aller et venir, l'intervention humaine favorisée se décline ainsi :

- le maintien du contact avec la personne;
- l'accompagnement dans les déplacements;
- la présence à la porte de l'établissement afin de réagir rapidement et de manière adaptée et d'éviter le confinement ou la contention.

L'aménagement des lieux est préférable aux moyens statiques (par exemple : la surveillance électronique ou les portes verrouillées) en investissant dans :

- la qualité des espaces de travail et d'accueil;
- la maîtrise des déplacements;
- les limitations des accès à une zone contrôlée;
- l'encadrement et formation des professionnels.

Les réponses éducatives suivantes doivent être préconisées :

- la modification de l'environnement;
- l'approche occupationnelle;
- l'approche médicale et socio-psychologique.

5) Favoriser la confiance à l'égard des autorités

La confiance que portent les populations en situation de vulnérabilité à l'égard des autorités en santé et services sociaux et les intervenants est un facteur déterminant quant à leur acceptation des consignes et des mesures imposées. Ainsi, plus ces consignes et mesures visent un traitement équitable des personnes dans la population, plus elles seront acceptées [2]. De la même façon, les mesures qui prennent en compte la dignité des personnes et tendent à les respecter ont plus de chance de ne pas nécessiter une gradation des mesures vers les mesures plus restrictives [4]. Ce serait notamment le cas pour les mesures qui permettent d'éviter la discrimination des personnes en situation de vulnérabilité, comme les personnes avec des problèmes de

troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives graves [27, 33].

Défis pour favoriser la confiance à l'égard des autorités

- La quarantaine et les mesures d'isolement peuvent causer un rejet social, une perte financière, de la discrimination et de la stigmatisation [1].
- Les personnes et leur famille pourraient ne pas dévoiler les symptômes que présente leur proche pour éviter que ceux-ci soient esseulés ou stigmatisés du fait d'avoir la COVID-19 [29].
- La stigmatisation associée aux problèmes de santé mentale peut créer une réticence à demander de l'aide aussi bien pour la COVID-19 que pour les enjeux en lien avec la santé mentale [8].
- Les personnes en situation d'itinérance qui sont immigrants illégaux, qui participent à des activités criminelles, qui ont un dossier criminel ou qui ont simplement une crainte de l'autorité peuvent être réticentes à respecter les consignes par peur d'être identifiées par les forces policières [5].
- La peur d'une hospitalisation psychiatrique non volontaire ou d'incarcération peut freiner la participation aux mesures d'isolement ou de quarantaine des personnes en situation d'itinérance [6] et limiter la recherche de services pour la santé mentale notamment en cas de symptômes psychotiques [7].
- Les réactions négatives du voisinage peuvent limiter l'ouverture de nouveaux lieux d'hébergement pour les personnes en situation d'itinérance pendant la pandémie [11].
- Les refuges pour les personnes en situation d'itinérance peuvent avoir un enjeu au niveau des mesures d'hygiène et du respect des précautions pour limiter la propagation de la pandémie [41].
- La sécurité des personnes fréquentant les refuges peut être compromise par des comportements d'agression ou criminels dans leur mur [41].

Pistes de solution pour favoriser la confiance à l'égard des autorités

a) Traiter les populations avec équité

- **Personnes en situation d'itinérance**
 - Supporter financièrement les services communautaires qui œuvrent sur le terrain et qui ont une expérience de différentes situations telles que l'influenza ou d'autres maladies transmissibles [42].
 - Offrir les services adéquats et individualisés d'hébergement, de transition, de triage ainsi que les trousse de détection de la COVID-19 [42].
 - Adapter les protocoles de détection de la COVID-19 aux personnes en situation d'itinérance [11].

- S'assurer que le personnel qui effectue les tests pour la détection de la COVID-19 est formé adéquatement pour intervenir auprès des personnes en situation d'itinérance [11].

b) Respecter la dignité des personnes et ne pas les discriminer

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - S'assurer que l'accès aux tests de dépistage et à l'information relative au COVID-19 soit disponible et rendre disponibles les services indépendamment de la capacité à les payer ou de la couverture par des assurances [3].
- **Pour les personnes hébergées en installation psychiatrique**
 - S'assurer que toutes les personnes présentant un problème de santé mentale qui développent les symptômes de la COVID-19 reçoivent la même qualité de services qu'elles soient hospitalisées ou non [13].
 - Respecter les principes des droits de l'homme et les mécanismes de protection des personnes privées de liberté ou qui sont hospitalisées en installations fermées (p. ex. : institution psychiatrique) malgré les mesures d'urgence sanitaire [3].
 - Faciliter l'accès aux programmes d'éducation et de protection sociale pour les personnes ayant des problématiques de santé mentale au même titre que l'ensemble de la population [3].

c) Favoriser la réciprocité

- **En général, pour toutes les populations en situation de vulnérabilité**
 - Prendre en compte la perception du risque qui est différente pour chacune des populations en situation de vulnérabilité [43].
 - Faire appel aux sciences du comportement et de gestion du changement dans l'élaboration de la réponse de santé publique [43].

PERSPECTIVE DU PANEL DES USAGERS ET DES PROCHES DE L'INESSS

L'information présentée dans la section précédente de la réponse rapide s'appuie sur une revue de littérature et une consultation auprès de trois conseillères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux. La présente section vient ajouter la perspective d'usagers.

À la suite de la réalisation de la première section de la réponse rapide, le Panel des usagers et des proches de la direction des services sociaux de l'INESSS a été consulté le 13 mai 2020 pendant une durée d'environ 1 h 30 en mode virtuel. En préparation à cette rencontre, les 5 personnes consultées ont reçu, pour lecture, la réponse rapide. Elles ont été invitées à discuter librement de son contenu à partir de deux questions proposées :

1. « Pendant la phase de déconfinement que nous vivons, quels sont les enjeux que nous n'avons pas soulevés qui vous apparaissent importants de considérer ? »
2. « Pendant la phase de déconfinement, quelles sont les pistes de solution qui pourraient susciter une plus grande observance en répondant mieux aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité ? »

Les usagers et les proches se sont exprimés sur les défis et les solutions posés par la situation de pandémie de COVID-19 en lien avec l'adhésion aux mesures de précaution ou de protection pour les personnes présentant un jugement altéré découlant d'une déficience physique, d'une déficience intellectuelle, d'un trouble du spectre de l'autisme, de troubles neurocognitifs majeurs (p. ex. : la maladie Alzheimer, SCPD), d'un trouble de santé mentale, de dépendance ou vivant en situation d'itinérance. À cette population de personnes vivant en situation de vulnérabilité s'ajoute celle des jeunes. À cet effet, les mesures restrictives liées à la pandémie sont susceptibles de les rendre plus vulnérables⁴.

Il est à noter que les éléments rapportés ici sont complémentaires à ceux relevés précédemment dans la réponse rapide. Toutes les idées émises par les participants lors de la consultation et en lien avec les questions posées sont rapportées au meilleur de notre compréhension. Ainsi, elles peuvent avoir été émises par une ou plusieurs personnes, sans nécessairement avoir fait l'objet d'un consensus. Certaines des idées présentées sont nouvelles par rapport à ce qui était proposé dans la réponse rapide. Plusieurs apportent des précisions à celles qui avaient déjà été présentées, en y ajoutant ainsi la teinte de la perspective des usagers et des proches consultés.

SOMMAIRE DES RÉSULTATS

1. Communiquer l'information de manière appropriée

Dans la section précédente de la réponse rapide, la communication appropriée de l'information auprès des populations en situation de vulnérabilité a été identifiée comme étant un élément clé pour favoriser le respect des consignes et des mesures mises en place dans le contexte de la réponse d'urgence en santé publique. Les membres du Panel ont discuté d'éléments qui peuvent être regroupés autour de trois défis de communication : la quantité d'information disponible, le contenu et les moyens de communication et la coordination de l'information.

1.1 La quantité d'information

Le premier défi relevé parmi les propos tenus par les personnes consultées concerne la grande quantité d'information actuellement disponible au regard :

⁴ Pour plus d'informations concernant cet aspect, consultez le rapport intitulé COVID-19 et les interventions favorisant l'observance des mesures de précaution et de protection auprès des enfants et des adolescents en général et de ceux en difficulté (INESSS, 2020) disponible à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_INESSS_Observance_enfant_jeune_famille.pdf

- de la progression de la pandémie;
- des mesures de précaution et de protection;
- de l'évolution rapide des connaissances;
- des nombreux changements imposés par la situation.

L'afflux d'information transmise semble engendrer de la confusion entre les idées véhiculées, ce qui pose un défi particulièrement de taille pour certaines personnes en raison de la situation de vulnérabilité dans laquelle elles se trouvent.

« (...) le monde ne savent plus où aller chercher de la bonne information ou sur quoi se fier. »

Pour relever ce défi, il a été suggéré, lors des discussions qui ont eu lieu entre les membres du Panel, de miser sur des communications moins nombreuses et sur des messages plus concis, tout en assurant une bonne gestion des communications.

« Le peu de mots aussi... parce que l'abondance des mots devient comme du bruit et ça rend plus anxieux qu'autre chose. J'aimerais mieux moins de messages, mais plus concentrés. »

1.2 Le contenu et les moyens de communications

Le contenu des messages véhiculés est également un aspect qui a été abordé et considéré comme important. Selon les propos tenus lors de la consultation, pour favoriser l'observance des personnes qui vivent dans une situation de vulnérabilité, ces messages gagneraient notamment à être centrés sur :

- le concept de la nouvelle réalité, afin que les personnes puissent se l'approprier et s'y adapter plus facilement;
- le concept d'autodétermination :
 - en mettant à profit des collaborateurs universitaires qui connaissent bien leur réalité et qui sont habitués de s'adresser directement aux populations vulnérables;
 - en supportant, supervisant et guidant les intervenants par rapport aux caractéristiques des personnes et à leur droit à l'autodétermination.

« Le personnel (...) ils ne sont pas non plus formés à ce concept d'autodétermination : c'est ça les consignes, c'est ça et on adapte plus ou moins. La place que toi tu peux prendre là-dedans, ton rôle que tu peux jouer, bien, on ne le mettra pas de l'avant, on t'en parlera pas. Toi tu as juste à écouter pis ça finit là. »

Il a aussi été mentionné que le vocabulaire utilisé devrait être adapté lorsque les messages s'adressent aux populations vulnérables. Par exemple, il a été dit qu'il serait approprié d'expliquer la différence entre isolement physique et distanciation physique. Il est aussi apparu pertinent de préciser que la distanciation des personnes en période de pandémie doit être physique et non sociale.

« Par exemple, le mot isolement, ça a vraiment une connotation négative, voire punition. »

Parmi les moyens à privilégier pour communiquer les mesures de précaution et de protection à adopter, il a été avancé que l'utilisation d'images et de pictogrammes comme moyens de communication simples et efficaces présentés dans la section précédente de la réponse rapide devrait être élargie auprès de plusieurs populations de personnes qui vivent dans des situations de

« ... voir un message à la télévision aussi, c'est bien, mais ce n'est pas comme avoir quelqu'un devant soi qui peut nous guider. »

vulnérabilité. Il a aussi été proposé d'opter pour des approches de modelage ou de guidance pour enseigner les consignes à respecter et ainsi en favoriser l'adhésion.

1.3 La coordination des communications

La coordination des communications visant à favoriser l'observance des personnes en situation de vulnérabilité représente un enjeu complexe et est apparu important pour des membres du Panel. À cet effet, les intervenants ou les proches aidants qui sont impliqués auprès des personnes en situation de vulnérabilité ne disposent pas tous des mêmes compétences ou ne se sentent pas tous également interpellés par l'exigence de leur transmettre l'information liée aux mesures de protection. Ainsi, la qualité de l'information reçue peut être très variable d'un individu à l'autre. Ce défi pourrait être particulièrement grand auprès des personnes dont la compréhension est altérée. À cela se superpose la difficulté rappelée de rejoindre certaines de ces personnes afin de leur transmettre l'information par rapport aux mesures de précaution et de protection.

« C'est au bon vouloir des personnes qui vont s'occuper d'elles. Et quand c'est fait, est-ce que c'est bien fait et surtout est-ce que c'est bien compris? »

Parmi les pistes de solutions discutées pour faire face à ces défis, plusieurs concernent la diffusion des messages véhiculés dans les médias. À cet effet, afin de s'assurer que les personnes se sentent concernées par ces messages, il a été suggéré de :

- faire appel à des personnes qui leur apparaissent comme étant significatives et qui s'adressent directement à elles, et pas seulement à leurs parents;
- mettre en valeur la contribution qu'apportent certaines de ces personnes en temps de pandémie.

« ...je pense à quelqu'un que je connais qui souffre de schizophrénie et qui s'occupe de sa mère depuis le début du confinement. »

2. Ajuster les mesures aux réalités des populations ciblées

Tel que mentionné dans une section précédente, il est apparu approprié, dans le contexte de pandémie, de proposer la mise en place d'actions compatibles avec les réalités des personnes afin de favoriser leur adhérence aux mesures de précaution et de protection. En appui à cette idée, les propos tenus par les membres du Panel laissent entendre qu'une certaine incompatibilité entre les conditions de vie de ces personnes et les exigences imposées par la situation de pandémie semble subsister actuellement. Des mesures d'atténuation ont été suggérées.

« Il y a des gens qui sont totalement seuls. Donc tu restes confiné, mais ensuite, pour te faire à manger, c'est peut-être un enjeu pour toi. »

2.1 L'inadéquation entre les conditions de vie et les exigences imposées

Les membres du Panel ont fait référence à différentes conditions de vie qui rendraient plus difficile l'adoption des mesures de précaution et de protection pour les personnes qui vivent dans des situations de vulnérabilité :

- l'accessibilité des ressources pour répondre aux besoins essentiels rendue plus difficile, en particulier considérant l'augmentation de la précarité économique dans un contexte où de nouveaux besoins surgissent;
- les lieux physiques inadaptés pour s'isoler pendant une longue période.

« Comment tu fais pour t'acheter un masque quand déjà, tu as de la misère à juste payer ton épicerie et faire manger tes enfants, qui sont tout le temps chez vous et qui mangent dix fois plus? ... Et tous ceux qui ne peuvent pas en bénéficier parce qu'ils n'ont pas de domicile fixe. »

« On s'entend qu'une chambre dans une résidence au sous-sol et que mettons qu'il y a un cas dans la résidence, tu dois rester isolé plusieurs jours. Il y a absolument de quoi virer fou. »

2.2 Des mesures d'atténuation

Pour relever ces défis, il a été suggéré de distribuer du matériel d'hygiène et de protection individuelle aux personnes afin qu'elles puissent les utiliser dans les situations qui le nécessitent. En cas de nécessité de respecter une quarantaine, il a été également suggéré de procurer aux personnes vulnérables des lieux adéquats pour qu'elles puissent la vivre dans de bonnes conditions, incluant un accès facilité à des appareils technologiques et à Internet pour faciliter la socialisation à distance.

3. Soigner avec bienfaisance

Il a été soulevé précédemment que les mesures les plus faciles à adopter et les moins exigeantes pour les personnes en situation de vulnérabilité devraient être appliquées. Les exigences envers ces personnes ne devraient pas avoir pour effet de leur créer des tords. Les membres du Panel ont en ce sens exprimé des préoccupations par rapport à certaines circonstances qui pourraient détériorer la qualité de vie des personnes en comparaison avec leur vie avant la pandémie.

3.1 Des exigences qui bouleversent

Certaines exigences de protection et de précaution peuvent nuire à l'état de santé et au bien-être des personnes. Pour illustrer cette idée, il a par exemple été mentionné que certaines personnes ont relevé le défi, par le passé, d'aller vers les autres. Le confinement et les exigences de distanciation physique pourraient leur faire perdre ces acquis qui les avaient fait progresser dans leur cheminement personnel et social.

« Pour les personnes qui ont un problème de santé mentale, le confinement, des fois ça va à l'encontre de leur traitement thérapeutique... ça crée un retour en arrière assez immense et des situations très très difficiles. »

3.2 La peur créée par la situation pandémique

Lors des discussions qui ont animées le Panel, il a été mentionné que la situation de la pandémie, au-delà des mesures qu'elle prescrit, pouvaient être particulièrement déstabilisante pour les personnes en situations de vulnérabilité et éveiller un sentiment de peur. Dans ce contexte, il a été suggéré de tenir compte de la perte de repères, des inquiétudes des personnes en situation de vulnérabilité et de l'augmentation de leur anxiété en leur proposant des interventions favorisant la stabilité.

« Il faut ramener toutes les solutions les plus banales... dans le quotidien, à telle heure, on va communiquer avec telle personne. Elle va pouvoir se repérer dans le temps et l'espace. »

4- Partager les responsabilités quant à la prévention de la propagation

L'importance, pour les autorités de santé et services sociaux, de donner l'impulsion pour partager les responsabilités et offrir un encadrement applicable à la gestion de la pandémie a déjà été soulignée. Il a été rappelé qu'il est de la responsabilité de tous d'agir pour se protéger et pour protéger les autres, bien que cela puisse être plus difficile à concevoir, pour diverses raisons, pour les populations en situation de vulnérabilité. Les membres du Panel se sont exprimés sur les raisons de ces difficultés et de potentielles solutions.

4.1 Comprendre pourquoi la responsabilité individuelle est plus difficile

Les membres du Panel ont discuté de raisons qui peuvent expliquer pourquoi il est plus difficile pour certaines personnes de ne pas se conformer aux exigences demandées pour faire face à la pandémie. Selon les propos tenus :

- sensibiliser les personnes qui vivent en situation de vulnérabilité sur le fait que leurs actions individuelles peuvent avoir un effet important sur la santé des autres alors qu'elles vivent elles-mêmes des situations très difficiles peut leur apparaître comme étant un non-sens;
- des expériences passées douloureuses pourraient expliquer pourquoi elles refusent de se conformer aux consignes.

« Pour ce qui est de miser sur protéger les autres, quand ta situation est toi-même d'un niveau précaire incroyable, d'avoir cette empathie là... je pense entre autres aux personnes en situation d'itinérance, ça peut être plus difficile de miser sur cette carte-là. »

4.2 Des solutions pour partager la responsabilité

Quelques pistes de solution pour favoriser le partage des responsabilités dans le contexte de pandémie actuelle ont été évoquées par les membres du Panel. Beaucoup misent sur la relation qui s'établit entre un intervenant ou un proche et un usager :

- chercher à comprendre pourquoi, dans l'approche d'intervention, une personne refuse d'adhérer aux mesures de précaution ou de protection;
- établir une relation favorable devrait entraîner moins de résistance de la part de la personne.

« ...on pourrait croire que la résistance appartient à l'autre alors qu'elle appartient à la relation entre les deux et à la connaissance de l'univers de chacun et par conséquent, on devrait aider les intervenants à se demander comment je vais m'y prendre pour amener cette personne à adhérer aux consignes? »

- accorder une responsabilité et un rôle aux pairs aidants pour encourager l'adhérence des personnes en situation de vulnérabilité.

5. Favoriser la confiance à l'égard des autorités

La confiance que portent les populations en situation de vulnérabilité à l'égard des autorités en santé et services sociaux et des intervenants est un facteur qui est apparu déterminant quant à leur acceptation des consignes et des mesures imposées. Deux principales idées en lien avec ce thème ont été dégagées de la consultation soit :

- accorder de l'importance au fait que les intervenants ou les proches respectent eux aussi les consignes;
- être transparents dans la diffusion des faits et des informations sur la pandémie de la COVID-19.

« J'ai déjà nommé souvent que la transparence présentement du gouvernement aide beaucoup les gens à savoir ce qui est bon pour eux. Dans cette situation-là, notre pire ennemi souvent c'est la peur, qui dirige les gestes inadéquats. De là la transparence et la compréhension de tous qui est aidant... il faut vraiment mettre l'ampleur sur ça. »

DISCUSSION

Chaque personne est responsable de prendre des décisions en vue de protéger sa propre santé et de se prémunir d'une infection, en tout respect de son autonomie [34]. À cette responsabilité s'ajoute celle de protéger les autres lorsque l'on est soi-même atteint ou que l'on risque d'avoir été infecté. Les principes de réciprocité et de solidarité exigent ainsi des uns et des autres de respecter les consignes de confinement et de distanciation énoncées dans le but de protéger la population et de limiter la propagation de l'infection [22, 28].

Dans ce contexte, il est considéré comme inacceptable d'imposer un risque de contagion à autrui ou de devoir accepter le risque de contagion découlant du comportement des autres. Le fait d'être « infecté » par une maladie et le risque de contagion qui l'accompagne peuvent même être perçus comme un crime [44]. Le blâme, la stigmatisation, le contrôle social, la culpabilité, et le fait de tenir les personnes responsables de leur maladie parce qu'elles ont posé ou omis de poser certains comportements sont des réalités vécues chez certaines personnes malades qui peuvent influencer leur volonté à y adhérer. Les approches proposées visent à favoriser cette observance auprès des personnes particulièrement susceptibles à la perception de culpabilité que le contexte de pandémie peut engendrer.

Les idées rapportées à partir de l'échange du Panel des usagers et des proches viennent s'ajouter aux éléments qui ont été trouvés dans la littérature et apportés par la consultation auprès de conseillères en éthique. Loin d'être contradictoires avec ce qui avait été présenté dans la section précédente de la réponse rapide, elles apportent parfois des spécifications riches du vécu des personnes. Elles mettent en lumière les particularités des obstacles et des freins des personnes qui vivent dans des situations de vulnérabilités à l'adhésion aux mesures de protection et de prévention. Pour assurer une plus grande adhésion en période de déconfinement, certaines solutions ont été proposées par les membres du panel des usagers et des proches de l'INESSS et visent à favoriser une adaptation de ces personnes au contexte de la nouvelle réalité.

RÉFÉRENCES

1. Li, W., et al., *Progression of Mental Health Services during the COVID-19 Outbreak in China*. Int J Biol Sci, 2020. **16**(10): p. 1732-1738.
2. O'Sullivan, T. and M. Bourgoin, *Vulnerability in an Influenza Pandemic: Looking Beyond Medical Risk*, U.o.O. Faculty of Health Sciences, Editor. 2010.
3. Pan African Network of Persons with Psychosocial Disabilities, et al., *COVID-19 and persons with psychosocial disabilities*. 2020.
4. Gostin, L.O., E.A. Friedman, and S.A. Wetter, *Responding to COVID-19: How to Navigate a Public Health Emergency Legally and Ethically*. Hastings Cent Rep, 2020.
5. Morris, S.C., *Disaster Planning for Homeless Populations: Analysis and Recommendations for Communities*. Prehosp Disaster Med, 2020: p. 1-4.
6. Tsai, J. and M. Wilson, *COVID-19: a potential public health problem for homeless populations*. Lancet Public Health, 2020. **5**(4): p. e186-e187.
7. Wood, L., A. Davies, and Z. Khan, *COVID-19 precautions – easier said than done when patients are homeless*. Med J Aust, 2020.
8. OMS, *Considérations liées à la santé mentale et au soutien psychosocial pendant la pandémie de COVID-19*. 2020.
9. Hurst, S., *Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room?* Bioethics, 2008. **22**(4): p. 191-202.
10. Smith, M. and R. Upshur, *Pandemic Disease, Public Health, and Ethics*, in *The Oxford Handbook of Public Health Ethics*. 2019.
11. Leung, C.S., et al., *Homelessness and the response to emerging infectious disease outbreaks: lessons from SARS*. J Urban Health, 2008. **85**(3): p. 402-10.
12. L. Ivey, S., et al., *Assessment of State- and Territorial-Level Preparedness Capacity for Serving Deaf and Hard-of-Hearing Populations in Disasters*, in *Public Health Reports*. 2014.
13. Inter-Agency Standing Committee, *Prise en compte des aspects psychosociaux et de santé mentale de l'épidémie de Covid-19 (note d'information provisoire)*. 2020.
14. Garfin, D.R., R.C. Silver, and E.A. Holman, *The novel coronavirus (COVID-2019) outbreak: Amplification of public health consequences by media exposure*. Health Psychol, 2020. **39**(5): p. 355-357.
15. Vaughan, E. and T. Tinker, *Effective health risk communication about pandemic influenza for vulnerable populations*. Am J Public Health, 2009. **99**: p. S324-32.
16. INESSS, *COVID-19 et la socialisation à distance entre les personnes hébergées et les proches aidants en contexte d'interdiction de visite*. 2020: Québec, Qc. p. 17.
17. CDC, *Interim guidance for homeless service providers to plan and respond to coronavirus disease 2019 (COVID-19)*. 2020.
18. INESSS, *COVID-19 et le délestage des lits en milieu psychiatrique et les mesures alternatives à l'hospitalisation*. 2020: Québec, Qc. p. 12.
19. WHO, *Disability considerations during the COVID-19 outbreak*. 2020.

20. Federal Office of Civil Protection and Disaster Assistance and European Network for Psychosocial Crisis Management, *Assisting People with Disabilities in Case of Disaster. Recommendations for Preparedness, Response and Recovery*. 2017.
21. Nancy Berlinger, et al., *Ethical Framework for Health Care Institutions Responding to Novel Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19)* in *The Hastings Center*. 2020.
22. Edinger, Z.S., et al., *Evaluation of an Online Educational Intervention to Increase Knowledge and Self-efficacy in Disaster Responders and Critical Care Transporters Caring for Individuals with Developmental Disabilities*. *Disaster Med Public Health Prep*, 2019. **13**(4): p. 677-681.
23. INESSS, *COVID-19 et les effets du contexte de la pandémie sur la santé mentale et les mesures à mettre en place pour contrer ces effets*. 2020: Québec, Qc. p. 22.
24. Russell, B., *Influenza Pandemic, Mental Illnesses, Addictions*. *Journal of Ethics in Mental Health*, 2010. **5**(1): p. 1-5.
25. Mastroianni, A.C., *Slipping through the Net: Social Vulnerability in Pandemic Planning*. HASTINGS CENTER REPORT, 2009(September-October): p. 11-12.
26. S. Silva, D., M. J. Smith, and R.E.G. Upshur, *Disadvantaging the Disadvantaged: When Public Health Policies and Practices Negatively Affect Marginalized Populations*. *REVUE CANADIENNE DE SANTÉ PUBLIQUE* •, 2013. **VOL. 104, NO. 5**.
27. THIPPESWAMY, H., K. GOSWAMI, and S. CHATURVEDI, *Ethical aspects of public health legislation: The Mental Health Care Bill, 2011*. *Indian Journal of Medical Ethics*, 2012. **Vol IX No 1**(January-March): p. 46-9.
28. Giubilini, A., et al., *Quarantine, isolation and the duty of easy rescue in public health*. *Dev World Bioeth*, 2018. **18**(2): p. 182-189.
29. Folayan, M.O., B.G. Haire, and B. Brown, *Critical role of ethics in clinical management and public health response to the West Africa Ebola epidemic*. *Risk Management & Healthcare Policy*, 2016. **9**: p. 55-65.
30. INESSS, *Approches et interventions de soutien pour les personnes qui nécessitent des soins psychiatriques et qui ont ou sont à risque d'avoir la COVID-19*. 2020: Québec, Qc. p. 11.
31. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé and Fédération Hospitalière de France, *Conférence de consensus - Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*. 2004.
32. Desclaux, A., et al., *[Ebola contacts' surveillance: social impact and ethical issues in Senegal]*. *Bulletin de la Societe de Pathologie Exotique*, 2016. **109**(4): p. 296-302.
33. OMS and Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés, *Guide d'intervention humanitaire mhGAP (GIH-mhGAP) : Prise en charge clinique des troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives dans les situations d'urgence humanitaire*. 2015: Genève.
34. Selgelid, M.J., *Pandethics*. *Public Health*, 2009. **123**(3): p. 255-9.
35. Sjodin, H., et al., *Only strict quarantine measures can curb the coronavirus disease (COVID-19) outbreak in Italy, 2020*. *Euro Surveill*, 2020. **25**(13).

36. OMS, *Considérations éthiques dans l'élaboration des mesures de santé publique face à une pandémie de grippe*. 2007.
37. American Geriatrics, S., *American Geriatrics Society (AGS) Policy Brief: COVID-19 and Nursing Homes*, in *J Am Geriatr Soc*. 2020.
38. Government of Newfoundland and Labrador, *Key Messages: COVID-19 Vulnerable Populations served by the Housing and Homelessness Sector*. 2020.
39. WHO, *Supported decision-making and advance planning. WHO QualityRights Specialized training. Course guide*. 2019.
40. MSSS, *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle*
CONTENTION, ISOLEMENT ET SUBSTANCES CHIMIQUES. 2015.
41. Farmer, A.K., et al., *Scared of the Shelter from the Storm: Fear of Crime and Hurricane Shelter Decision Making*. *Sociological Inquiry*, 2018. **88**(2): p. 193-215.
42. Canady, V.A., *Advocates for the homeless seeking funding for COVID-19*. *Mental Health Weekly*, 2020. **30**(11): p. 7-8.
43. Morganstein, J.C., et al., *Pandemics: Health Care Emergencies*. *Textbook of Disaster Psychiatry*, 2017: p. 270-283.
44. Hanne, M., *Crime and Disease: Contagion by Metaphor*, in *Criminalising Contagion Legal and Ethical Challenges of Disease Transmission and the Criminal Law*. 2016, Cambridge University Press. p. 35-54.

ANNEXE A

STRATÉGIES DE RECHERCHE

MESURES DE PRÉCAUTION – TSA/DI/DP/ALZHEIMER (2 avril 2020) 2005-2020

- 1 (coronavirus* OR corona virus* OR pneumonia virus* OR SARS-CoV OR Covid OR Covid19 OR nCoV OR 2019nCov OR nCoVy OR WN CoV OR (wuhan* ADJ2 virus*) OR acute respiratory syndrome OR WN-CoV OR Ebola* OR MERS OR SARS OR H1N1* OR avian influenza* OR H5N1* OR outbreak* OR pandem* OR epidemic* OR epidemy OR epidemis OR disaster* OR health crisis OR catastrophe* OR sanitary crisis OR sanitary emergenc*).ti,ab
- 2 (coronavirus* OR corona virus* OR pneumonia virus* OR SARS-CoV OR Covid OR Covid19 OR nCoV OR 2019nCov OR nCoVy OR WN CoV OR (wuhan* ADJ2 virus*) OR acute respiratory syndrome OR WN-CoV OR Ebola* OR MERS OR SARS OR H1N1* OR avian influenza* OR H5N1* OR outbreak* OR pandem* OR epidemic* OR epidemy OR epidemis OR disaster* OR health crisis OR catastrophe* OR sanitary crisis OR sanitary emergenc*).ti
- 3 (comply* OR complied* OR complies OR compliance* OR noncompl* OR non-compl* OR cooperat* OR noncooperat* OR non-cooperat*or adher* OR non adher* OR nonadher* OR attitude* OR knowledge OR (infection* ADJ2 (prevent* OR control)) OR consent* OR nonconsent* OR non-consent* OR refus* OR restraint* OR obligat* OR incompetent* OR ethic* OR equit* OR inclusiv* OR legal* OR moral* OR confin* OR public contact* OR responsib* OR respect* OR solidar* OR consolid* OR BEHAVIOUR OR BEHAVIOR OR educat* OR council* or SOCIAL LEARNING OR motivat* OR agree* OR habit* OR frustrat* OR fear OR adapt* OR barrier* OR incentive* OR (mesures ADJ2 (prevent* OR control* OR public health))).ti,ab
- 4 (comply* OR complied* OR complies OR compliance* OR noncompl* OR non-compl* OR cooperat* OR noncooperat* OR non-cooperat*or adher* OR non adher* OR nonadher* OR attitude* OR knowledge OR (infection* ADJ2 (prevent* OR control)) OR consent* OR nonconsent* OR non-consent* OR refus* OR restraint* OR obligat* OR incompetent* OR ethic* OR equit* OR inclusiv* OR legal* OR moral* OR confin* OR public contact* OR responsib* OR respect* OR solidar* OR consolid* OR BEHAVIOUR OR BEHAVIOR OR educat* OR council* or SOCIAL LEARNING OR motivat* OR agree* OR habit* OR frustrat* OR fear OR adapt* OR barrier* OR incentive* OR (mesures ADJ2 (prevent* OR control* OR public health))).ti
- 5 Autistic Disorder/ OR Child Development Disorders, Pervasive/ OR (kanner* OR autis* OR asperger* OR pervasive development* OR rett* OR asd OR pdd OR pdd-nos).ti,ab
- 6 *Intellectual Development Disorder/ OR *Developmental Disabilities/ OR *Delayed Development/ OR *Learning Disorders/ OR *Learning Disabilities/ OR ((development* ADJ (delay* OR disab* OR disorder* OR deviation* OR retard*)) OR (intellect* ADJ3 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disab* OR disorder* OR handicap* OR impair* OR incapacit* OR sub?average OR sub?norm*)) OR (low ADJ intellect*) OR (learning ADJ3 (deficien* OR disab* OR disorder* OR handicap* OR impair* OR incapacit*)) OR (mental* ADJ3 (deficien* OR disab* OR handicap*

- OR impair* OR incapacit* OR retard*) OR (multipl* ADJ2 (handicap* OR disab*))).ti,ab
- 7 exp Disabled Persons/ OR ((physical* ADJ2 (disabilit* OR handicap* OR problem* OR disabl* OR challeng* OR limit*)) OR ((person* OR people) ADJ2 (disabl* OR handicap*))).ti,ab
- 8 Alzheimer Disease/ OR Dementia/ OR (alzheimer* OR dementia* OR senile OR ((problem* OR impairment) ADJ2 (judgment OR memory)) OR cognitive OR neurocognitive).ti,ab
- 9 vulnerabl*.ti
- 10 (1 AND 4) AND (5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9)
- 11 assistance.ti,ab
- 12 (2 OR 3) AND (5 OR 6 OR 7 OR 8) AND 11
- 13 10 OR 12
- 14 (opioid or hiv or obesity or coronary or cigarette* or smoke).ti,ab
- 15 13 NOT 14

MESURES DE PRÉCAUTION – ITINÉRANCE/DÉPENDANCE (2 avril 2020)

- 1 (coronavirus* OR corona virus* OR pneumonia virus* OR SARS-CoV OR Covid OR Covid19 OR nCoV OR 2019nCov OR nCoVy OR WN CoV OR (wuhan* ADJ2 virus*) OR acute respiratory syndrome OR WN-CoV OR Ebola* OR MERS OR SARS OR H1N1* OR avian influenza* OR H5N1* OR outbreak* OR pandem* OR epidemic* OR epidemy OR epidemis OR disaster* OR health crisis OR catastrophe* OR sanitary crisis OR sanitary emergenc*).ti,ab
- 2 (coronavirus* OR corona virus* OR pneumonia virus* OR SARS-CoV OR Covid OR Covid19 OR nCoV OR 2019nCov OR nCoVy OR WN CoV OR (wuhan* ADJ2 virus*) OR acute respiratory syndrome OR WN-CoV OR Ebola* OR MERS OR SARS OR H1N1* OR avian influenza* OR H5N1* OR outbreak* OR pandem* OR epidemic* OR epidemy OR epidemis OR disaster* OR health crisis OR catastrophe* OR sanitary crisis OR sanitary emergenc*).ti
- 3 (comply* OR complied* OR complies OR compliance* OR noncompl* OR non-compl* OR cooperat* OR noncooperat* OR non-cooperat* or adher* OR non adher* OR nonadher* OR attitude* OR knowledge OR (infection* ADJ2 (prevent* OR control)) OR consent* OR nonconsent* OR non-consent* OR refus* OR restraint* OR obligat* OR incompetent* OR ethic* OR equit* OR inclusiv* OR legal* OR moral* OR confin* OR public contact* OR responsib* OR respect* OR solidar* OR consolid* OR BEHAVIOUR OR BEHAVIOR OR educat* OR council* or SOCIAL LEARNING OR motivat* OR agree* OR habit* OR frustrat* OR fear OR adapt* OR barrier* OR incentive* OR (mesures ADJ2 (prevent* OR control* OR public health))).ti,ab
- 4 (comply* OR complied* OR complies OR compliance* OR noncompl* OR non-compl* OR cooperat* OR noncooperat* OR non-cooperat* or adher* OR non adher* OR nonadher* OR attitude* OR knowledge OR (infection* ADJ2 (prevent* OR control)) OR consent* OR nonconsent* OR non-consent* OR refus* OR restraint*

- OR obligat* OR incompetent* OR ethic* OR equit* OR inclusiv* OR legal* OR moral* OR confin* OR public contact* OR responsib* OR respect* OR solidar* OR consolid* OR BEHAVIOUR OR BEHAVIOR OR educat* OR council* or SOCIAL LEARNING OR motivat* OR agree* OR habit* OR frustrat* OR fear OR adapt* OR barrier* OR incentive* OR (mesures ADJ2 (prevent* OR control* OR public health))).ti
- 5 (homeless* OR houseless* OR unhoused OR roofless* OR shelter* OR hostel OR refuge OR refuges OR evict* OR housing excl* OR "living on the street*" OR stable housing OR improvised dwell* OR street life OR street youth OR street people OR street person* OR street living OR street child* OR marginally housed OR precarious housing OR runaway* OR "run away from home" OR running away OR ran away OR "going missing" OR "without a roof").ti,ab
- 6 ((substance* OR drug OR drugs OR alcohol OR marijuana OR marihuana OR hashish OR cannabis OR MDMA OR heroin OR narcotic OR opium OR ecstasy OR hallucinogen OR cocaine OR drink* OR methamphetamine OR chemical) ADJ5 (addict* OR disorder* OR abus* OR use* OR using OR misus* OR utilis* OR depend* OR habit* OR intoxica* OR crav* OR involve* OR consumption)).ti,ab
- 7 (1 AND 4) AND (5 OR 6)
- 8 assistance.ti,ab
- 9 (2 OR 3) AND (5 OR 6) AND 8
- 10 7 OR 9

MESURES DE PRÉCAUTION – SANTÉ MENTALE 6 AVRIL 2020

2002-

- 1 (coronavirus* OR corona virus* OR pneumonia virus* OR SARS-CoV OR Covid OR Covid19 OR nCoV OR 2019nCov OR nCoVy OR WN CoV OR (wuhan* ADJ2 virus*) OR acute respiratory syndrome OR WN-CoV OR Ebola* OR MERS OR SARS OR H1N1* OR avian influenza* OR H5N1* OR outbreak* OR pandem* OR epidemic* OR epidemy OR epidemis OR disaster* OR health crisis OR catastrophe* OR sanitary crisis OR sanitary emergenc* OR infection* OR infected OR infectious).ti
- 2 (coronavirus* OR corona virus* OR pneumonia virus* OR SARS-CoV OR Covid OR Covid19 OR nCoV OR 2019nCov OR nCoVy OR WN CoV OR (wuhan* ADJ2 virus*) OR acute respiratory syndrome OR WN-CoV OR Ebola* OR MERS OR SARS OR H1N1* OR avian influenza* OR H5N1* OR outbreak* OR pandem* OR epidemic* OR epidemy OR epidemis OR disaster* OR health crisis OR catastrophe* OR sanitary crisis OR sanitary emergenc* OR infection* OR infected OR infectious).ti,ab
- 3 (comply* OR complied* OR complies OR compliance* OR noncompl* OR non-compl* OR cooperat* OR noncooperat* OR non-cooperat* or constraint* OR adher* OR non adher* OR nonadher* OR attitude* OR consent* OR nonconsent* OR non-consent* OR refus* OR restraint* OR obligat* OR incompetent* OR commit* OR coerc* OR observation OR respect* OR solidar* OR consolid* OR adapt* OR responsibl* OR agree* OR knowledge OR practice*).ti

- 4 (comply* OR complied* OR complies OR compliance* OR noncompl* OR non-compl* OR cooperat* OR noncooperat* OR non-cooperat* or constraint* OR adher* OR non adher* OR nonadher* OR attitude* OR consent* OR nonconsent* OR non-consent* OR refus* OR restraint* OR obligat* OR incompetent* OR commit* OR coerc* OR observation OR respect* OR solidar* OR consolid* OR adapt* OR responsibl* OR agree* OR knowledge OR practice*).ti,ab
- 5 (quarantine OR public contact OR distanc* OR isolat* OR confin*).ti,ab
- 6 (psychiatr* OR psycholog* OR mental* OR social problem* OR psychosocial* OR anxious OR anxiet* OR emotion* OR dependanc* OR well-being OR depressi*).ti,ab
- 7 (1 and 4) or (2 and 3) and 5 and 6
- 8 ((public health or policy or policies* or politic or politics or society or societal) and (prevent* or control* or eliminat* or attenuat* or contain* or mitigat*)).ti,ab.
- 9 (1 and 4) or (2 and 3) and 6 and 8
- 10 7 or 9



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

