



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Mission « Droit de visite et lien de confiance »

Laurent Frémont

Avril - Novembre 2023

Liens entravés, adieux interdits

Droit de recevoir ses proches, droit de visiter les siens



Rapport remis le 14 novembre 2023

à Aurore Bergé, ministre des Solidarités et des Familles
et Agnès Firmin-Le Bodo, ministre déléguée chargée de
l'Organisation territoriale et des Professions de Santé

Les illustrations de ce rapport sont des dessins à l'encre créés par Anne-Sophie Bouladoux pour le documentaire « Covid, l'impossible deuil » réalisé par Philippe Pichon pour diffusion sur France 3 Régions et en rediffusion sur le site internet de France Télévisions
© Copyright 2023 dessin Anne-Sophie Bouladoux

Contexte

Par une lettre en date du 21 avril 2023, le Ministre des Solidarités ainsi que la Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Profession de Santé ont confié à Laurent Frémont une mission, visant à participer à honorer la mémoire des personnes disparues pendant le Covid à l'écart de leurs proches, ainsi qu'à formuler des recommandations d'ordre juridique, éthique ou pratique susceptibles de restaurer le lien de confiance entre les personnes accueillies, leurs proches et les professionnels. Le présent document constitue le fruit de cette mission, aboutie en novembre 2023.

Composition de la mission

Florence Bourgès

De formation « Ingénieur social » appliquée à la gérontologie, Florence Bourgès a occupé durant quinze ans différentes fonctions, de responsable de services aux personnes âgées à domicile et en établissement à coordinatrice d'un centre d'écoute contre la maltraitance des personnes âgées, en passant par la conception et la conduite de projets dans des structures associatives et des collectivités territoriales.

Titulaire d'un doctorat en gérontologie (Université de Sherbrooke, Québec) et d'un doctorat en sociologie (Université du Havre, France), elle s'intéresse particulièrement à la maltraitance envers les personnes âgées. Elle est, par ailleurs, membre de la chaire de recherche sur la maltraitance envers les aînés au Québec. Elle est aussi engagée bénévolement, depuis 2015, dans une association de lutte contre la maltraitance envers les personnes âgées et les personnes en situation de handicap dont elle est présidente.

Laurent Frémont

Enseignant en droit constitutionnel à Sciences Po et entrepreneur civique, Laurent Frémont a fondé le collectif « Tenir ta main » en mars 2021, afin d'accompagner les victimes des restrictions de visite et leurs proches (recueils de témoignages, soutien psychologique et juridique, concerts d'hommage, mémorial...), de faire évoluer la législation sur le droit de visite en établissements et de sensibiliser l'opinion aux enjeux éthiques, en particulier en fin de vie. Il est diplômé de Sciences Po Paris, de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, de l'ESCP Europe, titulaire d'un master ENS Ulm / Paris 1 Panthéon-Sorbonne.

Roger Gil

Roger Gil est neuropsychiatre, professeur émérite de neurologie, doyen honoraire de la Faculté de médecine-pharmacie de l'Université de Poitiers. Son activité hospitalière s'est déroulée au CHU de Poitiers où il a été chef de clinique –assistant (1970), puis professeur des universités- praticien hospitalier (1975) puis chef du service de neurologie de 1989 à 2011. Ses missions d'enseignant-chercheur et ses publications ont été partagées entre la neurologie, la neuropsychologie et la bioéthique. Il est l'auteur d'ouvrages de bioéthique dont « Les grandes questions de bioéthique, au XXI^e siècle dans le débat public », « Covid-19, une éthique sous tension, entre santé publique et souffrances humaines », et « Tu reviendras, dis ? », qui invite à une redécouverte du sens anthropologique de la visite aux proches, si malmenée pendant la pandémie. Ses travaux veulent promouvoir la triple vision d'une médecine de la personne, d'une neuropsychologie humaniste et d'une éthique incarnée. Il a assuré de 2008 à 2016 un enseignement d'humanités scientifiques au campus de Poitiers de Sciences Po Paris. Il préside le Conseil éthique de l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies

apparentées. Il a créé et présidé en 1984 un comité d'éthique institutionnel au CHU de Poitiers et il a ensuite poursuivi ses missions au sein de l'Espace éthique de la région Poitou-Charentes puis de la Nouvelle-Aquitaine. Engagé dans la vie territoriale, il est conseiller du président du Conseil départemental de la Vienne pour l'enseignement supérieur et la santé et il préside par délégation ce lieu d'écoute et d'informations citoyennes qu'est la Commission locale d'information de la Centrale nucléaire de Civaux. Il est titulaire d'un doctorat en théologie et sciences religieuses.

Julie Micheau

Ingénieure et Statisticienne économiste de formation, Julie Micheau a été directrice scientifique de la CNSA jusqu'en 2019. Elle partage aujourd'hui son activité entre le cabinet de conseil et bureau d'études Plein Sens, spécialiste des relations et des organisations du travail, notamment dans le secteur sanitaire ou médico-social, et une activité indépendante au sein de son cabinet Lazertyuiop dédié à la conception et à l'accompagnement de projets dans le champ du handicap ou de la dépendance liée à l'âge. Elle s'intéresse particulièrement à la grande dépendance liée à des troubles neurocognitifs majeurs. Elle a été concernée directement par l'objet du rapport ayant eu sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère, confinée en EHPAD. Dans un contexte de rareté des travaux de recherche sur les EHPAD, sur l'accompagnement non médical de la dépendance, elle mène des études visant à apporter des données objectives sur l'expérience de l'accompagnement par les proches et les professionnels, à comprendre les raisons d'agir des institutions comme des familles pendant la crise, mais aussi en temps ordinaire. Elle a mené des enquêtes de retour d'expérience de services à domicile et d'EHPAD et a des projets en cours de recherche-action pour soutenir l'alliance entre les familles et les EHPAD.

Remerciements

Cette mission n'aurait jamais pu voir le jour sans la détermination et l'investissement sans faille d'Alice Casagrande, conseillère en charge de la lutte contre la maltraitance au cabinet du ministre des Solidarités. Qu'elle soit ici vivement remerciée pour son appui constant, ses conseils précieux et son engagement sincère dans la lutte contre tout ce qui blesse l'Humain.

Les rapporteurs souhaitent remercier chaleureusement l'ensemble des personnes ayant contribué à partager leurs vues sur ce sujet complexe, lors des entretiens et au travers de nombreuses contributions écrites. En particulier, nous tenons à saluer particulièrement les personnes qui ont tenu à apporter leur témoignage, malgré leurs douleurs encore vives.

Les témoignages cités dans le présent rapport, anonymisés, ont été recueillis par l'association Tenir ta main, par l'espace régional éthique de Nouvelle Aquitaine et par un appel à projet dédié, lancé sur le site internet des ministères sociaux entre septembre et octobre 2023.

Enfin, les rapporteurs remercient vivement Florence Lianos et Anaïs Bréaud, Administratrices de l'État, qui sont intervenues en soutien tout au long de la mission. Sans leur précieux concours et leur professionnalisme, jamais ce travail n'aurait pu aboutir.

Table des matières

Avant-propos	8
I. Des traumatismes individuels et collectifs	11
a. Pour les résidents	11
1. La rupture du lien, les références à l'univers carcéral	11
2. De l'incompréhension au sentiment d'abandon : le syndrome de glissement	14
3. Les derniers instants non accompagnés.....	16
4. Les violations de la liberté de conscience (accompagnement spirituel, accès aux derniers sacrements, aux rites funéraires)	19
b. Pour les proches	22
1. De la confiance à la défiance	22
2. Sentiment d'impuissance et d'incompréhension, de colère et de rejet.....	25
3. L'absence de recours et la peur des représailles.....	29
4. Derniers adieux impossibles avant et après le décès	32
5. Stress post-traumatique : une mémoire lancinante entre ressentiment et souffrance.....	40
c. Pour les professionnels	42
1. Respect des consignes, doute et inconfort, ou résistance	43
2. Les effets des restrictions de visite sur les professionnels	49
II. Les leçons de la crise	53
a. Une surenchère protocolaire	53
1. De la sidération au principe de précaution	53
2. Une approche martiale et infantilisante de la gestion de crise.....	54
3. Une surinterprétation des protocoles et une prolongation inappropriée des restrictions	55
4. Mourir au temps du covid : la surenchère sanitaire des services funéraires	58
b. Redécouvrir le sens de la visite : enjeux anthropologiques, neuropsychologiques, humains	65
1. Visites des proches âgés et vulnérables	65
2. Des visites en fin de vie aux visites des défunts	72
c. Le tout-sanitaire au détriment de l'humain et du lien social	76
1. La question du droit au risque et du respect de l'autonomie	76
2. Les non-sens d'un protocole automatisé.....	77
3. La prépondérance d'une vision technicienne du soin	77
d. L'âgisme systémique révélé par la pandémie	79
1. Les personnes âgées sont des êtres sociaux même en EHPAD.....	80

2.	<i>Les droits des personnes âgées bafoués par des relations de pouvoir déséquilibrées</i>	82
3.	<i>Être une personne âgée avant d'être un individu-citoyen</i>	84
e.	<i>Au-delà de l'âgisme, la question du lieu de vie</i>	85
1.	<i>L'EHPAD n'est pas considéré comme un domicile ordinaire</i>	85
2.	<i>Respect du droit commun applicable, quel que soit le lieu où la personne a élu domicile</i>	86
f.	<i>Un secteur en tension</i>	87
1.	<i>La pénurie de professionnels</i>	87
2.	<i>Un environnement maltraitant</i>	89
II.	<i>Nos recommandations pour maintenir le lien et restaurer la confiance</i>	92
a.	<i>Le droit de recevoir et de visiter</i>	92
1.	<i>Les textes applicables, leur évolution nécessaire</i>	92
2.	<i>L'information sur les droits fondamentaux</i>	95
b.	<i>Réussir l'alliance entre proches et institutions</i>	96
1.	<i>Qui est le proche ?</i>	97
2.	<i>EHPAD-familles : une relation complexe</i>	99
3.	<i>Des pistes pour rendre cette alliance possible</i>	100
4.	<i>Deux écueils à éviter : la bienfaisance normative et l'acharnement autonome</i> 103	
c.	<i>La mémoire</i>	104
1.	<i>Pourquoi faire mémoire ?</i>	104
2.	<i>Comment faire mémoire ?</i>	105
d.	<i>Infléchir les pratiques professionnelles</i>	108
1.	<i>Les formations à l'éthique appliquée</i>	108
2.	<i>L'accompagnement professionnel de la fin de vie</i>	112
3.	<i>La préparation à la gestion de crise</i>	113
e.	<i>Aménager des voies de médiation et de recours</i>	115
1.	<i>Répondre rapidement aux résidents et à leurs proches</i>	115
2.	<i>Garantir les droits et libertés des personnes en institution</i>	115
3.	<i>Coconstruire un dispositif de recours avec les proches</i>	118
	<i>Conclusion : entre obéissance et résistance, pour une éthique de l'anticipation</i>	120
	<i>Nos recommandations pour restaurer les liens et la confiance</i> :	125
	<i>Liste des annexes</i> :	128
	<i>Annexe 1 : Lettre de mission</i>	129
	<i>Annexe 2 : Liste des personnes auditionnées</i>	131

Annexe 3 : Témoignages	134
Annexe 4 : Tableau des directives et protocoles édictés lors de la crise COVID	140

Avant-propos

« Naturellement, on peut formuler des règles un peu plus humaines et un peu plus raisonnables. Mais les règles... ont toutes le même effet, elles endorment la conscience...Résistance et obéissance, voilà les deux vertus du citoyen. Par l'obéissance, il assure l'ordre ; par la résistance, il assure la liberté. » (Alain)¹

En quelques jours de mars 2020, une série de restrictions inédites a empêché les proches d'apporter relation, réconfort ou consolation, du début à la fin de la vie : de l'interdiction de la présence du père en maternité jusqu'à l'interdiction d'accompagner son proche à l'heure de sa mort.

Dès le 11 mars 2020 furent décidés le confinement des EHPAD (Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et l'interdiction des visites ; s'y ajouta l'isolement en chambre sur incitation du ministre de la Santé. L'interdiction des visites fut étendue à toutes les structures de soins et le confinement fut généralisé à toute la population le 17 mars. D'emblée les résidents étaient discriminés : alors que la population générale pouvait bénéficier d'heures de sortie pour divers motifs, les habitants des EHPAD étaient frappés d'un confinement absolu. Le gouvernement fit voter la loi du 23 mars 2020 instaurant l'état d'urgence sanitaire, qui fut prolongée par la loi du 14 novembre 2020.

Les mesures sanitaires furent décidées et démultipliées pour contrôler la propagation de l'épidémie, mais aussi pour éviter la saturation des services de réanimation. Le biopouvoir² a ainsi manifesté son souci légitime de protéger la vie « biologique » des citoyens, par une avalanche de lois, de protocoles, de recommandations, d'injonctions. Il s'agissait de maintenir en vie le plus grand nombre de personnes, au prix d'une restriction sans précédent des libertés publiques. Comme si les autorités exigeaient cet éloignement des familles de l'hôpital, de l'EHPAD, du cimetière, en organisant de façon technocratique la solitude des personnes vulnérables en raison de leur pathologie ou de leur âge.

Pire, les réglementations interdisant les derniers adieux en fin de vie, prohibant les rites funéraires et empêchant l'« adieu au visage » constituèrent des ruptures anthropologiques inédites. Celles-ci laisseront dans notre conscience collective des traces durables dont on a peine à imaginer l'ampleur.

La pandémie s'est enfin attaquée à la démocratie, en alimentant l'idée selon laquelle le débat démocratique n'était pas adapté à l'urgence sanitaire et à ce qu'elle impliquait en matière de mesures coercitives. Pourtant, il est dans la nature d'un régime démocratique d'inclure dans la prise de décision une ouverture permanente à l'incertitude ; une incertitude liée à l'humain, à ses affects, à sa complexité. Dans le contexte de la pandémie, cette concertation était d'autant plus nécessaire qu'aucun des scénarios de sortie de crise n'était satisfaisant dans l'absolu. Or, c'est justement lorsqu'il y a aporie que la délibération démocratique prend tout son sens. La parole des experts doit être entendue, mais celle des citoyens qui auront à assumer les conséquences de leurs décisions doit l'être tout autant.

¹ In Foulquié (Paul), *Alain*, Paris, Éditions de l'École, 1952.

² In Foucault (Michel),

Comment une épidémie, certes inattendue dans son ampleur mais prévue par les épidémiologistes, a-t-elle pu mettre en péril notre démocratie et son fonctionnement ?

Ce n'est pas la légitimité des mesures sanitaires qui est ici questionnée mais leur caractère indistinct et généralisé. En dépit du primat proclamé en France du principe d'autonomie, celles-ci relèvent d'une bienfaisance paternaliste ou normative. Le primat effectif de la réglementation a obscurci la prise de conscience des tensions éthiques voire des dilemmes entre santé publique et souffrances humaines.

Même si l'on peut comprendre les contraintes de la pandémie, l'éloignement des proches des personnes malades ou vulnérables a mis à mal la relation triangulaire qui fonde l'alliance thérapeutique, à savoir la personne, l'équipe soignante (et administrative avec ses missions propres) et les proches. La relation de soins ne peut s'enfermer dans sa carapace technique. Le souci du bien commun devrait s'adapter aux besoins de chacun, et notamment aux besoins minimaux en-deçà desquels la restriction des libertés éteint le désir même de vivre.

Il est donc temps de se pencher sur les blessures anthropologiques qui ont été subies et d'en tirer des leçons pour l'avenir. Tel est le sens de notre mission.

D'aucuns s'attachent à justifier ces mesures de police sanitaire qui auraient constitué un « moindre mal » permettant de préserver la santé des plus fragiles. Nous voulons cependant montrer que l'argument du moindre mal révèle ici ses limites qui, de moindre mal en moindre mal, nous conduit vers le pire : comme nous le rappelle Hannah Arendt, « *ceux qui choisissent le moindre mal oublient très vite qu'ils ont choisi le mal* ».

D'autres voudraient circonscrire les restrictions de visites à la seule période de la pandémie. Il n'en est rien. Plusieurs alertes récentes montrent la perpétuation de certains comportements, comme si la crise avait permis de découvrir un pouvoir du directeur jusque-là inexploité. C'est là où notre travail se veut prospectif, pour éviter que ces isolements forcés ne se reproduisent.

Certains, enfin, tendraient à minimiser l'ampleur des transgressions, tant au regard de la gravité de la pandémie qu'à l'aune de la crise structurelle du secteur du grand âge. Ce regard conduit même à considérer comme négligeables les traumatismes endurés par les résidents comme par leurs proches et par les professionnels du soin et de l'accompagnement. Certes, il restera impossible d'établir avec précision la proportion des abus de pouvoir ayant mené à des isolements forcés. Néanmoins, les milliers de témoignages reçus par les autorités et la société civile, relayés par une presse de qualité et commentés par les chercheurs, montrent que ce phénomène a laissé des traces durables au sein de nos vécus individuels et de notre mémoire collective.

Or, si nos repères éthiques ont pu être balayés si rapidement, c'est bien qu'ils n'étaient pas suffisamment ancrés au sein de notre conscience commune ; si la fin de vie et les défunts ont été considérés avec si peu de dignité, c'est bien parce que la finitude de notre condition s'était peu à peu effacée au sein de nos sociétés contemporaines ; si des directions et des équipes ont choisi de durcir les instructions gouvernementales, restreignant davantage les visites ou la présence des proches, enfermant, interdisant, au-delà des recommandations, c'est bien en raison d'une judiciarisation (réelle ou non) de leurs responsabilités qui les

enferme dans une approche sécuritaire de leur profession. En ce sens, la pandémie agit comme un révélateur de nos sujets tabous, à commencer par celui de la mort.

Pour autant, notre mission a souhaité éviter plusieurs écueils. D'abord, nous avons voulu nous garder, autant que possible, d'une approche partielle du sujet. C'est pourquoi, malgré la rareté des approches scientifiques relatives aux retours d'expériences, nous nous sommes attachés à écouter au maximum les parties prenantes, en tentant de comprendre leurs points de vue. Ensuite, nous avons cherché à constamment intégrer l'état de sidération et de désorganisation ayant marqué la pandémie, notamment dans ses premières semaines. Enfin, nous avons tenté de mettre en lumière les efforts des professionnels et leurs dilemmes éthiques, dans un environnement bouleversé par la propagation rapide du virus. Les sursauts éthiques que nous avons constatés en portent témoignage.

La pandémie a hélas montré combien l'éloignement des proches a généré de souffrances dont certaines ont eu des conséquences graves sur l'état de santé des personnes. La relation de soins ne peut que s'ouvrir aux proches parce que l'être humain est « par nature » sociable, parce qu'aucun être humain ne peut être séparé de son environnement humain, parce que les proches constituent, comme les soignants, des acteurs incontournables de l'alliance nouée avec les personnes vulnérables et âgées. L'accompagnement des celles-ci ne peut s'envisager dans l'avenir sans intégrer les proches. Nous le devons aux vivants, comme un hommage à nos morts.

I. Des traumatismes individuels et collectifs

a. Pour les résidents

1. La rupture du lien, les références à l'univers carcéral

La personne résidant en EHPAD noue certes des liens au sein de l'établissement tant avec les autres résidents qu'avec les professionnels et les bénévoles de l'institution. Mais sa vie relationnelle ne peut se limiter au champ clos de l'institution. Elle a besoin pour son bien-être de respirer la présence intermittente et répétée des proches. Le confinement soudain et autoritaire ne pouvait être admis que s'il était expliqué et compris dans une appropriation citoyenne de ses enjeux. Pour nombre de sujets âgés, la privation indéterminée de la présence de leurs proches **représenta une rupture inexplicable du lien social, les arrachant au bien — être et les livrant au désarroi**. L'encadrement mutilant des visites ne put qu'accroître encore leur frustration et leur désarroi.

Il faut prendre la mesure de la violence qu'a pu représenter le confinement, doublé de l'isolement en chambre, de personnes âgées, protégées malgré elles mais traitées de manière discriminatoire par rapport à la population générale.

La population âgée et leurs proches ont vu s'abattre sur eux un confinement sans nuances, déployé de manière verticale, chaque ARS attendant les dernières recommandations, foisonnant de mille détails qu'elle devait métaboliser pour les répandre ensuite vers les directions départementales et les établissements qui devaient à leur tour en faire l'exégèse.

Ce climat d'inquiétude a généré plus de soumission passive voire de surinterprétation de textes que de travail pédagogique. Que de fois les demandes d'explications ont renvoyé à ce qu'édicte le protocole plutôt qu'à en expliciter la légitimité, à promouvoir le partage citoyen des interrogations que telle ou telle mesure suscitait. Or force est de constater que l'enfermement en EHPAD et à fortiori l'isolement en chambre constituent les stades initiaux de la contention dès lors que le résident se voit interdit de sorties, interdit de visites et enjoint de n'accueillir personne.

Maman est enfermée à clef en chambre selon elle. En fin de semaine, cela fera quasiment 3 semaines que les résidents sont dans cette situation. La direction dit aux familles que c'est l'ARS qui impose ces décisions. Conséquences graves pour l'état mental de... maman.

Nos proches sont donc enfermés dans la structure sans droit de sortie (perte de lien social, entrave à la liberté de circulation, etc... Dans ce contexte sanitaire préoccupant, seules les personnes âgées résidant en EHPAD sont soumises à de telles restrictions. Ont-elles moins de droits que les autres citoyens ?

Les proches dont les témoignages ont été recueillis utilisent d'ailleurs un vocabulaire appartenant au champ lexical de l'emprisonnement.

Un EHPAD fermé est une **prison** pour celui qui y vit mais aussi pour les proches. Avoir un proche qui vit dans un EHPAD n'est déjà pas une chose facile à admettre selon la situation.

« **Même en prison**, on a le droit à une promenade par jour. On sait aussi ce que cela fait à un animal de compagnie d'être privé de gestes d'affection. Mais cette humanité minimum a été refusée à nos parents. Ils sont devenus des choses, certes à protéger, mais complètement réifiés pendant cette période. »

« Fin mai 2020, photos à l'appui, on a forcé ma sœur à voir mon père dans des conditions ignobles, à l'extérieur de l'établissement sur le parking avec 3 mètres de distance et une dame en surveillance qui était là pour répéter les questions et réponses au visiteur et au résident. Ces photos font penser à **l'entrée d'une prison, à une forme de parloir**. Imaginez la détresse des résidents ! ...Et des familles. »

« A la suite de cela, mon père a commencé à développer des troubles cognitifs avec petites crises paranoïaques aiguës. Les échanges que nous avions avec lui, moi et mes deux sœurs, étaient catastrophiques. De l'ordre du délire paranoïaque colérique avec des reproches accusateurs sur sa perte d'identité et **son enfermement** par notre faute. Il nous criait son sentiment d'enfermement en nous disant à chaque appel **qu'il était en prison**. »

« Je tiens à vous témoigner ce vécu qui laisse les familles dans le désarroi, l'impuissance face à un parent qui s'éloigne et que tout éloigne... J'ai l'impression d'être **en milieu carcéral**. »

Les visites se font sous la surveillance de trois membres du personnel dans « une ambiance soviétique ». Cette mesure me semble autant cruelle qu'inefficace. »

« Maman désorientée / ne comprend pas la situation... Elle est en **prison** dans un climat hostile. »

« Cet enfermement, s'il se prolonge, est très néfaste pour la santé psychologique des résidents. Notre mère, que ma sœur a enfin pu avoir au téléphone ce matin, dit "**être en prison**", pleure et est très triste. Elle navigue donc entre des états de profond sommeil (naturel ou non, on est en droit de s'interroger) et des états d'"éveil" où, consciente de la situation, isolée, elle sombre dans une dépression. Ma conclusion est la suivante : n'y a-t-il pas un paradoxe à vouloir protéger du Covid les personnes âgées dans les EHPAD et, pour ce faire, à les condamner à l'enfermement, l'isolement, et donc l'aggravation de leur état physique et psychologique, à une mort lente dénuée de toute humanité ? »

La rupture du lien social a même été jusqu'à différer ou pire encore, à annuler la distribution du courrier adressé par les proches. La peur d'une contamination a ainsi atteint un niveau inattendu de maltraitance

« Nous n'avons jamais pu la voir, ni la soutenir moralement lorsqu'elle a appris une troisième récurrence de cancer et qu'ensuite on lui a annoncé qu'elle avait le covid. Nous ne l'avons jamais revue. Nous aurions voulu la soutenir et lui dire combien nous l'aimions. Les courriers que nous lui avons envoyés ne lui ont jamais été donnés. »

On a semblé aussi oublier que l'EHPAD dont on clame tant qu'il doit être intégré à la vie de la Cité dans la dynamique d'une société inclusive, noue des liens qui sont d'abord portés par les relations entre les résidents et leurs proches. Mais ces liens sont particulièrement denses dans les jours, les semaines et les quelques mois qui suivent l'admission en EHPAD de personnes dont le conjoint, ou l'aidant principal en voie d'épuisement, doit se résigner à se séparer. C'est la possibilité de pouvoir alors surmonter sa fatigue qui le rend disponible pour accompagner son proche, admis en EHPAD : la visite constitue alors le lien qui exprime la tendresse, l'attachement mutuel, et atténue parfois la détresse liée à un sentiment de culpabilité à l'égard de la décision pourtant inéluctable de la séparation. On devine l'importance de cette période qui permet l'acclimatation du résident à sa nouvelle vie.

Or, pour un certain nombre de situations, le confinement a été décidé le lendemain, ou dans les jours qui ont suivi une admission en EHPAD. Dire que de telles situations ont entraîné des désarrois déchirants est un euphémisme : désarroi du proche, privé de son compagnon et de sa compagne, esseulé à son domicile, sans le recours apaisant d'une visite ; désarroi de la personne devenue résidente, soudain privée de toute relation avec son compagnon, sa compagne ou ses enfants, se sentant abandonnée dans un univers encore étranger et ce quel que soit le dévouement et l'attention des professionnels de santé et médico-sociaux. Quand cette personne devenue résidente était en outre atteinte d'une maladie d'Alzheimer, elle oubliait rapidement les explications qui lui étaient données et renouvelait alors son sentiment d'incompréhension à l'égard de l'absence de son proche.

« Elle vit seule, pas depuis longtemps sauf que le temps lui semble de plus en plus long. Son mari avait une maladie apparentée Alzheimer et, épuisée, elle s'était résolue à faire entrer son mari en EHPAD. Puis vint, trois jours après, le confinement. Ce mot était obscur, mais elle a vite compris qu'elle ne pourrait plus lui rendre visite et cela fait cinq semaines que ça dure. Et en plus son mari a été isolé dans sa chambre. Elle l'appelle au téléphone, mais il ne fait que lui répéter de venir ; il ne comprend pas. Et elle s'inquiète pour lui, elle se sent coupable comme si elle l'avait abandonné. Et elle reste souvent des heures dans un fauteuil à pleurer. Il n'y a pas de cas de personnes malades de covid dans l'EHPAD. La bénévole qu'elle connaît bien lui a dit au téléphone que des choses se préparaient et que peut-être une visite allait être possible. Mais quand ? ».

De manière inverse, la fermeture des EHPAD au monde a également eu pour conséquence la suspension des demandes d'admission pour des personnes dont l'état nécessitait une prise en charge. Or l'on sait que dans des couples de personnes âgées, l'aidant(e) principal(e) a du mal à envisager le placement de son époux, de son épouse, de son compagnon, de sa compagne, atteint(e) de maladie d'Alzheimer et attend souvent d'être au bord de l'épuisement pour se résoudre à envisager une admission en EHPAD. Dans le contexte de raréfaction des rapports sociaux, ces personnes aidantes ont dû assumer longtemps des charges physiques et émotionnelles intenses d'autant que le confinement de la population

générale limitait les sorties, ce qui aggravait les troubles comportementaux de personnes atteintes de troubles neurocognitifs alors même qu'à la fermeture des EHPAD s'était ajoutée celle des accueils de jour ou des ateliers de loisirs.

2. De l'incompréhension au sentiment d'abandon : le syndrome de glissement

Le confinement des personnes âgées dans les établissements médico-sociaux, trop souvent associé à un isolement en chambre, a entraîné, chez certaines d'entre elles **un repli sur soi, une apathie, une démotivation restreignant les échanges verbaux jusqu'à un mutisme ou un quasi-mutisme, les rendant réfractaires aux sollicitations de mobilisation**, qu'il s'agisse de passer du lit au fauteuil ou de faire quelques pas dans leur chambre.

Ces troubles qui peuvent emprunter certains de leurs caractères à une dépression centrée sur l'apathie et l'inertie, voire à une dépression dite « hostile », s'accompagnent **d'une anorexie, d'un refus de s'alimenter ou de boire, d'une réticence ou d'une opposition aux soins**. Ils doivent donner l'alerte car ils témoignent d'une souffrance centrée sur un désarroi qui brise et éteint le désir de vivre.

Ils sont d'une gravité majeure car ils engagent le pronostic vital et évoluent vers une aggravation progressive intégrée, dans le cadre d'un **syndrome dit de glissement** : cette entité rassemblée sous cette dénomination par la littérature gériatrique française³ a été observée chez des personnes âgées à la suite de maladies, d'interventions chirurgicales, en somme d'événements de vie qui les bouleversent comme une hospitalisation, ou le décès d'un proche et notamment du conjoint et globalement lors de situations entraînant un sentiment d'exclusion sociale, d'isolement du cadre familial, et donc d'abandon.

C'est ce même ressenti d'abandon qui a frappé les personnes âgées les plus vulnérables et notamment celles qui ne comprenaient pas l'enfermement dont elles étaient victimes, l'absence de visite de leurs proches étant vécue comme une insupportable frustration à leurs besoins fondamentaux de reliance. Certes les moyens numériques de communication, les animations « de couloir » parfois réalisées de manière salvatrice d'une embrasure de chambre à une embrasure de chambre ont pu permettre aux personnes âgées les moins vulnérables de comprendre et d'accepter les mesures d'enfermement.

Mais une « médecine de la personne » enseigne la diversité des besoins d'une personne à l'autre en fonction de son histoire, de sa personnalité, de son état physique et sensoriel comme des troubles cognitifs (notamment la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées) qui les fragilisent. Même si ces troubles n'ont pas reçu la même dénomination dans la littérature anglo-saxonne ou n'ont pas fait l'objet de la même systématisation, des publications internationales indiquent qu'au cours de la pandémie, l'isolement social et le sentiment d'abandon ont pu entraîner, parfois à domicile, surtout en institution, de l'anxiété, une irritabilité, des comportements d'opposition, une dépression, un état de stress post-traumatique qui aggravaient les pathologies associées au vieillissement et qui pouvaient

³ Montfort JC, Fraisse T, Sirvain S. Le syndrome de glissement mis en lumière par le Covid et revisité par l'exposome. Revue de gériatrie (la). 2022; 47 (1) : 5-9.

aboutir à la mort⁴. Le pronostic vital est engagé en raison de complications multiples nutritionnelles, infectieuses, métaboliques, de décubitus, cardio-respiratoires.

Bien entendu le syndrome dit de glissement de la personne âgée doit toujours conduire à rechercher une cause : elle peut être organique ou médicamenteuse comme elle peut procéder d'un isolement social. Il faut aussi rappeler que des études de neuro-imagerie ont montré que les situations générant un sentiment d'exclusion sociale ou d'abandon activent des régions cérébrales identiques à celles qui sont impliquées dans la composante affectivo-émotionnelle des douleurs physiques⁵. Si la douleur physique surgit de la perception d'une menace à l'intégrité de l'individu, la douleur sociale dans sa composante charnelle surgit aussi sans doute de la menace que ressent depuis la nuit des temps, un individu qui se sent rejeté par son milieu social. En tout cas l'erreur serait de croire, en interprétant de manière erronée le terme de glissement, qu'il s'agirait d'un mode de décès⁶ témoignant d'un renoncement à vivre lié au grand âge et appelant à la résignation.

Nombre de témoignages apportés par les familles se sont révélés particulièrement éloquentes et appellent à prendre conscience de l'importance vitale pour l'être humain de ses relations sociales, tout particulièrement avec ses proches.

*« **Ma mère est morte de glissement et non du covid**, comme tant d'autres parents fragiles et dépendants abandonnés dans leur chambre. »*

*« **Maman est décédée de glissement** - en l'occurrence détresse et découragement - en mars 2021, après quelque 5 mois de restrictions drastiques de visites en EHPAD...S'il fallait ne retenir qu'une phrase, ce serait les mots de détresse de Maman, qu'elle avait confiés à la psychologue pour m'épargner une peine supplémentaire : "Je suis seule au monde". »*

*« Malheureusement, **mon papa est mort d'isolement et de dénutrition ("glissement" de la COVID)** et non une mort COVID comme indiquée car deux tests négatifs ont été réalisés sur les 5 jours précédant son décès. »*

*« Maintenant, il ne mange plus d'après une infirmière. Son état de santé devient de plus en plus préoccupant ! Il n'a plus de force, des escarres apparaissent aux pieds et aux fesses ! Il se laisse mourir pas du covid, il est vacciné, de tristesse, de manque de me voir, incompréhension... Aidez-nous !!! Il **ne va pas mourir du covid, mais où on l'a conduit !!** »*

« Je constate que mon mari est de moins en moins "présent", que son état cognitif se dégrade au fil des jours. Je veux bien croire que la maladie évolue, mais je pense que l'espacement de mes visites y est également pour quelque chose. Il me semble que les "recommandations" nationales concernant l'ouverture des EHPAD devraient se transformer en obligations qui

⁴ Roy J, Jain R, Golamari R, Vunnam R, Sahu N. COVID-19 in the geriatric population. Int J Geriatr Psychiatry. 2020; 35 (12): 1437-41 ou encore Lebrasseur A, Fortin-Bédard N, Lettre J et al. Impact of the COVID-19 Pandemic on Older Adults: Rapid Review. JMIR Aging. 2021; 4 (2): e26474

⁵ Eisenberger, NI, et MD Lieberman. « Why Rejection Hurts: A Common Neural Alarm System for Physical and Social Pain ». *Trends Cogn. Sci. (Regul. Ed.)* 8, n° 7 (2004): 294-300.

⁶ Desmidt, Thomas. « Le syndrome de glissement ». *La Revue du praticien* 69, n° 1 (2019): 80-82.

permettraient aux directeurs d'avoir moins de craintes en ce qui concerne leurs éventuelles responsabilités en cas de contamination. Les résidents sont vaccinés... je sais bien qu'ils ne sont pas, malgré tout, à l'abri d'une contamination qui, si j'en crois les médias, provoquerait une maladie moins sévère. C'est sans doute un risque à courir, néanmoins plus hypothétique que les syndromes de glissement provoqués par l'univers d'enfermement actuel.»

3. Les derniers instants non accompagnés

Il apparut immédiatement que les exigences sécuritaires entraient en tension éthique majeure avec ce que l'on pourrait dénommer un droit « naturel » ou fondamental, une exigence anthropologique enracinée dans l'histoire humaine en général et celle de notre civilisation en particulier, à savoir **l'accompagnement par leurs proches de personnes en fin de vie**. Pouvait-on humainement, en médecine, comme dans les EHPAD, laisser seules des personnes au soir de leur existence ?

Il faut reconnaître que, pour diverses raisons (la culture palliative, leurs connotations émotionnelles et le sentiment d'un devoir de présence auprès des proches dans les moments ultimes de l'existence) les visites d'accompagnement de fin de vie sont rapidement apparues comme devant faire exception à la règle du confinement des EHPAD et de l'interdiction des visites dans les EHPAD et dans les hôpitaux, tout particulièrement dans les services de réanimation.

Ainsi **le rapport de la mission confiée à Jérôme Guedj**⁷ par le ministre de la Santé rappelait que dès le 14 mars 2020 la Direction générale de la Santé (DGS) dans le cadre d'une « foire aux questions » avait précisé que, sous réserve d'une appréciation par le directeur : *« peuvent constituer **des motifs d'autorisation exceptionnelle (de visite des proches)**, sans que cette liste soit limitative, une situation de fin de vie, une décompensation psychologique, un refus de s'alimenter qui ne trouve pas de réponse au sein de l'établissement »*. Mais cette proposition eut initialement peu d'échos auprès des EHPAD très occupés à gérer les manques initiaux de masques, de vêtements de protection, de gel hydroalcoolique, la manière de dispenser les soins aux premiers résidents atteints de covid, les mesures à prendre pour contrôler la pandémie dans les EHPAD frappés par la maladie et pour les EHPAD épargnés, les mesures préventives à prendre pour éviter la pénétration du virus.

Le Comité consultatif national d'éthique, dans sa réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les Unités de soins de longue durée (USLD), faisait la proposition suivante : *« Un accueil organisé pour les familles et les proches aidants, parfaitement régulé et sécurisé avec les protections qui s'imposent, pourrait également être envisagé, en particulier pour les résident(e)s en fin de vie »*^[6].

Les **cellules régionales de soutien éthique** prirent aussi le relais, sous des formes diverses, au plus près du terrain. C'est par exemple que le 1er avril, la cellule régionale de

⁷ Guedj, Jérôme. Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles, isolées en période de confinement. Rapport d'étape... de la mission confiée par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé le 23 mars 2020, 2020. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_no1_j._guedj_-_05042020.pdf.

soutien éthique de Nouvelle-Aquitaine écrivait aux référents éthiques ou aux directions des EHPAD de la région : *Quand surviennent les moments ultimes, quand la demande de la famille se fait pressante, comment refuser alors la présence physique d'un proche auprès de son parent en fin de vie ? ...Il faudra avoir l'accord de l'équipe et du médecin ; la durée de la présence devra être limitée ; les mesures de sécurité adaptées devront être mises en œuvre de manière scrupuleuse, car si le Covid-19 est entré dans l'établissement, il faudra éviter et la contamination des résidents non atteints et la contamination qui pourrait provenir des résidents malades. L'Agence Régionale de Santé apportera alors aux EHPAD les moyens nécessaires au respect de ces prescriptions.*

Le 13 avril, le Président de la République déclarait dans son allocution télévisée : « *Je souhaite que les hôpitaux et les maisons de retraite puissent permettre d'organiser pour les plus proches, avec les bonnes protections, la visite aux malades en fin de vie afin de pouvoir leur dire adieu* ». Cette prise de parole du chef de l'Etat indique qu'à cette date encore, cette possibilité de visite aux mourants n'était toujours pas la norme.

On doit constater **l'unanimité qui présida à la prise de conscience de la nécessaire préservation, en dépit de l'épidémie, d'un accompagnement de fin de vie**. D'ailleurs, nombre d'équipes médicales avaient d'emblée ou rapidement, accordé des dérogations laissées à leurs appréciations. Dans les régions où la pandémie sévissait de manière massive, les soignants se dépensèrent sans compter auprès des personnes atteintes par le Covid. Dans les régions où la pression fut un peu moins forte dans les « unités Covid » les soignants firent tout pour humaniser la fin de vie.

Même ces quelques situations « privilégiées » par la densité de la présence soignante laissent apparaître un manque, **une béance : l'absence des proches que nulle autre présence ne pourrait totalement remplacer**. Alors que dire de la situation des EHPAD avec des professionnels dont le nombre, insuffisant au départ, était souvent réduit à cause du virus qui les avait aussi assaillis ?

Certains, que le virus ait ou non pénétré dans leur établissement, acceptèrent rapidement de **déroger aux prescriptions générales**, ce à quoi d'ailleurs les autorités sanitaires et politiques les encourageaient. D'autres réagirent encore plus promptement. Mais dans tous les cas, ces visites furent strictement encadrées par des règles déterminées de manière intuitive. Elles furent en effet seulement guidées par le postulat selon lequel les risques infectieux étaient d'autant moins grands que les visites étaient restreintes ; il s'agissait donc de se résigner pour des raisons sanitaires d'ailleurs diversement appréciées d'un endroit à l'autre, par exemple pas plus d'une personne à la fois, pas plus d'une ou deux personnes par jour, pas plus d'une demi-heure ou d'une heure de visite, le tout bien sûr avec des gestes-barrières stricts... comme si ces gestes-barrières allaient voir leur efficacité s'amenuiser avec la durée de la visite ; le contact de la main même sous couvert de gel hydroalcoolique ne fut pas toujours autorisé.

C'est ainsi donc que même avec des dérogations, **les conditions mises à l'accompagnement des personnes en fin de vie furent source de frustrations, de souffrances** dans des instants où la temporalité a des exigences si variables dans ces moments cruciaux où se disent et se vivent tant de paroles, de silences, d'émotions, que l'on a peine à croire qu'ils puissent faire humainement l'objet d'une réglementation.

« J'ai perdu ma maman le 26 septembre 2020 et mon papa le 11 janvier 2022. Pour l'un puis l'autre, nous n'avons pas pu les accompagner, être présents pour eux. Ils étaient seuls et en grande souffrance, aucun contact, des conditions inhumaines... Je reste profondément traumatisée par ce que j'ai vécu, sans grande écoute et compassion autour de moi, car ils avaient 84 et 88 ans... C'était soi-disant l'ordre des choses, ils ont bien vécu, etc... Je suis révoltée. »

« Elle s'est battue dix jours.... Dans notre malheur, et comme c'était Noël et son anniversaire, j'ai pu la voir rapidement (après avoir insisté très lourdement) lors des trois derniers jours de sa vie. MAIS pas quand elle est morte, seule, sans nous pour lui tenir la main (avril 2021). »

« Maman est décédée le 19 septembre dernier toute seule... Hospitalisée pour une insuffisance respiratoire due à sa maladie Alzheimer et étrangère au covid, elle reste hospitalisée un mois sans ses proches, elle ne parlait plus donc pas de téléphone. Je pense qu'elle s'est laissée glisser à cause de ça, sa famille s'était sa force sans elle c'était la défaite... sans résultat du test parce qu'elle était présumée covid donc nous n'avons pas pu l'accompagner. »

« Et pourtant les tests montrèrent quatre jours qu'elle n'était pas atteinte du Covid. Une présomption de Covid en septembre 2020, avait suffi à interdire l'accompagnement ! »

« Le 11 novembre 2020, jour de mon anniversaire, mon père m'a fait son testament par téléphone, j'ai donc averti le docteur qui m'a appelé que mon père n'allait pas et qu'il se sentait partir. Mon fils est descendu en urgence de Paris et j'ai demandé l'autorisation de monter le voir : refus total. »

Le témoignage suivant montre l'incohérence des conditions de limitation des visites de fin de vie, restreintes à l'extrême. Au nom de quoi peut-on édicter une fréquence et une durée de visites de trente minutes par semaine ?

« Il s'est remis du Covid, mais pas de son AVC. Il est décédé le 13 janvier 2021. Il était paralysé, seul, nous ne pouvions ni le voir ni lui parler. Cette période a été horrible pour tout le monde. Il se sentait très seul et était en grande souffrance. Dans notre cas, à force d'insister et d'appeler les infirmières tous les jours, nous avons pu le voir 30 minutes chaque semaine, puis la dernière semaine nous avons pu aller le voir pour les derniers moments... Nous nous estimons "chanceux" par rapport à beaucoup d'autres. Cependant, je reste profondément traumatisée des décès de mes deux parents en si peu de temps, avec le sentiment d'avoir été privée d'une liberté de les accompagner comme j'aurais voulu, de n'avoir pu être présente comme je l'aurais souhaité»

On constate ainsi qu'en dépit de la prise de conscience de nombre d'équipes hospitalières ou en EHPAD, immédiatement persuadées que le confinement généralisé ne pouvait pas s'appliquer de manière aveugle, des réticences et des résistances sécuritaires s'exprimèrent trop souvent sur le terrain.

Les raisons en sont sans doute multiples et complexes : peur d'une mise en cause juridique ? Peur de l'infection dans un climat général qui distilla l'inquiétude plutôt que la pédagogie ? Carence de débats éthiques au profit d'une surinterprétation sécuritaire des recommandations ? Comment est-ce possible que des tiers, au nom d'un pouvoir administratif, aient pu ainsi faire une intrusion violente dans l'intimité des familles en dressant des obstacles dévastateurs à cette manifestation anthropologique inhérente à la vie familiale et sociale qu'est l'accompagnement des personnes en fin de vie. Impérieusement présente dans la conscience collective, l'accompagnement des personnes en fin de vie a fait en outre l'objet d'innombrables travaux dont on ne citera que ceux d'Elisabeth Kübler-Ross⁸ qui décrivit les étapes psychologiques scandant la temporalité des derniers instants de la vie. Ces instants, parfois les plus importants, où se nouent et se dénouent des interrogations et des crises, ne doivent plus être soumis à des décisions qui ont condamné des mourants à la solitude et qui ont entraîné chez leurs proches des souffrances dont les tourments pour beaucoup d'entre eux ne sont pas près de s'éteindre. Cette mission se devait de faire entendre leurs témoignages.

4. Les violations de la liberté de conscience (accompagnement spirituel, accès aux derniers sacrements, aux rites funéraires)

L'accompagnement a aussi une dimension spirituelle qui renvoie de manière générale au sens que l'être humain donne à sa vie. Cette dimension, pour les personnes croyantes et en fin de vie se manifeste par leur désir de rencontrer un aumônier, démarche habituelle dans les structures hospitalières où les aumôniers des grandes religions, qu'ils soient religieux ou laïcs, qu'ils soient bénévoles ou salariés, assurent l'accompagnement des personnes malades ou des familles qui le souhaitent. Pour les malades, les familles, les équipes d'aumônerie, la pandémie fut, pour des raisons multiples, une période difficile et éprouvante.

Les équipes d'aumônerie ne purent pas visiter les malades de manière suivie comme en temps ordinaire. Nombre d'équipes de soins ont néanmoins souhaité la présence d'un aumônier pour les malades en fin de vie : bien entendu, les aumôniers devaient revêtir les mêmes tenues protectrices que les soignants ; les rencontres ne pouvaient s'éterniser. Le contact physique était en théorie impossible et, quand il a existé, il ne pouvait être que furtif et protégé ou sous couvert de gel hydroalcoolique. L'accès aux derniers rites fut inégal d'un lieu à l'autre. Certains malades purent échanger avec un aumônier par visioconférence. Mais la mission a recueilli plusieurs témoignages d'aumôniers empêchés d'entrer dans les établissements, alors même qu'ils étaient réclamés par les résidents.

Le sentiment de solitude et de détresse dut être grand pour celles et ceux qui furent privés de ces derniers adieux qui constituent pour les croyants des moments nécessaires pour quitter ce monde en paix et réconciliés. Les besoins spirituels sont certes variables d'une personne à l'autre. Le devoir de soins n'est pas de juger de leur pertinence, mais d'être à l'écoute des besoins des personnes malades, qui peuvent avoir un caractère religieux et

⁸ [It's Time to Let the Five Stages of Grief Die | Office for Science and Society - McGill University](#)

ritualisé, ou sans référence à une religion, et de faire en sorte que chacun puisse trouver l'apaisement recherché par ses choix de vie.

Il faut se souvenir de ces femmes et de ces hommes qui ont quitté ce monde dans la violence de la pandémie. Quel sentiment d'abandon ont dû ressentir ceux qui espéraient la visite d'un aumônier et qui sont partis, seuls, sans famille et sans les secours de leur religion, c'est-à-dire des choix, des valeurs, des croyances qui avaient construit les sens de leur vie !

« Mon père est resté une semaine à l'hôpital, heureusement avec son portable... on s'appelait très très souvent, jusqu'à ce qu'il ne réponde plus... Personne ne nous a prévenus, ils l'ont endormi, deux jours après il était mort ! Impossible de le voir ni de récupérer son alliance... L'aumônier de l'hôpital avec qui mon père correspondait par téléphone n'a même pas eu le droit de bénir le corps ! Maman qui voulait le voir ne l'a pas vu. Je cherche papa dans toutes les silhouettes d'hommes que je croise, on ne sait jamais...S'il n'était pas mort, s'ils s'étaient trompés.... Comment être sûres ? On ne l'a pas vu ! Il aurait été mis dans une housse, même pas habillé, en chemise d'hôpital en papier... Personne de l'hôpital ne nous a jamais appelés après sa mort...Il est mort... et voilà, c'est tout ! Notre boulot s'arrête là semblent ils dire... où est l'humanité ? »

L'accès aux rites funéraires est un dénominateur anthropologique commun de l'histoire de l'humanité. Ils constituent un devoir à l'égard de la personne décédée qui commence par la toilette mortuaire, l'habillement ou l'enveloppement du défunt, le recueillement des proches devant son corps dont le centre et l'épiphanie sont son visage. Et c'est ensuite, et seulement ensuite que survient la mise en bière, puis l'ultime cérémonie d'adieu, laïque ou religieuse avant que le défunt, incinéré ou inhumé disparaisse définitivement à la vue du monde pour devenir ce souvenir dont il faudra progressivement faire le deuil, c'est-à-dire assumer la perte.

On reviendra en détail sur ces étapes qui de la maladie à la fin de vie, de la fin de vie aux funérailles ont été lacérées par des mesures sécuritaires souvent disproportionnées, par la peur panique de contamination agitée par nombre d'entreprises de pompes funèbres et par une obsession telle de la dimension biologique des êtres humains qu'elle aveugla notre humanité. Trop de compromis compatibles avec les données biologiques de la pandémie auraient pu être pensés avec plus de détermination et auraient allégé bien des souffrances et bien des deuils dégradés.

5. Les cas particuliers des personnes souffrant de handicaps sensoriels, fonctionnels ou cognitifs

Nombre des résidents présentent des troubles sensoriels, visuels et auditifs. A-t-on pris la mesure des **difficultés de communication** engendrée sur le plan auditif et visuel par la distanciation physique, sur le plan visuel par l'interposition de plaques de verre ou de plexiglas, sur le plan auditif par le brouhaha qui pouvait régner dans les salles collectives

aménagées pour des visites encadrées, sur le plan visuel par l'exigence du port par les visiteurs de masques opaques ?

Encore faut-il ajouter la **dépendance** de nombre de ces résidents qui devaient être transportés en fauteuil roulant : pour celles et ceux qui avaient des troubles du contrôle sphinctérien, ces visites parfois limitées à une demi-heure étaient interrompues pour conduire le résident aux toilettes, réduisant comme peau de chagrin le temps alloué à la visite. Ces humbles constatations cliniques, appartenant à une approche concrète des personnes âgées, ont-elles été réellement prises en compte ?

A ces situations de handicap sensoriel, la maladie d'Alzheimer ajoute un certain nombre de constats neuropsychologiques qui auraient dû solliciter autant d'attention que la biologie du virus dès lors que la population des EHPAD était désignée globalement comme un regroupement de personnes vulnérables, ce qui impose une analyse de leurs vulnérabilités.

Les troubles de la mémoire concernent électivement la mémoire explicite dite épisodique, celle qui permet le souvenir des événements de la vie. Bien des malades ne pouvaient pas mémoriser les consignes relatives à la pandémie et ne pouvaient pas comprendre pourquoi ils étaient maintenus en chambre alors qu'ils n'étaient pas malades, pourquoi les promenades étaient interdites, pourquoi les repas se déroulaient dans la solitude, pourquoi leurs proches ne venaient plus les voir. Certes, ils pouvaient très bien ne pas se souvenir de la date de la dernière visite de leurs proches mais la mémoire dite implicite est longtemps préservée dans la maladie et l'absence de visites des proches leur faisait ressentir un manque, ce qui explique pourquoi ils s'étonnaient et se lamentaient de ne plus les voir, pourquoi ils se sentaient abandonnés. Les explications tenant à la pandémie qui leur étaient données furent inefficaces et vite oubliées, si bien qu'elles devaient sans cesse être réitérées.

La maladie d'Alzheimer peut entraîner, dans les formes évoluées, des troubles de la reconnaissance des visages, donc de l'identité des personnes quand leur voix n'est pas non plus reconnue. Ce trouble, dénommé prosopagnosie, laisse longtemps persister néanmoins un sentiment implicite de familiarité : la vue du proche induit ainsi une sensation de détente, d'apaisement, de bien-être. On comprend aussi que ces personnes ont du mal à établir une relation réduite au téléphone ou aux tablettes numériques.

Mais surtout la mise en présence de proches dont le visage est masqué abolit le sentiment de familiarité et entraîne ainsi perplexité et angoisse. On ne réalisa pas les entraves aux relations interhumaines que ces masques opaques ont induit chez ces malades qui ne pouvaient plus reconnaître les émotions portées par les visages, broyant les capacités empathiques résiduelles et générant encore perplexité et angoisse. Les personnes atteintes de formes évoluées de la maladie ont aussi des difficultés pour reconnaître les perceptions issues de leur environnement : mobilier, objets et lieux dont la reconnaissance peut être défaillante. Dès lors, les environnements familiers sont source de réassurance : les transports de ces résidents vers ces lieux collectifs réaménagés ont été très éprouvants.

Sur le plan émotionnel, **les manifestations de tendresse telles qu'elles peuvent s'exprimer en s'embrassant, en touchant de sa main une autre main, une épaule, le cou** sont des comportements profondément inscrits dans l'histoire de chacun. On comprend certes que

la pandémie ait contraint à contenir ces comportements. Pour autant le contact d'une main sous couvert de gel hydroalcoolique devait-il être systématiquement proscrit ?

Notre société, confrontée au vieillissement de la population, devra repenser sa vision des spécificités neuropsychologiques des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Elle doit dépasser une vision simpliste de la maladie tentée par la prise en compte des seuls déficits. Cette option capacitiste doit s'effacer au profit d'un nouveau regard, instruit des compétences préservées, attentif à adapter la société à ces personnes âgées et malades, pour qu'il soit possible de vivre ensemble dans un monde plus inclusif. **S'il en était ainsi, les souffrances de la pandémie n'auraient pas été vaines.**

b. Pour les proches

La visite peut être pensée comme un souhait des personnes âgées en EHPAD de recevoir leurs proches mais elle doit être pensée aussi comme une volonté et un besoin des proches de visiter leur parent en EHPAD.

1. De la confiance à la défiance

i. L'avalanche de protocoles et l'absence de délibération

L'un des grands défis pour tous les EHPAD a été **le changement fréquent des directives de la santé publique**. Cela a fait peser sur les directeurs le poids de l'incertitude relative aux risques sanitaires associés aux décisions qu'ils ont été amenés à prendre. En conséquence, de nombreux responsables d'EHPAD se sont retrouvés à élaborer et reconstruire continuellement des protocoles pour protéger d'une part, les personnes âgées et d'autre part, leur équipe et ce en privilégiant la sécurité des résidents, érigée comme une priorité absolue, sans penser aux conséquences d'un isolement complet chez ces mêmes résidents.

Ainsi les directeurs avec leur équipe sont passés du statut de sauveur au début de l'épidémie (on ne savait pas ce qu'il fallait faire, les familles leur étaient reconnaissantes de prendre soin de leur personne âgée) au statut de geôliers.

« Je regrette un manque de transparence de la direction. Pourquoi ne pas œuvrer familles et personnel pour le bien des résidents ? Nous serions plus tolérants et indulgents dans la mesure où notre bonne volonté et nos compétences sont sollicitées. Actuellement existe un manque de confiance de la part des familles qui est exacerbé par l'attitude autoritaire dictatoriale de la direction qui reçoit les doléances ou les propositions avec un manque d'empathie effarant ... et les décès se multiplient ... ».

Le rapport à la confiance a évolué passant d'une forme de confiance à la méfiance voire à la défiance. Au début de l'épidémie, la population a accepté toutes ces restrictions et ces

mesures contraignantes. Mais passée la première vague, des effets délétères du confinement sont apparus dans un contexte d'absence de traitements, d'absence de sollicitation des citoyens (comme le releva la Conférence nationale de Santé en son avis du 20 janvier 2021 « La démocratie en santé en période de crise sanitaire ») et en particulier des résidents et des familles dans les décisions concernant les EHPAD. Cela a contribué à la perte de confiance envers les établissements. Cette méfiance des proches envers les professionnels a été induite par les difficultés de communication existante. Que cachait la direction de l'EHPAD ?

Cette perte de confiance au-delà de l'EHPAD a été étendue à l'État. La succession de directives, ces changements fréquents de protocoles, souvent contradictoires, ont provoqué un sentiment de méfiance. D'autant que tous ces protocoles n'ont pas pu protéger efficacement les personnes âgées en EHPAD contre le Covid-19. Le doute et la méfiance se sont installés sur le bien-fondé politique des mesures prises mais aussi sur leur bien-fondé scientifique. Les incertitudes du corps médical et des politiques, les débats contradictoires entre médecins, les changements de stratégie incessants du gouvernement ont fortement alimenté cette défiance, en semant le doute sur le bienfondé des mesures et sur leurs réelles motivations.

ii. Le manque de regards extérieurs

Tout un écosystème existe en EHPAD qui doit jouer à plein dans le sens des droits et libertés des résidents. Si la qualité de l'accompagnement des professionnels salariés de la structure est primordiale, la venue de personnes extérieures à l'établissement l'est tout autant pour le bien-être des résidents. Ainsi, les membres de la famille, les bénévoles, les kinés, les pédicures et autres professionnels de santé venant de l'extérieur ont chacun un rôle de la plus grande importance à jouer auprès du résident. L'interdiction de leurs visites a eu de nombreuses conséquences délétères pour les résidents, comme les nombreux témoignages de proches l'attestent.

D'autant que ces personnes venant de l'extérieur peuvent dire ce qu'elles voient - et ce qu'elles ne voient pas. Ce manque de regards extérieurs laisse la possibilité que se développent plus facilement des maltraitements au sein de l'établissement. Les proches sont particulièrement importants pour détecter la maltraitance.

« On est zone à risque. La maltraitance est plus facile lorsque les aidants ne sont pas là. Un aidant peut remarquer des bleus, une ambiance stressée dans le service, que son parent ne va pas bien. » (Directeur d'EHPAD)

Cependant si les portes étaient fermées pour les familles et les personnes extérieures (pas de soins de confort, pas d'activités de loisirs...) elles étaient ouvertes quand même puisque le personnel entraînait et sortait. Les mesures d'enfermement prises n'ont pas empêché le virus d'entrer. Les décideurs ont cru qu'on pouvait se barricader contre le virus en s'enfermant dans une spirale sécuritaire mais cela s'est avéré inefficace. *« Tout visiteur inopiné était alors regardé comme apportant avec lui, dès lors qu'il franchissait la porte d'entrée, la mort en elle-même. Comme si la mort n'existait pas auparavant à l'intérieur des EHPAD,*

comme si on ne voulait pas se rappeler qu'on y mourait déjà avant la Covid-19, et même assez fréquemment. » (Hazif-Thomas, 2022⁹, p.49).

Par ailleurs, la défiance envers les professionnels s'est accrue, les suspectant voire les accusant d'avoir contaminé leur parent.

« Maman contracte 2 fois le Covid dans son unité malgré la fermeture des visites. Je suis en colère. Pourquoi le Covid la touche car elle ne reçoit pas de visite. Manquement du personnel aux gestes barrières, c'est sûr. Le masque est mal porté. »

iii. Les inégalités de traitement : une exception incompréhensible et souvent inacceptable

Au début de l'épidémie, la population entière était concernée par le confinement. Les rencontres et les sorties étaient limitées pour tous. Mais il est arrivé un moment où le confinement a été levé pour tout le monde sauf pour les personnes en établissement. A été constatée une inégalité de traitement entre notamment les personnes âgées à domicile et celles en EHPAD qui ne bénéficiaient pas des mêmes droits ni des mêmes obligations. Ainsi si les personnes âgées à domicile pouvaient sortir et recevoir leur famille et leurs proches, cela n'était pas le cas pour les personnes âgées en EHPAD. Dans ces circonstances où les directives nationales de confinement s'appliquent à toute la population, il était logique qu'elles s'appliquent aussi aux personnes âgées en EHPAD. Les personnes âgées en EHPAD n'étaient pas considérées comme des citoyens à part entière.

« Les personnes âgées en EHPAD étaient considérées comme des citoyens de seconde zone, des citoyens à protéger, des citoyens sous tutelle de l'Etat » (Citoyennage).

« Les personnes âgées ont-elles donc moins de droits que le reste de la population ? »

L'incompréhension s'est en outre manifestée avec une épidémie qui durait et des établissements qui maintenaient des fermetures soit parce qu'ils n'arrivaient pas à endiguer l'épidémie, soit par craintes de poursuites judiciaires et/ou volonté de protéger les personnes âgées. Même si les directives ministérielles ne le préconisaient pas, ces EHPAD ont continué de limiter les visites suscitant l'ire des proches. A cette limitation de droit de visite s'est ajoutée l'obligation du port du masque. Dès lors que tous les Français n'avaient plus l'obligation du port du masque, il n'était pas normal que cette obligation perdure dans les EHPAD.

« La libre circulation n'est toujours pas restaurée malgré la demande de M. Olivier Véran. Droit de visite de 11h à 19h. Le code d'entrée n'a toujours pas été redonné aux familles, lesquelles doivent sonner pour avertir de leur visite + inscrire leur nom sur un cahier à l'entrée et signer

⁹ Hazif-Thomas, C. (2022) L'apport du droit, de la raison publique et de l'éthique citoyenne face à la Covid-19, NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, Volume 22, Issue 127, pp 47-54.

en face lors de leur sortie. En souhaitant vivement que la prise conscience puisse devenir effective et se traduise par un retour GÉNÉRAL ET OBLIGATOIRE à la libre circulation en EHPAD.
»

Enfin, l'adoption d'une règle générale a inévitablement entraîné des applications discrétionnaires : **de nombreux témoignages font état de passe-droit, de faveurs, de privilèges.** Tel résident a pu entretenir des lieux quasi-normaux avec sa famille du fait de son statut social ; tel médecin a bénéficié de la mansuétude du directeur de l'EHPAD pour se rendre au chevet de sa mère mourante ; tel défunt a pu être enterré dignement en raison de sa notabilité locale. **Or, c'est bien cette inégalité de statut et de traitement qui montre les limites des mesures d'ordre général.**

2. Sentiment d'impuissance et d'incompréhension, de colère et de rejet

i. Le droit de visite, une notion qui renvoie au monde carcéral

Avoir accès à la chambre de son parent est important car c'est le lieu de l'intimité et le reflet de la bientraitance ou pas (du laisser-aller...). Pour les proches, il est apparu évident que ces mesures d'enfermement constituaient une étape supplémentaire dans la négation des droits des personnes âgées et surtout de leur santé.

« Les visites en chambre n'étant possible qu'en toute fin de vie, cela devient "le couloir de la mort". Or n'est-on pas en EHPAD pour finir sa vie "en douceur", accompagné par les équipes, mais surtout les siens et les bénévoles, quand on a la chance d'être entouré ? »

« Quel parent (et quelle société ?) accepterait, contraint de devoir confier en crèche son nouveau-né - par définition dépendant de soins élémentaires vitaux et incapable de verbaliser ce qu'il vit - de l'y laisser sans un contact direct quotidien avec lui et l'équipe qui en a la charge (ou plutôt à qui on l'a confié) ? Rien de tel en EHPAD, alors que les résidents sont les nouveaux infants, les privés de parole dont nous voulons nous faire les porte-voix ».

Si les proches ont été heurtés par l'idée d'un droit (doit-on avoir un droit pour vivre sa relation familiale ?), d'autres ont carrément rejeté le mot visite en l'associant d'emblée au milieu carcéral. Il est vrai que les conditions de visites dans certains EHPAD avec un rendez-vous minuté, des protocoles de contrôle d'accès, des parloirs et parfois une surveillance n'ont pu que rappeler le fonctionnement des prisons.

« Un EHPAD fermé est une prison pour celui qui y vit mais aussi pour les proches. (...) J'ai l'impression d'avoir emprisonné ma Maman et moi avec car depuis bientôt 3 ans qu'elle est partie, je revois et revis ces moments de tristesse à travers la baie vitrée ... »

À propos de son mari, une épouse témoigne. Désespérée, elle estime que le temps qu'elle aurait dû consacrer à accompagner son mari lui a été volé : *« Hospitalisé trois semaines avant de décéder, nous n'avons pas pu, mes enfants et moi, lui rendre visite. C'était la prison. Pourtant il y a deux semaines où il allait mieux, il était à nouveau négatif et sorti du service Covid. On nous a volé du temps précieux. J'ai juste pu le voir les trois dernières heures, car il était très mal, sous surveillance d'une infirmière (pire que le parloir en prison). Je ne me remets toujours pas de cette situation inhumaine ».*

ii. La rupture du lien familial : une épreuve pour les proches aussi

L'arrêt des relations avec les proches qui sont des personnes « signifiantes » pour les personnes âgées en EHPAD leur a ôté l'appétit de la vie. Leur vie n'avait plus de sens. Pour les personnes âgées en EHPAD, leur vie est construite autour et par les relations humaines avec leurs proches. C'est une période de leur vie où l'affect et la présence des proches sont essentiels. C'est ce qui fait sens à leur vie. Or les interdictions de visite rendaient impossible tout échange de proximité avec les proches. Quel est le sens d'une vie quand on ne peut plus communiquer ?

Certains établissements ont tenté malgré tout de contourner ou du moins d'aménager autant que possible les protocoles pour essayer de maintenir le droit de visite. Il y a eu des solutions de visites par l'extérieur : par exemple, une fenêtre ouverte avec d'un côté, à l'intérieur, le résident et de l'autre, à l'extérieur, le proche...

« Ma Maman était à l'intérieur de l'établissement, dans un espace dédié. Nous, la famille, étions dehors dans le jardin qui entoure l'EHPAD, 2 chaises étaient réservées pour les familles. Une baie vitrée nous séparait. Quel déchirement, j'en ai encore les larmes aux yeux. Tel un animal triste, une aide-soignante l'a amenée devant la baie vitrée, en fauteuil roulant. Je ne l'avais pas vue depuis 2 mois : elle avait bien changé : amaigrie, la peau flétrie, le regard hagard... 2 mois d'enfermement et voilà ma Maman qui ressemblait à quelqu'un qui avait pris 10 ans de plus, quelqu'un qui ne me reconnaissait plus. »

...mais force est de constater que la plupart du temps la famille, les proches et les objectifs de vie sont passés au second plan. Pourtant, il est reconnu que le rôle des proches est déterminant dans la santé des personnes aidées. D'ailleurs, les recommandations de bonnes pratiques recommandent de plus en plus la présence des proches pour assurer un accompagnement de qualité et un accompagnement bientraitant. L'isolement social, lui-même, est un facteur propice au mauvais traitement des personnes âgées.

« Notre mère, qui était auparavant à son domicile, très autonome, a dû entrer en EHPAD. La semaine dernière, un nouvel épisode de covid à l'EHPAD, elle a testé positive avec quelques symptômes, fatigue et forte toux. La direction de l'EHPAD a décrété un confinement en chambre pour tous les résidents pendant sept jours sans refaire de test au bout de quelques jours.

J'ai contacté la direction de l'établissement expliquant qu'à cet âge, la priorité était d'avoir la visite de ses enfants et donc ne pas isoler les personnes âgées, faisant mention du communiqué de mars 2023 du ministre des solidarités. La direction n'a rien voulu entendre et ça a été une fin de non-recevoir. Je suis très en colère et me pose à nouveau la question de l'humanité dans les établissements de personnes âgées ou la direction ne tient compte ni de leurs besoins, ni de leurs souhaits et décide pour sa seule convenance de refuser l'accès aux familles ».

Ce sentiment d'impuissance s'est notamment révélé du fait de la survenue soudaine de l'interdiction des visites face à l'urgence à stopper le virus. Personne n'a pu prendre le temps de mettre en place des mesures pour atténuer les effets néfastes de ce confinement. Au début de la pandémie, les proches comme les professionnels se sont trouvés démunis, pas seulement de masques et autres protections mais aussi d'un cadre conceptuel permettant d'assurer la gestion de crise. En fait, personne n'a pu prendre le temps de mettre en place des mesures pour atténuer les effets néfastes de ce confinement.

« Je me suis sentie si démunie de tout pouvoir d'agir quand les portes se sont refermées sur ma maman qui a été confinée dans sa chambre pendant des semaines ».

iii. La négation du rôle du proche-aidant aidant et du statut de proche pour le bénévole

La participation des proches à la vie sociale du résident est primordiale. Les proches continuent souvent leur aide à leur parent en EHPAD en dispensant des soins essentiels (Aide au repas...). « *Les conséquences de la pandémie auraient affecté directement les relations de 460 000 résidents et de leurs 843 000 proches aidants pour des activités de soutien* » (Renaut, 2022¹⁰, p.74).

« La famille doit pouvoir exercer son rôle d'aidant en EHPAD »

« Nous devons pouvoir rendre visite à nos parents même et surtout quand ils sont malades. Nous pouvons aussi aider le personnel, aider nos parents à manger, par exemple. »

Comme nous l'indiquent ces témoignages, certains proches ont voulu prêter main forte pour aider les professionnels ou encore pour reconforter leurs parents et/ou d'autres résidents, mais cela a été refusé par la Direction de l'institution.

« La directrice m'explique que par manque de personnel et de budget pour en recruter, les équipes ne peuvent pas faire mieux. Des enfants de résidents veulent rester pour aider leurs parents à manger : Refusé.... Mais pas assez de personnel pour les aider ??? »

¹⁰ Renaut, S. (2022). Sociabilités en EHPAD avant la pandémie de Covid-19 en France : des résidents plus entourés qu'avant la canicule de 2003 ? *Gérontologie et société*, 44(168), 63-78.

Les proches, notamment les proches aidants, qui se rendaient à l'EHPAD pour aider leur conjoint, père, mère, lors par exemple des repas, ont été refoulés. Ils se sont sentis niés dans leur rôle de proche aidant, voire inutiles auprès de leur parent puisque pendant cette période a été souvent évoqué ce qui relevait de l'utile, de l'indispensable et ce qui ne l'était pas. Visiblement, ils ont été classés dans les « inutiles », alors que les témoignages confirment combien ces proches sont au contraire indispensables au bien-être des résidents.

« Ma maman et ma grand-mère nous ont quittés en l'espace d'une année. Toutes les deux ont fini leur vie en EHPAD. Le droit de visite n'a été que très sommaire. Je pense qu'elles auraient dû avoir un droit de visite plus important. On leur a pris, ou volé ce droit. On m'a privé de ces visites j'en suis convaincue.

Je suis du personnel soignant. En première ligne dans les grands moments. Là, je me suis sentie en dernière ligne pour accompagner ma maman ainsi que ma grand-mère... »

iv. Les proches : ne pas oublier les bénévoles

Utiliser le terme de proches, et non de familles, c'est reconnaître que la question qui nous occupe n'est pas seulement celle des familles. Il est important de souligner le rôle des proches bénévoles qui sont particulièrement précieux pour les personnes "sans famille", mais pas seulement. Comme pour les familles, leur "utilité", leur présence essentielle n'a pas été reconnue.

« Dans un contexte où environ un quart des résidents d'EHPAD n'ont pas ou plus de famille ou n'ont plus de contact avec elle » (Balard et al., 2021¹¹, p.44), le fait que le bénévole ne soit pas considéré comme un proche a empêché les bénévoles d'aller voir ces résidents isolés et seuls, sans famille et sans amis.

« C'était une absurdité totale. On veut bien des bénévoles au quotidien mais là quand il a fallu reconnaître leur rôle et leur permettre d'accéder aux EHPAD comme les proches-aidants, ça n'a pas été possible » (France Alzheimer).

Pour les résidents seuls, aucun proche ne les visite hormis les bénévoles qui viennent souvent pallier les manques d'accompagnement.

*« On oublie trop souvent que certaines pathologies ont diminué les compositions familiales (VIH, COVID, cancers...), détruisant les chaînes logiques de celles-ci (Combien de grands-mères ont enterré leurs petits-fils à une certaine époque...). Aujourd'hui, **à l'isolement social se greffe un isolement familial de plus en plus fréquent dû à l'éloignement des familles ou à cette perte de membres composant la famille.** On rencontre moult personnes sans famille tant pour des raisons autant affectives que factuelles*

¹¹ Balard, F., Caradec, V., Castra, M., Chassagne, A., Clavandier, G., Launay, P., Schrecker, C., Trimaille, H. (2021). Habiter en EHPAD au temps de la Covid-19 : Les logiques sociales des expériences du premier confinement. Revue des politiques sociales et familiales, 141, 31-48.

(divorce, décès du conjoint, des enfants ou même n'ayant pas d'enfant du tout). (...) C'est pourquoi nous privilégions régulièrement d'abord l'accompagnement de ceux ou celles qui sont parfois "oubliés", délaissés ou seuls à cause de la vie.... Nos visites restent le seul contact extérieur qui leur est réservé. Nous devenons la personne qu'ils attendent chaque semaine, friands de savoir ce qui se passe ailleurs et ravis de nous raconter leur histoire, de résumer le dernier livre qu'ils ont relu plusieurs fois, d'écouter la lecture d'un poème ou de nous demander comment va notre famille etc... »

« Ne pas revenir la semaine suivante (du fait d'obligations personnelles souvent) sera considéré comme un abandon si nous ne prenons pas soin de les prévenir ou de nous faire remplacer par un ou une autre bénévole lors de nos vacances. Nous devenons celui ou celle dont le prénom est connu de tous les membres de sa famille qui viennent quelquefois le voir. Ces derniers nous remercient toujours d'être là car le jour où nous les rencontrons, nous nous éclipsions afin de toujours leur laisser la place. Combien de fois nous recherchent-ils dans les étages pour nous dire « Il (elle) vous attend, passez vite quand même le voir avant de repartir ».

« Nous n'avons aucun lien familial, mais nous demeurons celui ou celle qui, régulièrement, les écoute, les rassure et est toujours auprès d'eux jusqu'au bout quelquefois. Personnellement, j'accompagne certaines de ces personnes âgées jusqu'en soins palliatifs pour toujours leur tenir la main... car elles font aussi partie de mon histoire. »

« Je ne vais pas m'étendre plus sur ma mission de Bénévole, je veux simplement vous rappeler que nous, les Bénévoles Visiteurs de malades ou de résidents sommes là, sur le terrain, au pied du lit bien souvent et à côté de toutes ces personnes qui ont besoin qu'on les écoute, leur consacre du temps, leur apporte un peu de soleil dans leur vie tant par notre présence que par notre sourire aussi. »

Si l'interdiction des visites n'a pas eu les mêmes effets psycho-sociaux pour les personnes investies dans l'action bénévole que pour les familles, tenues par des liens nécessairement plus intenses, elle n'en a pas moins entraîné des conséquences désastreuses, en empêchant ces bénévoles de maintenir leur engagement, les condamnant à l'impuissance et la passivité, alors que leur présence était nécessaire. En outre, il n'est pas exclu que, d'un point de vue plus collectif, elle ait conduit à une érosion des effectifs bénévoles.

3. L'absence de recours et la peur des représailles

Les familles auditionnées ont souligné la multiplicité des personnes et institutions existantes sur le terrain auxquelles elles ont pu s'adresser : Défenseur des droits, ARS, personnes qualifiées, départements, ... mais sans possibilité de solution adaptée.

« Mais toutes ces instances n'ont pas de pouvoir » (Cercle des proches aidants en EHPAD)

L'ARS n'a en effet pas de pouvoir hiérarchique sur les EHPAD, mais elle a un pouvoir de contrôle. Il semblerait qu'il manque un échelon, une entité qui permettrait de coordonner tous ces différents acteurs pour pouvoir apporter une réponse à la personne qui le demande. Et les auditions ont cependant montré que, s'il pouvait exister un rapprochement entre ces acteurs, cela était éminemment lié au bon vouloir de ces mêmes acteurs. La réflexion à mener est bien celle de la coopération réelle des acteurs. Le manque de communication est également souligné :

« Je pourrais témoigner sur la distribution des médicaments, sur les oublis très graves du cadre de santé, sur des pertes des appareils auditifs non remboursés. Je ne crois pas que cela soit le propos. Dois-je faire un signalement à l'ARS ? Il est vrai qu'un numéro de téléphone pour écouter et prendre en compte le désarroi des familles serait indispensable car nous ne savons à qui nous adresser et la vie des résidents est en jeu. »

Il existait pourtant une cellule à dans chaque ARS, structure d'écoute mais peu de proches en avaient connaissance. Cela souligne un manque de communication, d'information de l'administration. Cela crée d'ailleurs, des inégalités entre ceux qui sont informés et ceux qui ne le sont pas et c'est souvent ceux qui en auraient le plus besoin qui sont le moins informés de l'existence de ce type de structures. Les besoins les plus criants sont souvent les plus silencieux. Cela crée une inégalité entre ceux qui sont éloignés du « système » et ceux qui sont au cœur du sujet, qui ont des connaissances, des réseaux leur permettant d'être informés. Les circulaires ne sont lues souvent que par des spécialistes.

Il existe aussi un numéro national d'appel, le 3977, pour écouter toutes les personnes victimes et/ou témoins de maltraitance envers les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Même si la Fédération 3977, dans son rapport d'activités, a constaté à la fin des confinements successifs une augmentation d'appels en lien avec la liberté d'aller et venir en EHPAD, peu de personnes sont informées de son existence. Ce numéro d'appel souffre, lui aussi, d'une absence de communication et d'information. Cependant cette absence de communication n'est peut-être pas non plus l'unique raison puisque le 3977, service d'écoute, fort utile et complémentaire, n'est pas un service d'accompagnement. Les associations départementales bénévoles Alma sur lesquelles s'appuient le 3977 écoutent et orientent les personnes vers les institutions les plus appropriées selon la situation présentée (ARS, Défenseur des droits...). Mais elles ne sont en aucun cas aptes à proposer des solutions ou à s'engager dans un accompagnement tel que peut le faire un service social. Cela pose aussi la question de la nécessité de réinterroger les missions des bénévoles et le sens de leurs actions. Si l'écoute et l'orientation sont indispensables, elles ne correspondent peut-être plus (comme cela était le cas à la création des associations Alma par le Pr Hugonot en 1994) aux attentes des personnes victimes et témoins de maltraitance, lesquelles sont souvent en quête davantage d'un accompagnement sur le terrain, leur proposant des solutions de réponse face à la situation à laquelle elles sont confrontées.

Lors des auditions, un parallèle a été fait avec le monde du Handicap, où les familles sont fédérées en fédérations gestionnaires (UNAPEI, APF...). Les familles ont ainsi plus facilement de l'influence sur les directions d'établissements pour faire respecter le droit des usagers. Au contraire, les EHPAD sont fédérés en fédérations de directeurs et de gestionnaires d'établissements. C'est donc une configuration qui ne laisse pas de place pour que les usagers

et leurs familles soient associés aux décisions. Les familles n'ont donc pas d'influence. De plus, contrairement aux familles qui peuvent siéger au CVS d'un établissement dans le secteur handicap sur plusieurs années, ce n'est pas le cas des familles et des résidents élus en EHPAD au CVS. Si les premières ont tout le temps de s'investir dans leurs missions ce n'est pas le cas des secondes. *« Quand on a un enfant handicapé, il reste handicapé toute sa vie. Les familles prennent le temps de se mobiliser. Dans le champ du grand âge, dans les EHPAD on reste en moyenne deux ans et donc les familles ont peu le temps de se mobiliser. C'est très court comme temps ».* **Enfin, soulignons que la peur des représailles pour leur parent en EHPAD ont conduit à de nombreux proches à demander l'anonymat ou à ne pas se manifester.**

« Je souhaite rester anonyme, je crains les retombées. »

« Les familles sont démunies quand elles trouvent portes closes. Par peur de représailles, elles n'osent rien demander. Seul un texte ministériel clair et sans équivoque pourra contraindre les directions qui imposent des horaires de visites au nom de leur pouvoir de police inscrit dans le code d'action sociale. »

« Le directeur de l'EHPAD m'a interdit de fêter l'anniversaire de mon père en 2022. Son refus était en représailles de mes différentes interventions auprès du CVS pour signaler des dysfonctionnements dans son établissement. L'interdiction était purement personnelle !!! De quel droit ??? C'était vraiment inhumain !!! »

« La scène la plus poignante a été que lors de l'une des visites hebdomadaires (chronométrées et surveillées pendant vingt minutes, à deux mètres de distance, sans intimité, en salle polyvalente comme en parloir carcéral), Maman - orpheline de guerre au caractère enjoué - qui généralement lors des visites arrivait à contenir ses larmes (avec son petit menton qui tremblait à la façon d'un enfant puni, ce qui était un véritable crève-cœur à voir) a explosé en sanglots irrépressibles devant moi, de ce trop-plein de chagrin d'être privée des siens. Et moi je suis restée interdite, n'osant m'approcher pour la prendre dans mes bras, de peur d'être "privée(s) de visites", entre autres représailles. Comble de l'absurdité ou de la cruauté, c'est une aide-soignante inconnue de nous qui l'a embrassée devant moi en guise de consolation "Ben alors, ma petite dame (sic), qu'est-ce qu'il se passe ? Faut pas pleurer !"). »

« L'EHPAD est redevenu une prison, comme au printemps. De nouveau je demande plus d'humanité à la direction, qui m'oppose le principe de sécurité. Je contacte la représentante des familles au CVS qui me répond : si vous n'êtes pas contente, allez voir ailleurs. »

La peur des représailles est une réalité. Certains témoignages en font état, contribuant ainsi à alimenter cette peur comme d'ailleurs, intimidations et chantage à l'encontre des proches. Ces témoignages montrent combien il est important de sécuriser la parole pour qu'elle se libère.

Si cette question de sécurisation de la parole questionne le droit, elle questionne aussi les pratiques cliniques de terrain pour permettre cette libération de la parole en EHPAD, notamment le « statut » du proche qui doit devenir un partenaire des EHPAD. Cela implique donc de repenser la relation établissement-proches pour que le proche soit un partenaire du soin.

« *On apprend beaucoup des familles et cela permet de revoir les process. Ils amènent l'humanité* » (directeur d'EHPAD).

Le proche a, en effet, une connaissance intime de la personne âgée, sa biographie, ses goûts, ses habitudes et particularités. Cela ne peut être réalité que s'il existe un travail de partenariat avec mise en place des dispositifs de concertation pluridisciplinaire où les proches sont appréhendés comme des experts. C'est reconnaître des savoirs expérientiels propres à chacun et c'est l'expertise de chacun qui permettra en collégialité (résidents, proches, professionnels...) de trouver la solution la mieux adaptée. Ces dispositifs de concertation pluridisciplinaires peuvent donner lieu à des Cellules d'écoutes et de dialogue éthique pour permettre que se renoue le fil du dialogue entre directions, professionnels, résidents et proches afin qu'« aucune restriction ne puisse s'imposer sans argumentation, confrontation ni décision collégiale et démocratique » (Drouillard, 2022¹², p.28). Cela permet ainsi de respecter l'éthique de la discussion¹³. Il est possible aussi de mettre en place un dispositif de médiation s'inspirant de la médiation en milieu sanitaire¹⁴.

Le maître mot est donc d'imaginer une ouverture au dialogue, lequel a si souvent été impossible pendant cette pandémie d'où cette colère, ce mal-être des proches, cette peur de représailles sur leurs parents que nous percevons à travers les témoignages. Il est important que le lien ne soit pas coupé avec les proches même en temps de pandémie.

4. Derniers adieux impossibles avant et après le décès

Imposer un isolement strict en isolant les résidents dans les dernières heures de leur vie, sans leur permettre un ultime échange avec leurs proches a été vécu comme une violence, une maltraitance faite à la personne âgée en fin de vie mais aussi à ses proches. Les proches témoignent de la souffrance morale qu'ils ont vécue face à l'isolement de leur parent en fin de vie, face à l'interdiction des visites aux derniers instants de vie les privant du partage essentiel de cet instant. Cette interdiction a suscité l'incompréhension et a provoqué un important traumatisme pour les proches, certains d'entre eux témoignant de cette plaie toujours pas refermée.

¹² Drouillard, M. (2022) Rapport PANTERE, Axe 2 : Fin de vie. Le Covid-19 et la fin de vie. Dir : Avérous, V., Laurand, V., Lamarche, M., Raymond M.

¹³ Sujet des travaux de recherche de Jürgen Habermas. Habermas, J. (2013) De l'éthique de la discussion, Flammarion.

¹⁴ Claude Evin, *La médiation au service de la santé et du médico-social*, 2022

« Moi qui voulais l'accompagner pour son dernier souffle, lui mettre sa belle robe blanche et noire et la veiller jusqu'à sa sépulture... rien je n'ai rien pu faire. Rien, je n'ai pu que laisser faire, impuissante. »

« Je suis très culpabilisée d'avoir placé ma mère dans ce mouvoir. Elle méritait une autre fin de vie, elle si généreuse si serviable... »

i. Le « travail de deuil »

Les derniers adieux constituent la phase ultime de l'accompagnement d'un être cher en fin de vie et ils se prolongent aussi quand l'être cher a quitté ce monde par le recueillement devant son corps vivant (*Leib*) devenu un corps inerte (*Korper*) dont le visage, vu une dernière fois, dit à la fois la réalité vibrante d'une vie qui est partie et l'ultime témoignage de la réalité cruelle de la mort. Ces derniers adieux inscrits au plus profond de l'histoire de l'humanité ont un rôle majeur avec les rites funéraires dans la gestion de ce drame existentiel qui doit conduire à l'acceptation d'une séparation irréversible avec celui ou celle que l'on aimait et qui s'appelle le deuil.

Le deuil est d'abord une douleur (contenue d'ailleurs dans son étymologie) qui éprouve l'être humain et qu'il doit surmonter sans oublier le défunt au cours d'un cheminement psychologique désigné depuis Freud sous le nom de « travail de deuil ». **Il est constitué d'étapes dont l'aboutissement, qui doit concilier acceptation et souvenir dépend de trois facteurs principaux : l'histoire et la personnalité du sujet endeuillé, les événements qui ont marqué la fin de vie de l'être cher, le déroulement des rites funéraires dans leurs dimensions personnelle, familiale et sociale.**

La mort de l'être cher s'accompagne d'abord d'une phase de détresse avec selon les personnes, un état de choc, de sidération, d'une inondation de tristesse qui peut s'exprimer par des paroles, par des plaintes, par des pleurs, et parfois des sentiments mêlés d'incrédulité, de colère, de révolte : le mal-être est charnellement ressenti avec selon les cas, oppression thoracique, troubles du sommeil, habité par la reviviscence de souvenirs, de sentiments liés à l'histoire du parcours de vie, des éléments de vie partagé avec le défunt. Survient ensuite une phase dite dépressive avec tristesse, « douloureux état d'âme ... perte d'intérêt pour le monde extérieur, sauf pour ce qui touche tout ce qui peut rappeler le défunt... recul de toute activité non en rapport avec les souvenirs de l'être disparu ». Cette étape peut durer plusieurs mois avant que ne s'amorce la phase d'adaptation au cours de laquelle le sujet accepte progressivement la perte de la personne disparue, accepte de reprendre et de réinvestir ses projets de vie, renoue sans déstabilisation excessive avec des souvenirs tissés d'émotions nuancées d'attendrissement, de regrets, de touches de culpabilité, de nostalgie.

Il faut parfois sans doute jusqu'à un an pour que le travail de deuil aboutisse à ce nouvel équilibre qui peut par salves être émaillé de moments de détresse à l'occasion de fêtes ou d'événements familiaux et sociaux ou encore à l'évocation pour des raisons diverses de souvenirs qui font surgir des événements au contenu émotionnel intense. **La période de deuil est ainsi une période normale de vulnérabilité.**

ii. *Le deuil et les derniers adieux en fin de vie*

La qualité de l'environnement humain, les relations établies dans cette triangulation que constituent la personne malade, l'équipe soignante, les proches, les paroles qui s'échangent, le nécessaire équilibre à rechercher pour le malade entre les soins, les temps de visite et de repos, en somme l'accompagnement bienveillant et bientraitant jouent un rôle majeur dans le déroulement du travail de deuil. Faute de quoi, le travail de deuil peut se compliquer de dépressions sévères ou de souvenirs lancinants des conditions de fin de vie de l'être cher, qui déferlent de manière répétée dans le champ de conscience de la personne endeuillée pour réaliser alors des états prolongés de souffrance post-traumatique.

Les conditions sans lesquelles sont décédées à l'hôpital ou en EHPAD des personnes de tous âges ont trop souvent conduit à des deuils dont la détresse exprimée de manière multiforme, mais psychologiquement dévastatrice a empêché la résolution du travail de deuil. Mais se pose aussi la question de savoir pourquoi des interdictions impérieuses ont été imposées pour des personnes âgées en fin de vie et non atteintes du Covid, soit de manière absolue, soit en concédant une autorisation quand la mort paraissait imminente. On voit une fois de plus combien dans son application, au plus près des personnes et des situations, le confinement a manqué de dimension pédagogique au profit de la peur du virus, de la peur d'une mise en cause juridique et de l'inflation des recommandations.

« Il était donc seul quand il s'est réveillé du coma artificiel. Et toujours seul quand il est mort, une semaine plus tard. Inhumanité ultime, le médecin aura négligemment coché la case « mise en bière immédiate », nous privant du dernier hommage qui fait l'essence même de la civilisation.

Après de longues et déplorables négociations, et une indispensable pression extérieure, l'adieu de ma mère à son mari se fera en quelques minutes accordées avec dédain, dans la froideur d'une morgue en sous-sol. Pour s'assurer qu'elle ne s'approche pas trop, elle sera entourée de deux cerbères, son fils ayant été retenu de force à la porte. Peut-on faire plus sordide ? »¹⁵

Le témoignage suivant concerne les conditions de fin de vie d'une résidente âgée, non atteinte du Covid et privée d'accompagnement. Le travail de deuil est engagé pour sa fille dans un climat de stress extrême induit pas sa mise en présence brutale avec sa mère très affaiblie tandis qu'à sa détresse s'ajoute un sentiment intense de culpabilité. L'absence de dialogue avec les soignants et le médecin s'explique sans doute par la surcharge extrême de travail. Mais pourquoi cette fille n'a-t-elle pas été autorisée à visiter sa mère avec les précautions nécessaires ? Une étude multicentrique française¹⁶ effectuée en 2015 avait montré combien des informations adéquates données aux familles qui étaient alors encouragées à voir leur parent malade et à lui dire au revoir tout comme un soutien adéquat aux proches souhaitant accompagner jusqu'au décès permettait d'alléger le fardeau des familles et leur travail de deuil.

¹⁵ Laurent Frémont, « Laissez les familles accompagner leurs mourants », marianne.fr, 10 février 2021

¹⁶ Réf

« Je vous communique ce que nous avons vécu pendant le premier confinement en mars 2020 en EHPAD en présence de ma mère, à son chevet quelques heures, cinq heures avant son décès. Je la quitte en toute conscience la veille de l'annonce du confinement. Je précise qu'auparavant, je la visite tous les jours, je lui prépare des petits plats, jus de fruits, ma mère est quasiment aveugle. Pendant le confinement, je continue à lui faire passer tous les jours les petites gourmandises, jus de fruit que je donne en direct dans le sas d'entrée de l'EHPAD. Je ne peux pas l'avoir au téléphone en direct, mais je laisse un message tous les jours sur une application qui doit être lue... Évidemment, on ne m'autorise pas à la voir, elle n'a pas la Covid, elle a 95 ans et en fauteuil. On me prévient cinq h avant son décès sans aucune alerte précédente de son état antérieur. J'arrive à son chevet, elle est très déshydratée, dénutrie, a beaucoup maigri et dans un coma pré-mortem. **J'aurais dû accompagner ma mère**, elle est décédée torturée de ne pas avoir pu être accompagnée par les siens, le dossier de transmissions révèle que ma mère appelait sa fille et sa petite-fille les nuits qui précédaient son décès, moi-même et ma fille.

« Je n'ai pas reconnu ma mère, **je garde la culpabilité de ne pas avoir pu l'accompagner en conscience quand il était temps**, que nous soyons auprès d'elle et avec elle afin qu'elle puisse partir calmement auprès de nous et non dans l'abandon cruel, inhumain, indigne de toute fin de vie, auquel elle a dû faire face pendant des jours et des nuits. ».

« Pendant le Covid on nous a interdit de voir notre père et résultat quand il a contracté le Covid en EHPAD il a été transporté à l'hôpital et il est mort seul. »

« Il ne faut plus mourir isolé, abandonné, dans un établissement dédié, qu'il s'agisse d'un EHPAD, établissement hospitalier public ou privé. **C'est indigne, je pense à ce que ma mère a pensé dans ses derniers jours, à sa solitude extrême** comme aux autres mourants, confrontés à l'abandon de leurs proches, car il s'agit d'un abandon au moment ultime final de la vie. Nos culpabilités sont présentes pour le reste de nos jours. Merci de considérer ce sujet très aigu. »

« Ma mère est morte, seule, sans nous pour lui tenir la main. Comme nous avons respecté le confinement, elle n'a pas vu ses petits-enfants, son arrière-petit-fils depuis mi-octobre. TOUT ÇA POUR ÇA.... Le deuil est difficile. **J'ai l'impression de l'avoir laissé tomber**, car je n'étais pas là... Une femme qui nous aimait et qui vivait pour nous ses enfants (mon conjoint et moi) et ses petits-enfants et son arrière-petit-fils... J'ai perdu le sommeil...

Dans ce qui a pu être appelé le parcours de proche aidance en contexte pandémique, la situation traumatique est majeure quand une personne, hospitalisée pour Covid, ne suscitait pas d'inquiétude particulière. Les proches sont interdits de visite puis survient une aggravation fulgurante entraînant le décès. Non préparés au décès, les proches ont été rejetés

dans une temporalité vide qui les a fait passer de l'au revoir précédant l'hospitalisation au décès :

« Personne ne nous a contactées pour nous dire que c'était la fin ; nous n'avons même pas pu lui dire au revoir : c'est inhumain d'agir de la sorte et je ne raconte pas la façon dont on traite les personnes âgées pendant leur hospitalisation je suis en colère et outrée. »

« Il a été hospitalisé au service cardiologie, en soins intensifs, et est décédé le 19 mars 2021 dans ce même hôpital et ce 15 jours après son hospitalisation ! À aucun moment le service ne nous a contactés pour donner de ses nouvelles, à part un coup de téléphone d'une assistante sociale pour nous aider à préparer sa sortie ! Aucune autorisation de visite et dans la nuit du 1er mars, on a reçu un appel vers 23h nous prévenant que mon beau père avait eu un malaise dans l'après-midi. L'interne et le docteur nous ont alarmés de son état et nous on dit qu'il serait probable qu'il ne passe pas la nuit ! et ce sans nous proposer de venir lui tenir la main ! Aucune compassion ! Et vers 3h45, cette même dame nous a téléphoné pour nous annoncer son décès! ».

Le témoignage suivant montre le contraste saisissant entre un deuil « impossible » dans le contexte de l'impossibilité d'accompagner un père en fin de vie et un deuil certes douloureux, mais « différent » après le décès de la mère que cette fille a pu accompagner :

*« Je ne pouvais être auprès de mon père, on me disait non à tout, je voulais venir, m'habiller comme en réa, j'ai tout demandé, proposé des solutions c'était non toujours non. Il était en service pneumologie. J'ai pu à peine lui parler au téléphone. Je n'étais pas là et ma mère non plus. Il est mort seul, abandonné sur un lit d'hôpital, sans une main, sans un mot, sans une présence pour lui dire je t'aime, merci, on est là avec toi. Il a rendu son dernier souffle dans la nuit sans personne, sans sa famille. J'ai été informée par téléphone la nuit, j'ai dit « j'arrive. » On me répond non...Le **deuil est impossible, comme figé, volé, d'une violence rare, une partie de moi est morte ce jour-là.** J'étais comme un funambule et je ne savais pas où et quand j'allais tomber. J'étais en colère, je me sentais coupable de l'avoir laissé seul. Des questions qui vous hantent la nuit, le jour. Qu'avait-il ressenti ? Comment était-il mort ? Avait-il souffert ? Je n'avais pas de véritables réponses que les ressentis des médecins. Je n'étais pas là donc je ne sais pas. Et c'est très douloureux à accepter, voire impossible. On est impuissant face à l'incompréhensible... Ne pas voir la personne décédée ne permet pas de commencer le travail du deuil. On a l'impression que rien n'est réel, que c'est un film de science-fiction. On ne sait pas vraiment où il est. On imagine, on cherche et on se raccroche à ce que l'on peut. Mon cerveau est resté bloqué sur cet événement douloureux. Je travaille dessus pour ne pas que cela m'étouffe de trop. J'avance pour mes enfants, ma famille.*

*J'ai perdu ma mère quatre mois plus tard, de son cancer le 22 août 2020. Elle avait été infectée aussi par le Covid mais asymptomatique, un vrai miracle. J'ai insisté pour l'accompagner en palliatif, les médecins ont accepté, **mon deuil est différent, car nous avons pu, mes enfants et mon mari, lui dire combien elle avait compté dans nos vies.** Tout ce que j'avais à lui dire je le lui ai dit, elle est partie avec...*

*J'ai perdu mes deux piliers que j'aimais profondément en quatre mois. Inutile de vous dire combien c'est difficile. **Mais je peux de fait comparer les deuils et comprendre qu'il est indispensable d'accompagner son proche, inadmissible de ne pas avoir le choix, inhumain de le laisser seul. On ne s'en remet pas et le temps ne change rien.** C'est inscrit en vous comme une blessure indélébile. Rien ne peut justifier ce qui a été fait. »*

iii. Le deuil et l'adieu au visage

La suite du témoignage précédent montre que les derniers adieux au vivant doivent, pour permettre d'assumer le deuil, se poursuivre par les derniers adieux au défunt. Ces derniers adieux au défunt sont parfois amputés des derniers adieux au vivant quand survient par exemple une mort subite, ou une mort survenue à longue distance quand la vie, les exigences du travail ou tant de raisons encore ont conduit un fils, une fille, ou tout autre proche de s'éloigner sur le plan spatial : si les instants ultimes sont brefs, il est parfois impossible de rencontrer une dernière fois la personne encore vivante.

Dans ce registre des derniers adieux, avant et après la mort, dont il ne faut pas se lasser de répéter qu'ils sont coextensifs à la condition humaine, la pandémie a hélas conduit au cumul du pire qui puisse s'observer sur le plan anthropologique : l'interdiction administrative d'accompagner les derniers instants ou leur autorisation dans des conditions inacceptables de précarité et l'interdiction prononcée par l'institution et les Pompes funèbres de voir une dernière fois le visage du défunt, dans la réalité de la mort, en l'enfouissant de manière précipitée (nouvelle acception de l'adjectif immédiate) dans une housse plastique, parfois nu, sans toilette funéraire pour une mise en bière, fermant, au nom d'on ne sait quelle légitimité réglementaire, juridique et éthique, le défunt au regard de celles et ceux qui l'aimaient. Il faut alors revenir sur le témoignage précédent : le décès du père qui précéda de quatre mois celui de la mère

« J'étais sidérée comme anesthésiée, un tsunami s'abat sur moi. Je ne savais pas où était mon père, était-ce bien lui ? Je n'ai pas pu revoir le visage de mon père, je suis passée d'une porte de Samu à un cercueil fermé. Pas de mise en bière en notre présence, il était nu dans une housse mortuaire. J'ai cru m'effondrer. J'ai couru chercher un costume pour qu'il ne parte pas nu. Pas de toilette mortuaire. Mettez- le sur lui svp. Une rose dans le cercueil aussi svp. Ma mère a fait un déni inconscient, moi j'essayais de gérer au mieux. On m'empilait de la douleur sur la douleur à chaque refus. Pas de cérémonie, un crématorium fermé au public, vingt minutes à peine pour dire au revoir. Devant la grille du crématorium, sur le parking. Indicible, je n'avais

*plus de larmes, plus de force, je ne pouvais même pas serrer mes enfants, totalement effondrés, dans mes bras. **Le droit au visage a été bafoué, on a touché le fond dans l'indignité humaine**, le climat anxigène de l'époque a fait prendre des décisions inhumaines. Ils étaient considérés comme des pestiférés, dont il fallait se débarrasser au plus vite. L'homme était rendu à l'état d'objet, réifié. Il a été balayé de la société, de la vie, invisible... »*

Cet autre témoignage montre la nécessité cruciale de voir le visage du défunt et ce d'autant plus que les derniers instants n'ont pas été accompagnés : la sidération du deuil peut s'accompagner d'un doute : est-ce bien lui, est-ce bien elle qui est dans ce cercueil fermé ? Et c'est ainsi que le travail de deuil est dès l'origine profondément bouleversé.

*« À la chambre funéraire, je me retrouve avec Maman, face à un cercueil. On me dit que c'est mon Papa qui est dedans. **Comment les croire ?** Je suis toujours incapable de reprendre le travail, car mon état est loin de s'améliorer. Au jardin du souvenir, malgré la plaque nominative, je ne réalise pas et ne manifeste pas d'émotions. Mon psychologue me dit que c'est mon cerveau qui refuse la vérité, pour me protéger. Après toutes ces mauvaises expériences, comment avoir encore confiance dans les médecins ? ».*

Certains établissements ont cru avoir le droit de photographier le visage du défunt, pensant ainsi que cette pratique pouvait remplacer la visite des proches souhaitant voir une dernière fois le visage de l'être cher décédé. On se demande comment cette idée a pu naître et se répandre ici ou là et souvent sans solliciter d'abord une structure éthique pour évaluer même en climat d'urgence sociétale, la balance entre les risques et les avantages humains de cette pratique. De plus il semble que nulle recommandation n'ait orienté vers cette pratique. Les arguments montrant en quoi cette pratique participa à la rupture anthropologique que constitua la mutilation de l'accompagnement de fin de vie et des derniers adieux seront examinés plus bas dans ce rapport. Mais auparavant des questions continuent de se poser de manière lancinante.

Mis à part les cas sans doute rarissimes où la famille sollicita une photographie (ce qui mériterait d'être inventorié), avait-on le droit de photographier le visage d'une personne décédée sans lui avoir de son vivant demandé son avis et sans requête de la justice ? Comment accepter que des visages marqués par la maladie, nombre d'entre eux sans toilette mortuaire aient pu être ainsi captés de manière définitive pour être montrés à des familles sans se demander le traumatisme que peut représenter la présentation de ces photographies. Le souvenir du visage d'un défunt est certes douloureux, mais s'apaise avec les temps ; a-t-on mesuré ce que peut représenter pour des proches la conservation de photographies du visage défait de leur défunt ?

Pendant la pandémie, les obsèques ont été effectuées avec un nombre restreint de participants, les rassemblements importants ayant été proscrits. Néanmoins, cette phase ultime de la ritualité funéraire a pu être organisée même si parfois les compromis ont été minimalistes. Mais il a aussi pu arriver que, pour des raisons diverses (nombre de décès, encombrement des crematoriums, crainte de contamination etc.) aucune cérémonie d'obsèques ne soit organisée : la personne malade quitte les siens pour l'hôpital et n'est plus

jamais revue, ni vivante, ni décédée et sans même d'obsèques, comme l'illustre le témoignage suivant :

« Yves est décédé le 24 mars 2020, après 12 jours d'hospitalisation. Il est parti de la maison en ambulance, je lui ai fait un petit au revoir de la main, et je ne l'ai plus revu vivant, les visites étant interdites. Je n'ai pas été autorisée à le voir, il a été mis en bière de suite sans ma présence. Il est parti tout seul, il n'y a pas eu d'obsèques, le crématorium étant fermé, pour cause de confinement. Pour moi et mes enfants, c'est un deuil impossible. »

Le témoignage suivant précise qu'aucun proche ne fut autorisé à voir cette résidente pourtant non atteinte du Covid ni pendant ses derniers jours ni après sa mort, ni pour la mise en bière ni pour la crémation. La famille ne put que recueillir les cendres sans le moindre soutien des professionnels du funéraire pour les disperser. De telles situations qui n'ont aucun fondement en termes de santé publique et qui procèdent d'une culture déshumanisante de la peur sont insupportables et inacceptables.

« Ma maman n'est pas décédée de la Covid, mais elle était dans un EHPAD, cela faisait quelques jours qu'elle était très mal. Pendant ces jours nous n'avons pas eu l'autorisation d'aller la voir, elle est partie toute seule, elle a été mise dans une housse dans sa chambre, les pompes funèbres l'ont mise en bière dans sa chambre, et elle a été incinérée une semaine plus tard toute seule, car les incinérations se faisaient sans les familles ; nous avons réussi à disperser ses cendres le 24 avril 2020 au cimetière sans cérémonie avec simplement les enfants et petits-enfants. Je veux aussi témoigner qu'il ne fallait pas être malade de la Covid pour être pénalisé dans notre deuil. »

Il a pu arriver que quelques concessions soient faites et que les proches soient admis à voir le visage du défunt, ce qui peut conduire à un réel apaisement, ou à l'inverse à un chagrin accru selon la façon dont le corps est présenté. En témoigne le contraste entre ces deux témoignages :

« C'est une aide-soignante de nuit qui m'a prévenue et nous sommes allés le lendemain matin. Alors je n'aurais pas dû la voir. Mais je l'ai vue après avoir été habillé en scaphandre, je l'ai vue par la porte, j'ai récupéré son sac à main. Je savais qu'elle voulait un chapelet. J'ai balancé un chapelet sur le lit. Par contre elle avait été habillée, elle était BELLE. D'ailleurs je pensais que les aides-soignantes n'étaient pas habilitées à faire des toilettes mortuaires et le Directeur m'a dit le contraire lorsque j'ai eu l'occasion de le rencontrer ultérieurement. Donc je dirais que la fille a fait un boulot magnifique. (...) Ma mère était belle, j'ai été très sensible au job qu'elle avait fait. »

« Nous avons pu l'apercevoir dix minutes avant la fermeture de la bière...et encore les pompes funèbres ont eu la gentillesse de lui mettre un masque, car l'hôpital ne lui avait pas fermé la bouche... une horreur une inhumanité,

un manque de respect au décès et à la famille. Je ne suis pas arrivé à faire mon deuil, la colère a pris le pas sur le chagrin. Et la cerise sur le gâteau c'est le résultat du test qui arrive négatif quatre jours après le décès (une semaine pour le résultat...) ».

Empêchés de voir leur époux et père hospitalisé pour Covid, ces proches furent appelés pour l'accompagner pendant ses derniers instants : les derniers adieux, des funérailles dignes permettent alors d'adoucir un deuil difficile

« Seul un appel (rapide pour ne pas déranger) est toléré, mais au fil des jours nous comprenons qu'il vaut mieux ne plus trop insister au téléphone, car de toute façon son état est jugé stable, sans amélioration, et encore une fois il ne faut pas déranger.... Durant son hospitalisation, nous vivons au ralenti, le souffle coupé nous aussi, et passons par toutes les émotions avec des phases où il y a un léger mieux et des phases catastrophiques. Ne pas pouvoir le voir ni lui parler est juste horrible. Finalement, il bataille comme un héros pendant 23 atroces jours sans accompagnement et cette fois c'est l'hôpital qui nous appelle matinalement ce 2 mars pour nous dire que c'est la fin. Dans notre malheur, nous avons cette fois le feu vert : ma maman, mon frère et moi pour nous rendre auprès de lui afin de lui dire au revoir. Il s'éteindra donc en notre présence en espérant sincèrement qu'il a senti que nous étions à ses côtés à ce moment-là et que nous n'avions pas eu le choix de ne pas y être les jours auparavant. Nous aurons la possibilité de lui offrir des funérailles dignes, les pompes funèbres acceptant au regard des trois semaines d'hospitalisation qu'il ne soit pas mis de suite en cercueil. À l'heure d'aujourd'hui, je me dis que tout cela semble encore si irréel, avec cette impression d'être complètement laissés livrés à nous même pour accepter ce deuil ».

5. Stress post-traumatique : une mémoire lancinante entre ressenti et souffrance

Le terme de stress post-traumatique apparaît plusieurs fois dans ce rapport et il convient de lui donner la plénitude de son sens. Il ne s'agit pas en effet de réactions passagères à un événement traumatisant (stressant). Il s'agit de bien plus que cela.

L'encodage (l'enregistrement cérébral) des événements de la vie est facilité par le contenu émotionnel de cet événement. Plus les événements que nous vivons sont chargés sur le plan émotionnel, qu'il s'agisse d'émotions positives (heureuses) ou négatives, mieux ils seront mémorisés. Il existe en effet dans le cerveau des liens étroits entre une structure appelée l'amygdale qui joue un rôle majeur dans la gestion des émotions et l'hippocampe qui permet l'encodage et le stockage des événements de vie que la mémoire dite épisodique, permet de revivre par le « souvenir ».

Or le souvenir surgit à la fois comme un voyage dans le temps et comme une ressuscitation d'événements passés qui sont considérés comme nôtres et comme passés mais dont la reviviscence s'accompagne aussi de la résurgence intense des contenus émotionnels qui les ont accompagnés.

Et c'est ainsi que des événements de vie qui traumatisent l'individu par leur violence émotionnelle sont encodés et mémorisés de manière fulgurante : leur souvenir avec le désarroi émotionnel reflue alors vers l'individu avec une fréquence et une intensité qu'il ne peut contrôler, en vagues déferlantes qui occupent son champ de conscience, et enferment le sujet dans la reviviscence incessante du souvenir. Il s'agit d'une hypermnésie que le sujet ne peut plus contrôler en dépit des mécanismes d'évitement qu'il tente désespérément de mettre en œuvre.

Et c'est ainsi que peuvent survenir troubles du sommeil, anxiété, angoisse, dépression. La pandémie a ainsi cumulé les risques de stress post-traumatique décrits tout au long de ce rapport : droit de visite suspendu puis tardivement accordé qui conduit à retrouver des proches dans un état de détresse extrême, devenus pour certains grabataires en raison d'un syndrome de glissement, inaccessibilité au visage du défunt, encadrement mutilant des conditions de visites, rétablies avec réticence, production de photographies d'un visage de défunt non apprêté avec l'illusion qu'il s'agirait d'une procédure permettant de se substituer à la rencontre ultime de son visage ; stress post-traumatique compliquant un deuil devenu « impossible ».

Le stress post-traumatique nécessite un accompagnement psychothérapique et thérapeutique spécialisé. Sa cicatrisation peut être longue. **Or ces situations ont été créées par l'application passive de mesures sanitaires qui auraient pu être adaptées sans risques épidémiologiques à condition de dépasser les peurs irraisonnées**, de ne pas sombrer dans une vision exclusivement biologique de la condition humaine, de ne pas s'abriter sous des recommandations qui ne visent que le général en pensant que l'on peut se dispenser du devoir de penser ses pratiques en présence de chaque situation particulière, de dépasser enfin la crainte de voir engagée sa responsabilité juridique. Combien de détresses et de souffrances, de vies lacérées par des souvenirs destructeurs auraient pu être évitées ! Une éthique de l'anticipation, soucieuse d'éviter la répétition de telles situations, se doit de sensibiliser tous les citoyens, et notamment ceux qui exercent des responsabilités sociales à une meilleure connaissance des risques de stress post-traumatique et donc plus globalement à évaluer toute décision à l'aune des réalités anthropologiques qui fondent notre commune humanité.

*« Il ne faut plus mourir isolé, abandonné, dans un établissement dédié, qu'il s'agisse d'un EHPAD, établissement hospitalier public ou privé. C'est indigne, je pense à ce que ma mère a pensé dans ses derniers jours, à sa solitude extrême comme aux autres mourants, confrontés à l'abandon de leurs proches, car il s'agit d'un abandon au moment ultime final de la vie. **Nos culpabilités sont présentes pour le reste de nos jours.** »*

*« **Mon cerveau est resté bloqué sur cet événement douloureux.** Je travaille dessus pour ne pas que cela m'étouffe de trop. J'avance pour mes enfants, ma famille. »*

*« Il est parti tout seul, il n'y a pas eu d'obsèques, le crématorium étant fermé, pour cause de confinement. Pour moi et mes enfants, c'est un **deuil impossible.** »*

*« Un an après, la douleur est plus forte, la colère est intense et le dégoût total face au silence et l'indifférence générale que j'ai observée depuis... ce 15 avril j'ai perdu un morceau de moi et hélas c'était ce que tu m'avais montré de toi ; j'ai perdu mon père et mon empathie et ma générosité envers ce monde. **Un jour j'arriverai peut-être à penser à toi sans que ma gorge se noue, un jour peut-être j'arriverai à écouter ta voix et sourire... un jour peut-être... »***

*« J'ai une haine féroce, je suis démolie, je suis en colère, je ne peux pas faire mon deuil. Non seulement il est mort isolé, seul à cause de leurs incompétences et inhumanité. Ils ne méritait pas de mourir comme cela. Il a fait tant de bien dans sa vie, malgré une vie très dure. Mais après, c'est pire. **Je n'oublie pas** ses affaires mises dans des sacs plastiques et un carton, déposés sur le trottoir à l'extérieur de l'EHPAD où nous avons dû les récupérer le jour de l'enterrement sans voir un visage ou avoir un mot... **Je ne peux pas faire mon deuil, je suis dévastée et je n'ai plus qu'à mourir.** »*

*« Nous ses enfants avons été totalement privés de tous contacts, elle est morte seule, incinérée seule avec les services de police. Quel manque d'humanité, comment en sommes nous arrivés là, notre société soi-disant évoluée, **c'est inacceptable, impardonnable.** »*

c. Pour les professionnels

L'éviction des familles des établissements, puis l'encadrement strict des conditions de visite, n'est qu'une des composantes de l'épreuve de la crise sanitaire pour les professionnels d'établissement. Nous ne revenons pas ici de façon détaillée sur cette épreuve dans son ensemble. Elle a été documentée par des travaux d'enquête qualitative, notamment pour ce qui concerne la première vague¹⁷.

Nous nous concentrons ici sur les attitudes et ressentis des professionnels dans l'instant de la crise puis a posteriori. Nous analysons la diversité des avis, attitudes et ressentis relatifs :

- Au confinement en chambre
- A l'encadrement des visites
- Aux fins de vie et décès dont les proches ont été en tout ou partie tenus à distance

Il faut bien sûr redire combien cette crise a bouleversé les établissements, nécessité une mobilisation exceptionnelle dans un contexte de peur pour soi et ses proches de tout un chacun, et plus encore des professionnels d'EHPAD au contact de personnes malades, d'incertitude sur les enjeux de contamination et les traitements préventifs comme curatifs,

¹⁷ COVIDEHPAD, Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, pendant la première vague de l'épidémie de Covid-19 en France, Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, novembre 2021 ; La traversée de la crise sanitaire 2020 dans les résidences de l'association Monsieur Vincent, Association Monsieur Vincent, janvier 2021

d'encadrement réglementaire mouvant et flou, et de problèmes de ressources matérielles comme humaines. Notre propos n'est donc pas de juger, mais de comprendre ce qui rend possible des pratiques qui heurtent des valeurs fondamentales s'agissant des liens entravés ou supprimés entre proches et résidents et entre proches et mourants.

Il s'agit d'en prévenir toute récurrence. Et pour cela, notre choix est donc ici de rendre compte de la façon dont les professionnels ont pu eux-mêmes se questionner, partager leurs interrogations, être affectés par l'interdiction ou la restriction des visites, et parfois agir au nom de valeurs éthiques en opposition de la norme sécuritaire qui leur été imposée.

1. Respect des consignes, doute et inconfort, ou résistance

Même si le défaut d'enquêtes quantitatives ne permet pas de qualifier la fréquence de telle ou telle pratique, les travaux qualitatifs et les témoignages suffisent à établir la très grande diversité d'attitude et de ressenti des professionnels vis-à-vis des restrictions de visite, et la très grande diversité des choix de pratiques qui ont été effectués à l'échelle de l'établissement ou individuellement.

i. Le temps du confinement en chambre

Pour violente qu'a été la mesure du confinement en chambre, elle semble à sa mise en œuvre avoir reçu **l'assentiment de la très grande majorité des professionnels**. Anticipée dans certains EHPAD, la mesure s'impose aux directeurs de structure via la recommandation des ARS en date du 17 mars 2020.

La mesure s'accompagne d'un « branle-bas de combat » pour reprendre la métaphore guerrière, face à un virus dont on identifie très vite qu'il touche particulièrement les plus âgés, dont les modes de contaminations demeurent largement méconnus, et dans un contexte de pénurie de matériel de protection. **Les familles elles-mêmes semblent pour une part favorables à la mesure, comme certains résidents.**

Il a donc fallu du temps, plus ou moins long selon les établissements pour qu'apparaissent les premiers questionnements parmi les professionnels : soit éthiques, soit sanitaires. Éthiques car le modèle de l'incarcération est visible, la souffrance de certains résidents vite tangible, l'impossibilité du confinement consenti pour les personnes atteintes de troubles cognitifs majeurs devient rapidement une évidence. Sanitaire, car là encore selon un rythme de prise de conscience très différent d'un établissement à l'autre, apparaissent des situations de « glissement » chez des résidents non contaminés et qui jusque-là « allaient bien ». **La santé mentale des résidents devient chez certains professionnels un point d'attention alors que d'autres restent concentrés sur une vision hygiéniste qui ne vise que le risque de contamination par le virus du COVID.**

Alors que les prises de constantes indicatrices du COVID sont multipliées, la surveillance réglementaire du poids semble passer en second. Le retour des plateaux sur des charriots ne laisse pas le temps de voir qui a mangé ou pas.... On refuse la poursuite des soins aux libéraux extérieurs kinésithérapeutes ou podologues-pédicures. L'objectif sanitaire est réduit à la non-contamination. Alors que la librairie est reconnue comme un commerce de première nécessité au terme d'un arbitrage au plus haut niveau pour le commun des

habitants, les soins de podologie ne le sont plus pour des résidents d'EHPAD, comme s'il avait manqué un temps d'arbitrage sur des enjeux pourtant très sanitaires.

Pendant le confinement, nombre de professionnels perdent le contact direct avec les résidents. Seules les AS et ASH entrent en chambre le plus souvent, mais elles n'assistent plus au repas et ne soutiennent plus la prise alimentaire. Les professionnels qui prennent du temps habituellement pour soigner ou accompagner individuellement – psychologues, animatrices, thérapeutes –, sont mobilisés sur des tâches collectives. Notamment parce qu'il faut totalement revoir le volet « industriel » du service : repas en chambre, internalisation de la blanchisserie en substitut des familles, traitement des « colis » apportés par les familles à la porte des établissements, courses pour les résidents...Au sein des équipes, un certain nombre de fonctions sont abandonnées au profit de tâches devenues plus urgentes. Enfin, les équipes de direction peuvent ne plus voir les résidents. Elles s'isolent pour éviter toute contagion. Mais cela veut dire qu'elles n'ont pas de vue directe sur l'état des résidents.

Partout semble-t-il, un effort considérable est produit pour trouver des substituts à cette disparition du contact avec les proches comme avec les professionnels. Ainsi, la crise a permis le « tournant numérique » de certains EHPAD qui ont su s'équiper très rapidement de tablettes pour organiser des visios avec les proches. Les financements ont été nombreux pour permettre ces équipements. La communication autour de ce succès a été massive ; elle a mis en avant le lien rétabli entre certains résidents et leurs familles, bien réel pour ceux-là. Mais elle a laissé dans l'ombre le caractère insuffisant voire totalement inadéquat de ce mode de communication, pour les personnes ayant des troubles cognitifs, ou pour celles qui ont des handicaps sensoriels importants. Le paradoxe est ici, comme pour les repas, qu'il a fallu aux professionnels être réactifs, investis dans un surtravail important, être innovants, mais sans que le résultat ne soit à la hauteur pour compenser la perte du contact réel.

Les directions ont souvent mis en place des dispositifs de communication parfois quotidien (newsletter par mail) pour exposer les mesures prises, faire valoir les organisations mises en place, les efforts pour soutenir les résidents, tenter de rassurer les familles. Mais là encore, un mode de communication « collectif » ne peut jouer le rôle de la communication individualisée. Les équipes, sur-occupées, ont pu se sentir sous pression face aux appels des familles et incomprises dans ce qu'était leur situation de travail survoltée.

Mais à l'extérieur, comme en temps ordinaire, les proches sont d'abord intéressés et inquiets de la situation de leur parent ou ami résident. Ainsi, un proche témoigne qu'alors qu'il demande par écrit des nouvelles de son parent « comment va-t-il ? » il lui est répondu « ça suit son cours » ou « il est toujours là ». Réponses qui n'apportent pas d'information, sont dénuées de toute empathie, et sont nécessairement anxiogènes tant elles empêchent la confiance dans le fait que l'établissement se préoccupe de la situation réelle du résident. Réponses laconiques qui sont certainement dues à des professionnels pressés, anxieux, sur-occupés dans une organisation entièrement bouleversée.

« Vu que nous appelions tous les jours nous n'étions pas spécialement bien reçues. Les informations étaient floues »

Les fédérations et groupement gestionnaires auditionnés ont souhaité rappeler le contexte qui les a conduits à soutenir la fermeture des établissements et à ce que les EHPAD puissent limiter l'accès au monde extérieur. C'est une restriction liée à la vie collective selon la fédération des médecins coordonnateurs. Cela leur est apparu comme la seule solution pour protéger les résidents (FNADEPA, FNAQPA). « *Si on n'avait pas fermé les établissements, on aurait eu 100 000, 200 000 morts chez les personnes âgées, notamment dans les EHPAD* » (FNADEPA).

Nous sommes donc fondés à penser qu'il y a eu de vraies raisons à l'aveuglement des directions et professionnels d'EHPAD, au non-discernement rapide de ce qu'étaient les effets du confinement sur la santé de nombres de résidents. Et ce, notamment dans les établissements contaminés, souvent largement en sous effectifs par le fait même de la contamination, soumis à une pression anxiogène importante. Il y avait une asymétrie entre des équipes mobilisées sur les situations critiques, et des proches anxieux, incapables de se représenter la situation interne ou craignant qu'elle puisse atteindre leur parent.

En dehors des situations de fin de vie que nous analyserons plus avant, dans ce premier temps de la crise, des écarts aux recommandations ont existé sur des questions de protocoles de prévention (maintien des tests même au-delà de trois cas, arrêt des personnels malades, etc.) mais il semble qu'il n'y ait eu que rarement de réels questionnements sur l'éthique du confinement et de l'interdiction des visites.

Cela ne veut aucunement dire que les professionnels ont vécu sans souffrance au travail pendant cette première vague, ni subi de contrecoup ex post. Au contraire, l'épreuve fut importante et pas seulement en raison de la surcharge de travail et de la peur d'exposer leur propre famille à la contamination. Nous reviendrons sur les risques psycho-sociaux associés à cette expérience.

Il n'est d'ailleurs pas exclu que la souffrance au travail éprouvée ait été maximale dans les établissements qui avant la crise étaient le plus attentifs à la bientraitance, à la personnalisation des accompagnements, à la place à donner aux proches et aux bénévoles. Pour ceux-là, toute une politique du Care s'est dissoute dans un objectif sanitaire, qui plus est, porteur de risques sanitaires « collatéraux » majeurs (dénutrition, glissement).

ii. Le temps des visites encadrées

Il faut déplorer le manque de données de mesure sur la réalité des pratiques d'encadrement des visites, en temps ordinaire comme pendant la crise sanitaire. Nous nous limitons ici encore à un constat de la diversité des pratiques. **Le temps des visites encadrées a constitué d'abord un soulagement au moment de son annonce, puis s'est rapidement transformée en une épreuve tant les modalités de la visite ont dénaturé la visite.** S'en est suivi une forte conflictualité entre familles et établissements.

Là encore, les directions et leurs équipes ont dû réagir vite, engager de nouveau un surtravail pour organiser les prises de rendez-vous, les lieux dans lesquels allaient se dérouler les visites, leur équipement matériel, la mise en place assez souvent d'un dispositif de surveillance, le planning des professionnels. Rappelons que les responsables d'établissement

ont appris un dimanche soir à l'occasion d'une annonce présidentielle que les visites redevenaient autorisées. Dès le lendemain, ils ont dû annoncer aux familles qui se présentaient spontanément à leur porte, que quelques jours d'organisation étaient nécessaires. L'annonce présidentielle n'a pas respecté un délai de prévenance qui aurait permis d'éviter cette confrontation entre familles et établissements. Pour cette raison, le temps des visites encadrées a commencé par un temps de colère pour les responsables d'établissement, avec un sentiment vif de non-respect de leurs difficultés et des réalités de terrain de la part des autorités.

Ensuite, dans un contexte de retour progressif à la vie normale dans la population hors-EHPAD (déconfinement puis levée de l'urgence sanitaire) la prolongation des mesures de restriction pesant sur les résidents et leurs familles a nourri la défiance des proches vis-à-vis des établissements. A partir du moment où le matériel de protection (masques, surblouses...) a été disponible et que la quasi-totalité des résidents a été vaccinée, continuer à interdire les visites est devenu incompréhensible et injustifiable. Les auditions et les travaux d'enquête dessinent une rupture nette de la relation EHPAD-Famille induite par le dispositif déshumanisant promu au nom de la distanciation sociale et par la poursuite à caractère d'exception des restrictions pour les seuls EHPAD. La réouverture totale n'a été acquise que par le dernier protocole du ministère des affaires sociales, en date du 10 mars 2023.

Tout au long de cette crise et au-delà du confinement a pu demeurer **une asymétrie importante entre la façon dont les professionnels vivaient au travail et ce qui était ressenti par les familles**. Il y avait sans doute là une immense difficulté de chaque partie à comprendre l'autre et dans une situation de fatigue et d'épuisement des professionnels, le risque était accru de recevoir toute demande directe des familles comme une récrimination et une remise en cause du travail réalisé individuellement et par l'établissement.

On peut ainsi faire l'hypothèse que les requêtes répétées des familles contestant les modalités de visite ont provoquer par endroit, en retour, une crispation et un ancrage dans une posture « sécuritaire » peu ouverte au dialogue et aux ajustements raisonnables et circonstanciés.

Organiser et participer à la surveillance de ces visites « de parloir » a néanmoins pu être source de souffrance au travail pour des professionnels qui se sont trouvés engagés dans un dispositif qu'ils réprouvaient. La règle est décidée ailleurs ou plus haut, et il faut pour les professionnels s'en faire l'instrument. C'est pour certains collaborateurs, ou responsables, une source de souffrance psychique importante.

« Il y a une résidente qui a toutes ses capacités physiques et cognitives et qui m'a dit "vous voyez j'ai 96 ans et ce qui donne sens à ma vie c'est les moments passés avec mes proches, les repas de famille. Et là on m'enlève tout ça. Mais moi je préfère mourir du Covid et voir ma famille. Et là je me suis dit on est vraiment allé loin dans ce qu'on impose aux résidents parce que nous on a le droit de sortir. Avec une attestation mais on a le droit de sortir. On a même le droit d'aller voir une personne dite vulnérable avec cette attestation. Et nous, on les enferme ». (Témoignage d'une aide-soignante, enquête de retour d'expérience dans les EHPAD de l'association Monsieur Vincent, opus cité).

Les professionnels de première ligne ont parlé de « flicage », « faire le gendarme », « le surveillant de prison ». Il leur a été demandé d'être dans une posture de contrôle et de la punition en lieu et place du soin. Tout le contraire du geste tactile qui dit l'attention et la prévention (tenir la main, toucher l'épaule, caresser le visage d'une personne aphasique), geste qui lui était proscrit car il requerrait le contact. C'est tout l'ethos professionnel du soin qui a été abandonné au prix chez certains d'une grande souffrance : « *On était les bourreaux, je me suis sentie comme ça.* » (*ibidem*)

Certains ou certaines ont refusé une part de ce travail de contrôle, et d'autres ont joué le jeu qui leur était demandé mais en ont spontanément parlé comme d'une position difficile à tenir, comme d'un travail qu'ils auraient souhaité ne pas faire, d'une maltraitance perçue tant vis-à-vis des résidents que de leurs proches visiteurs.

Par endroit, **l'espace de la discussion éthique a pu s'ouvrir** collectivement, en d'autres pas du tout. Les fédérations ou les groupements gestionnaires ont pour certains mis en place des comités d'éthique de groupe. Enfin, les espaces éthiques régionaux ont pu être sollicités.

Ainsi il serait souhaitable de disposer d'un état des lieux précis des pratiques effectivement retenues par chaque établissement : nature et sévérité des restrictions des visites (fréquence et modalités matérielles, dérogations et souplesse), modalités des prises de décision (directeur seul, équipe de direction, position du siège, comité d'éthique, CVS...), rythmes des assouplissements. Qu'est-ce qui a prévalu selon les cas : la position éthique a priori de la direction, la pression des équipes, des soignants ? de la psychologue ? du CVS ? l'avis d'un comité extérieur ? la menace d'une contestation en justice des proches ?

Ce qui est certain c'est que la guidance impulsée par les directives nationales et relayées par les recommandations des ARS avait pour fil rouge la sécurité sanitaire entendue principalement comme la prévention de la contagion, que l'état cognitif d'une part importante des résidents n'a été prise en compte que tardivement, et que la considération portée aux proches et l'appréciation de l'importance des visites ont été défailtantes. Les marges d'appréciation et d'action des directions existaient mais étaient minces. Nous y reviendrons.

iii. Les situations de fin de vie et les décès

Ce sont les situations de fins de vie et la gestion « sécuritaire » des corps défunts qui ont heurté le plus violemment les proches bien sûr comme nous l'avons vu, mais aussi les professionnels.

Toutes les fins de vie n'étaient pas identifiables et le virus a souvent surpris dans ses effets (décès rapide, guérison apparente puis décès rapide), et certains établissements se sont trouvés confrontés à des vagues de décès terribles, lors de la première comme lors de la seconde vague. La possibilité d'anticiper le départ de la personne âgée n'existait pas forcément, et comme en ont témoigné les professionnels : « les gens ne sont pas partis comme d'habitude ».

Toutefois, la contagion d'une personne vulnérable portait en soi un risque vital, et les familles n'étaient pas toujours autorisées à venir voir leur proche malade, même une fois les EPI disponibles. Là encore, les dispositions prises par les directions d'établissement ou de groupement gestionnaires ont été très hétérogènes, sans que l'on sache dire quelle est la proportion des établissements qui ont tout mis en œuvre pour prévenir le risque qu'un résident décède sans que sa famille ne l'ait vu, ou que des sacrements souhaités aient eu lieu.

Dès Avril 2020, et de façon assez innovante, l'Office Parlementaire des Choix Scientifiques et Techniques, organe de la représentation nationale attaché à l'Assemblée et au Sénat, publiait une note sur « Crise du funéraire en situation de Covid-19 : mort collective et rituels funéraires bouleversés ». Ce rapport fait état de **l'importance des demandes du secteur funéraire visant à maintenir un cadre maximisant la protection de ses employés à l'exposition aux virus**, et semble expliquer la position anormale de restriction maintenue au plus haut niveau de l'État. Ces demandes seront notamment relayées par le député Olivier Falorni (question écrite n° 28131, publiée au JO le 07/04/2020).

Ce n'est pas le lieu de faire la généalogie des décisions publiques et le décryptage des intérêts des différents acteurs et de leur influence sur la décision gouvernementale. En revanche, on comprend aisément que **les repères « rationnels » et « scientifiques » ont manqué aux responsables d'établissements devant ces décisions contradictoires**, et qu'il leur a fallu faire leur propre évaluation du risque sanitaire dans le traitement des corps défunts, pour le mettre en balance avec l'atteinte aux exigences éthiques fondamentales d'accompagnement des mourants et de respect des défunts. Il faut également retenir que l'expérience du deuil outragé des familles peut aussi résulter de l'attitude des services funéraires extérieurs aux EHPAD, et de la façon dont ceux-ci ont partagé la chaîne de la prise en charge du corps avec l'établissement. Selon la pression temporelle qu'ils ont pu imposer aux établissements, les possibilités laissées à la famille de voir le corps (le visage) avant la mise en bière ont fortement varié.

Certains professionnels soignants « de première ligne » ont fait fi des recommandations et du cadre réglementaire et ont assuré dès les premiers décès une préparation minimale des corps pour le rendre propre et digne. Il leur était impossible de faire autrement.

Ainsi, il nous paraît important de tenter de comprendre ce qu'était le champ de contrainte qui a pesé sur les professionnels d'EHPAD, même de façon très sommaire. Si les proches ont pu être dans une forme d'alliance et de compréhension des toutes premières mesures de restriction d'aller et venir, la prolongation de restrictions propres aux EHPAD, les modalités de mise en œuvre des visites, et l'impossibilité d'accompagner les mourants, de traiter dignement le corps défunt, et surtout de le voir, ont été la cause d'une conflictualité durable entre familles et établissements. La capacité des établissements à reconnaître la légitimité et l'importance de la place des proches auprès des résidents, à organiser des arrangements raisonnables aux recommandations, à faire valoir une éthique de l'accompagnement dans la balance bénéfice/risque des décisions, a été extrêmement variable. Les institutions qui favorisent, ou au moins tolèrent, des pratiques dérogatoires aux recommandations à l'initiative d'un membre du personnel existent et ont existé pendant la crise.

2. Les effets des restrictions de visite sur les professionnels

Les atteintes psycho-sociales des professionnels liés à l'épreuve de la crise sanitaire ont pu être importantes. La peur pour ses proches, pour soi, pour les résidents et les collègues, la crainte de la catastrophe, l'inquiétude de mal protéger, l'intensification du travail, l'exposition à la « mort de masse » dans certains endroits ont lourdement pesé sur la vie au travail et hors travail des professionnels d'EHPAD. **Les atteintes psycho-sociales liées aux restrictions de liberté imposées aux résidents et à leur proche s'y ajoutent, ce sont celles-ci que nous identifions spécifiquement ici.**

i. La perte de sens dans le travail du care

« On se prenait en pleine gueule notre maltraitance [lorsque l'on visitait les chambres des résidents pendant le confinement] » (Rapport Enquête COVIDHEPAD p. 88).

Même si la plupart des professionnels ont initialement compris et soutenu les mesures restrictives, ils ont été nombreux à souffrir de ce que le confinement, l'isolement des résidents, la rupture des liens familiaux, la limitation des contacts par le toucher, ont totalement transformé le sens de leur travail.

Le travail du care repose sur le lien et la personnalisation de l'attention portée au résident. Les établissements ont été dans l'obligation de travailler d'abord à de nouveaux *process*, au sens industriel, de l'accompagnement, perdant l'objectif d'un accompagnement personnalisé. Le risque psycho-social associé à la « qualité empêchée » selon la terminologie des RPS, était très présent : malgré l'investissement, le surtravail, la façon de « traiter » les résidents contrevenaient à tous les principes soutenus antérieurement (personnalisation, bientraitance, attention, soutien relationnel). Sur le moment, la pression de l'urgence à mettre en place les nouveaux *process* d'organisation de l'EHPAD (hygiène, service des repas en chambre, circuit du linge) dans un contexte souvent pénurique de personnel (malade, absent) a pu occulter ce sentiment de mal faire et de faire du mal.

Mais avec le temps et très nettement avec le recul, nombre de personnels de première ligne comme de direction ont souhaité quitter leur travail, changer de métier, quitter le secteur et il semble qu'ils soient nombreux à l'avoir fait. A tout le moins, **ils sont nombreux à s'interroger sur ce à quoi ils ont contribué, et à éprouver de la culpabilité rétrospective.**

ii. La perte du soutien social et la tentation du silence

Les EHPAD ont été les grands oubliés de la communication sur la situation sanitaire, et peut-être même les grands oubliés de la gestion de la crise du moins dans les premières semaines. Dans les médias, ont été naturellement mises en avant des situations témoignant

d'un engagement « héroïque » d'équipes (confinement avec les résidents) ou à l'inverse de situations dramatiques découvertes par les familles à l'occasion de décès en nombres.

La médiatisation de ces situations dramatiques a de nouveau nourri le sentiment d'EHPAD bashing, à un moment de fort investissement et de mobilisation des professionnels pour « faire au mieux ». A l'héroïsme des personnels hospitaliers, répondait une certaine condamnation du travail réalisé en EHPAD.

Que pouvaient-ils ou devaient-ils relater de ce qui se passait dans leur établissement ? L'absence de moyens matériels et humains, la réalité vécue du confinement en chambre, l'arrêt de soins essentiels, tout cela était-il dicible sans inquiéter ou s'exposer à une condamnation symbolique ou réelle ? Pour la très grande majorité, les professionnels se sont tus et n'ont pas relaté, et donc pas dénoncé la situation dans laquelle ils se trouvaient, et par là, celle des résidents.

Ajoutons à cela, qu'objectivement, compte tenu de la clôture des établissements, les contaminations étaient nécessairement le fait du contact avec les acteurs professionnels. **La responsabilité de la contamination, vers les tiers, proches ou résident était présente à l'esprit de beaucoup, et source d'un surplus de culpabilité.**

iii. L'exposition à la souffrance d'autrui

Solitude des résidents, « glissement », décès soudains et répétés, souffrance perceptible des familles : si le travail en EHPAD est d'ordinaire un travail qui expose à de la souffrance, celle de la dépendance, de la perte de moyens, de la relation difficile avec des personnes qui ont des troubles cognitifs majeurs, **l'exposition des professionnels pendant la crise a été largement majorée. Et peu compensable par le sentiment d'avoir pu ou su apaiser cette souffrance.**

La souffrance surajoutée pendant la crise tient en grande partie à ce que les professionnels ont été confrontés à des « mauvaises morts », liées à un défaut d'anticipation et d'accompagnement palliatif, notamment dans les premiers décès et en raison d'une symptomatologie mal connue et d'un manque de moyens, et surtout liées à ce que certains mourants n'ont pas été accompagnés, ni par les familles, ni par le personnel.

« Et puis le matin, et puis quand j'ai commencé à faire mon tour, quand j'ai ouvert la porte, bah le patient a donné, vraiment c'était son dernier souffle, il est décédé au moment où j'ouvrais la porte. Et, mais vraiment mal décédé, aucune sédation mise en place, comme il s'était dégradé dans la nuit, donc il n'avait pas été vu par un médecin, enfin je ne sais plus trop comment ça s'était passé, et même décédé, il n'était pas beau, il était moche. [...] Je pense qu'elle a dû souffrir quand même la nuit... on voyait que le visage était crispé, que la personne avait souffert. [...] L'aspect, bah... la bouche grande ouverte, la peau marbrée, les yeux crispés. Alors qu'elle venait de décéder, donc il cherchait... il cherchait son air, il n'était pas bien, pas beau. Quand les gens décèdent sereinement, paisiblement, ça se voit, ils ont le visage détendu,

même décédé, ça se voit, et là non. » (Infirmière, in Enquête CovidEHPAD, opus cité, p. 122)

Il y a la conjonction de l'exposition à la souffrance, ici celle du mourant, et de l'impossibilité de la soulager alors même que c'est au cœur de la mission.

iv. Des dilemmes éthiques sources de culpabilité

Nous l'avons vu, **certains professionnels n'ont pas respecté des consignes, ont fait des toilettes de défunt, ont refusé de surveiller des familles et de faire un travail disciplinaire.** Mais il n'était pas forcément possible de s'ouvrir de ces pratiques, de les faire valoir et il pouvait être jugé préférable de taire ce qui était fait pour préserver des valeurs essentielles. Cela renvoie au peu d'espaces existant avant et pendant la crise pour mettre en débat le travail, discuter collégialement de comment il se fait et comment il doit être fait. Les EHPAD sont peu nombreux à disposer d'espaces de discussion sur le travail. Ils ont cruellement manqué pendant la crise.

Ex post, il y a chez certains un sentiment de culpabilité. Au sortir de la première vague, le sentiment dominant était certainement « qu'on a fait au mieux », « qu'on ne pouvait faire autrement ». Mais avec le recul, la prolongation des mesures de restriction, la transformation durable de l'ambiance dans l'établissement, la crispation de la relation avec les familles, le questionnement s'est fait plus intense.

v. La solitude et le poids des responsabilités perçues des directeurs

Alors que l'État produisait des « consignes et recommandations », reprises par chaque ARS, celles-ci n'avaient pas de valeur légale bien établie (cf. le rapport du Défenseur des droits, octobre 2020) et la mention était systématique de ce que le Directeur d'établissement était décisionnaire in fine.

Ce droit flou, selon les termes du Défenseur des droits, a placé chaque responsable d'établissement dans une incertitude forte sur les latitudes décisionnelles réellement offertes par cette mention, et surtout sur les risques inhérents à une décision locale. Face aux décès notamment, certains se sont imaginé qu'ils allaient être assignés au pénal, qu'ils pouvaient encourir des peines d'emprisonnement.

Les directeurs ont donc pu se sentir entièrement responsables et à ce titre en droit d'exercer leur autorité en toute puissance. Certains ont pu se sentir isolés, et sur ce registre l'appui d'un groupement gestionnaire a pu être protecteur : source d'appui matériel et organisationnel mais aussi de cadre pratique et juridique. Les groupements qui se sont penché sur la responsabilité des directeurs et l'imputabilité des effets de contagion, ont pu expliquer qu'ils n'étaient pas exposés pénalement à ce motif.

Une modalité « simple » de protection face à ce poids de la responsabilité a été pour certains d'appliquer à la lettre et sans discernement les dispositions dites de sécurité sanitaire.

En conséquence, cet effort de compréhension de ce qui s'est passé du point de vue des professionnels est nécessaire. L'enjeu n'est pas de juger mais de comprendre pour identifier les leviers à actionner pour protéger tout à la fois les résidents et leurs proches, mais aussi les professionnels de situations éthiquement inacceptables. Car il est bien clair que ce qu'il a été demandé aux établissements de mettre en œuvre est venu heurter le projet entier des EHPAD, l'éthos professionnel et l'équilibre psychique des équipes. **Le coût social de ces choix semble considérable : désaffection des professionnels pour leur métier et le secteur, et évitement accru de l'entrée en EHPAD pour les personnes dépendantes.**



II. Les leçons de la crise

a. Une surenchère protocolaire

1. De la sidération au principe de précaution

La logique de sécurité a dominé, face aux nombres des décès.

Les consignes ministérielles, relayées par les ARS et transmises aux établissements, ont été appliquées strictement. La vulnérabilité connue des résidents âgés, les incertitudes quant au virus, le manque de matériels de protection, tant pour les résidents que pour les professionnels, ont conduit à une application stricte du principe de précaution, et donc à des mesures d'isolement fortes. *“Tout s’est arrêté”* en mars 2020 dans les EHPAD, comme dans l'ensemble du pays, confiné à compter du 17 mars. Les professionnels des établissements ont parlé, comme dans d'autres secteurs, de **“déflagration, panique, sidération générale”**.

Au début de la pandémie, les limitations du droit de visite ne faisaient pas débat car il y avait urgence à stopper la propagation du virus.

Le manque de matériel de protection était constaté : ni suffisamment de masques, ni de surblouses. En raison de la pénurie, dans certains EHPAD privés le stock de masques a été saisi pour les hôpitaux. Selon les fédérations employeurs du secteur des EHPAD, qui ont été consultées tout au long de la crise par les pouvoirs publics, au moment d'édicter les consignes ministérielles, la coupure vis-à-vis du monde extérieur était la seule solution pour protéger les résidents. La priorité donnée à la sécurité des personnes était « une question de vie ou de mort » (FNADEPA, FNAQPA).

En mars puis en avril 2020, les cas de COVID dans les établissements se sont multipliés.

Lors de la première vague, au printemps 2020, en moyenne en France métropolitaine 46% des établissements accueillant des personnes âgées ont été touchés, contaminant 80 100 résidents, c'est-à-dire 13 % de l'ensemble, et **entraînant près de 15 000 décès, soit 2,5 % de la population des résidents d'EHPAD**.

De plus, trois régions ont été plus touchées que d'autres, Île-de-France, Grand Est et Hauts de France, dans lesquelles 55% des EHPAD ont connu des contaminations. Certains établissements ont connu des épisodes dits “critiques”, au cours desquels au moins 10 résidents ou 10% de l'ensemble sont décédés.

90 % des décès du covid ont concerné les plus de 60 ans, et près de la moitié ont eu lieu dans les EHPAD. Les chiffres sont éloquentes et expliquent dans un premier temps la prévalence de la logique sanitaire¹⁸.

Le 23 mars 2020, face au nombre de contaminations, les représentants des gériatres, des médecins coordonnateurs et des fédérations consultés par le ministère demandent même “d’aller plus loin dans les consignes” et de prévoir un confinement préventif en chambre.

Dans des délais très brefs, les pratiques ont dû être modifiées : du point de vue des représentants des professionnels du secteur, ces adaptations rapides ont permis de mettre en place les mesures de sécurité attendues. Dans cette première phase, les impératifs de précaution ont prédominé.

¹⁸ Etudes et résultats de la DREES n° 1141 de janvier 2020, n°1196 de juillet 2021 et 1250 de décembre 2022. Les établissements publics ont eu en moyenne moins de décès du fait d’une plus grande présence médicale et paramédicale.

De plus, cette adaptation très rapide a été menée avec des moyens significativement réduits : l'absentéisme a été très élevé dans la phase aiguë initiale. **Du fait des contaminations Covid, les établissements ont souffert de 20 à 25% d'absences, parfois jusqu'à 50% dans des cas isolés.** Le manque de personnel, très marqué, a aussi conduit à bouleverser les pratiques professionnelles, d'autant plus centrées sur la priorité donnée à la sécurité sanitaire.

2. Une approche martiale et infantilisante de la gestion de crise

Dans son discours du 16 mars qui annonce le confinement généralisé à compter du lendemain, le Président de la République emploie un vocabulaire martial : face au coronavirus **“nous sommes en guerre”**, en guerre sanitaire, **“l'ennemi est là”**. Ce discours visait à mobiliser la population et lui faire respecter des règles de confinement extrêmes et totalement inusitées - même en temps de guerre, d'ailleurs. **“Il fallait créer un électrochoc pour sauver des vies”**, explique-t-il huit mois plus tard¹⁹ - mais au risque d'accentuer la peur parmi la population en France.

D'autres pays ont adopté des mesures restrictives, mais une tonalité de communication politique différente. En Nouvelle-Zélande, où les frontières du pays ont été fermées de façon étanche pendant deux ans, la Première ministre a développé un discours fondé sur la transparence des informations scientifiques, en insistant sur le caractère très collectif des actions à mener contre le virus (*“This was a strength of the elimination strategy in that it could rightfully celebrate the benefits of working together (the “team of 5 million”). Transparency and political consensus matter”*²⁰). **“L'équipe de cinq millions d'habitants”** que forment les habitants de Nouvelle Zélande étaient invités à **“travailler ensemble”**, à jouer collectif, en serrant les rangs.

A Taiwan, la Présidente Tsai Ing-wen choisit également une transparence complète des informations scientifiques disponibles, et donner au public toutes les explications à la base des mesures restrictives de protection choisies par son gouvernement : **“À l'échelon de la communication, dans une logique de transparence, un point de presse est organisé quotidiennement, tandis que l'appareil de sécurité nationale est mobilisé pour lutter contre les manœuvres de désinformation engagées par la Chine populaire.”**²¹ **“L'exposition [médiatique] internationale de Taïwan grandit. Elle permet à Taipei de mettre en exergue la construction d'une identité culturelle nationale forte autour des notions de solidarité et de démocratie »**²².

Dans ces deux pays, Nouvelle-Zélande et Taiwan, ni les risques ni la gravité de l'épidémie ne sont minimisés, mais le choix est fait par les autorités d'adopter une posture

¹⁹ Covid-19: Macron justifie l'expression "nous sommes en guerre" (huffingtonpost.fr)

²⁰ [New Zealand's Covid strategy was one of the world's most successful – what can we learn from it? | Michael Baker and Nick Wilson | The Guardian](#)

²¹ AMELOT Laurent, « Le monde chinois face à la COVID-19 : du presque épïcêtre du système international à l'épïcêtre initial d'une urgence sanitaire mondiale », *Outre-Terre*, 2019/2 (N° 57), p. 127-141. DOI : 10.3917/oute2.057.0127. URL : <https://www.cairn.info/revue-outre-terre-2019-2-page-127.htm>

²² Jean-Yves Heurtebise, « La crise mondiale du COVID-19 renforce le sentiment d'identité taïwanais », *Lettre confidentielle Asie*²¹

avant tout pédagogique, recherchant l’assentiment, le consentement éclairé des populations. Les deux dirigeantes ont expliqué très régulièrement et de façon extensive les raisonnements scientifiques qui fondaient les décisions limitant la liberté d’aller et venir, afin d’obtenir l’adhésion la plus large possible des populations. Dans les deux cas, **appel est lancé au sens collectif des habitants, qui sont considérés comme des personnes responsables**, qui vont comprendre les enjeux et donc participer aux actions de protection et de lutte contre la pandémie.

En santé publique, ces dernières décennies, l’importance de la **démocratie sanitaire** a été progressivement affirmée, par étapes, dans une série de lois : la loi dite Kouchner du 4 mars 2002 consacre la première l’expression. Le rôle de la participation citoyenne est désormais reconnu, elle contribue à l’amélioration de la qualité et de la sécurité des soins²³. Dans les années 1980, l’épidémie de sida avait entraîné un renversement de la posture traditionnelle, plutôt passive, des malades : *“L’épidémie de VIH/sida qui frappe dès le début des années 1980 a provoqué des mobilisations inédites, par leurs formes et par leur ampleur. Les malades se sont trouvés en première ligne, les États peinant à reconnaître et à influencer sur ce qui s’annonce rapidement comme une pandémie”*²⁴. Depuis 40 ans a ainsi été reconnue l’importance, pour lutter contre une épidémie, de l’implication des collectifs de patients, et de l’adhésion des malades aux politiques menées. Les associations de patients ont obtenu d’être représentées dans les instances nationales et dans la gouvernance des établissements de santé, elles ont conquis un droit à la parole, à être concertées, et sont devenues pleinement actrices de la prévention. En santé publique, en logique de médecine préventive, est consacrée l’importance de l’adhésion des patients : ceux-ci doivent être considérés comme pleinement adultes et acteurs.

En mars 2020, le registre de la peur, accentué par un vocabulaire martial choisi en France, était-il le plus adapté pour lutter efficacement contre une pandémie mondiale, suffisamment inquiétante en elle-même, du fait de toutes les incertitudes qu’elle comportait ? Ce discours ne risquait-il pas d’infantiliser ceux à qui il était destiné ?

3. Une surinterprétation des protocoles et une prolongation inappropriée des restrictions

Si dans la première phase de la pandémie, en mars-avril 2020, les consignes d’interdiction des visites ont été appliquées strictement dans les EHPAD, dès le début, **une très grande hétérogénéité des pratiques était constatée**, d’un établissement à l’autre. Sans que ces diverses façons de mettre en œuvre le principe de précaution ne soient expliquées par les différences de caractéristiques épidémiques des différentes régions.

²³ SEBAI Jihane, « Participation citoyenne à l’amélioration de la qualité et de la sécurité des soins », *Santé Publique*, 2018/5 (Vol. 30), p. 623-631. DOI : 10.3917/spub.186.0623. URL : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-5-page-623.htm>

²⁴ SAOUT Christian, « La lutte contre le sida : le face à face des associations et de l’État », *Les Tribunes de la santé*, 2015/1 (n° 46), p. 25-30. DOI : 10.3917/seve.046.0025. URL : <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2015-1-page-25.htm>

D'une part, les consignes nationales étaient retranscrites par chaque ARS, en fonction du contexte régional, mais en pratique, en urgence et « chacune dans son coin ». Cette transcription régionale prenait quelques jours, alors même que les différents protocoles étaient prévus pour s'appliquer du jour au lendemain. Les préconisations étaient très détaillées, jusqu'à 40 pages, et leur actualisation à chaque édition de nouveau protocole nécessitait pour les directeurs d'EHPAD de "peigner" l'ensemble.

Dans ces circonstances particulières de l'épidémie de Covid, les pouvoirs publics ont consulté, à l'échelle nationale, les représentants du secteur des EHPAD, fédérations, associations et l'UNCCAS, avec qui ils ont échangé pour préparer la rédaction des protocoles : par des réunions hebdomadaires avec la direction générale de la cohésion sociale, le cabinet ministériel voire la ministre elle-même. Certains groupements et fédérations regrettent toutefois qu'il y ait eu à certaines étapes trop de « vitesse et précipitation », ils déplorent parfois des "rigidités" et des injonctions paradoxales.

Les chaînes de transmission des informations, localement, n'étaient pas toujours fluides, et les sources et avis, notamment scientifiques, ont été pléthoriques (conseil scientifique national, HCSP, sociétés savantes, chercheurs médiatisés....) : une certaine difficulté des acteurs, de tous les niveaux, à trouver puis à donner les bonnes informations a pu être constatée.

Surtout, si les protocoles ont été perçus comme utiles au début de la crise, cela s'est avéré de moins en moins vrai, au fur et à mesure que les mois s'écoulaient. Leur nombre est apparu exagéré aux acteurs: « *Les protocoles ont été extrêmement nombreux. Ce qui est assez ingérable* » ; « *Cette avalanche de protocoles parfois contradictoires a perturbé tout le monde. C'était une période de grande confusion* ». Les changements fréquents de protocoles, parfois contradictoires, ont provoqué un sentiment d'usure au sein des équipes des établissements. A chaque fois, il fallait mettre en œuvre une logistique assez lourde (l'information aux familles, le temps du dialogue, de la compréhension).

De plus, alors que les protocoles avaient été travaillés avec les représentants (nationaux) des acteurs de terrain réunis par le ministère, ils se sont avérés en pratique parfois inadaptés, flous, ou trop précis. Les recommandations étaient écrites par des personnes qui n'étaient pas si près du terrain... Une certaine inadaptation de ces protocoles a été pointée par les professionnels auditionnés : n'a pas été prise en compte la spécificité des publics accueillis comme les personnes atteintes de maladies cognitives, ni les réalités de terrain et de vie des EHPAD. **Tout particulièrement, la souffrance des résidents et de leurs familles n'a pas été entendue.**

Les applications sur le terrain ont été diverses. « *Personne ne savait où était la réalité des choses* ». Les ARS recevaient des instructions du ministère qu'elles appliquaient, tout en précisant que les décisions in fine étaient laissées à l'appréciation des directions. Ce « flou artistique » a conduit les directeurs d'EHPAD à accentuer ou à alléger ces préconisations. « *Chaque directeur d'EHPAD faisait un peu ce qu'il voulait* » ; « *Certaines directions les ont appliquées à la lettre sans se soucier des conséquences pour les résidents et leurs familles, mais plutôt en se souciant des conséquences pour eux* ».

Dans l'urgence, le rôle des ARS a été lui-même très hétérogène : de l'aide la plus active à la génération de contraintes ou difficultés supplémentaires, en passant par l'absence de réactivité. Quant aux départements : leur rôle a été très variable ; ils sont moins intervenus dans la gestion des EHPAD, sauf pour la mise à disposition de masques ou blouses, ou au titre de leurs tensions avec les ARS. Certains interlocuteurs ont estimé que les départements avaient « disparu ».

La peur de l'inconnu et le principe de précaution dictaient une grande prudence dans les premiers jours, dans les premières semaines de l'épidémie, particulièrement à l'égard des personnes âgées qu'on savait vulnérables. Quand les premières alertes et interrogations sur les effets de l'isolement sont, assez vite, remontées aux instances nationales, celles-ci ont rappelé, dans leurs messages, l'importance de certaines dérogations à l'interdiction des visites, ainsi que les conduites à tenir dans des cas particuliers comme la fin de vie et les décès. Toutefois, une forte inertie des réflexes de peur et de précaution a été constatée : autant les décisions d'isolement ont été mises en place très vite, autant leur atténuation, ensuite, alors qu'elle était permise, a tardé à être suivie d'effets dans les régions, dans les établissements. Une forte asymétrie dans la compréhension des informations et dans leur traduction dans les faits existait, très rapide quand il s'agissait de préconiser la fermeture, difficile et avec retard quand il s'est agi d'assouplir. **Comme par un effet de cliquet, la logique strictement sanitaire domine, freine le retour en arrière, empêche que d'autres arguments soient entendus.**

Les contaminations et décès

En 2020, la deuxième vague de contaminations, à l'automne, a touché plus largement que la première les EHPAD de tout le territoire, en occasionnant deux fois plus de contaminations de résidents. Il en est résulté toutefois le même nombre de décès, soit environ 15 000, du fait d'une meilleure détection des cas asymptomatiques, grâce aux tests, et d'une meilleure prise en charge des formes graves.

En 2020, trois EHPAD sur quatre ont eu au moins un résident infecté par le COVID, avec un épisode sévère pour 15,7 % des établissements en moyenne (jusqu'à 53,7% dans l'aire de Paris et 33,2% pour les établissements de plus de 150 résidents), et un épisode critique pour 10,4% d'entre eux (42,7% dans l'aire de Paris et 19,7 % pour les établissements de plus de 150 résidents). Un établissement sur cinq a connu un de ces épisodes critiques, au cours duquel au moins 10 résidents ou 10% de l'ensemble sont décédés.

En 2020, 38% de l'ensemble des résidents des EHPAD ont été contaminés et 5% sont décédés, soit 29 300 décès²⁵.

²⁵ 150 000 décès environ se produisent en EHPAD tous les ans, soit un quart des 600 000 décès qui surviennent en France. S'agissant des personnes de 85 ans ou plus, 40% des décès concernent des résidents en EHPAD.

4. Mourir au temps du covid : la surenchère sanitaire des services funéraires²⁶

Parmi les tourments et les souffrances inutiles infligées aux familles éprouvées par le décès de l'un des leurs figurent les contraintes sanitaires qui furent imposées à ces relations ultimes avec leur proche décédé, alors même que ces relations tiennent à des comportements indissolublement liés à la condition humaine. Il convient de constituer les grandes étapes de cette affligeante épopée.

Tout commença par l'avis du Haut Conseil de Santé publique (HCSP) en date du 18 février 2020²⁷. On connaissait alors peu de choses sur ce virus émergent. Le HCSP souligne qu'à l'image d'autres maladies infectieuses, le corps du défunt doit être traité avec la prudence requise, en considérant par principe que « le risque de contamination est le même chez un patient décédé que chez le malade vivant ». Il ajoute que « tout corps de défunt est potentiellement contaminant et les précautions standard doivent être appliquées lors de la manipulation de tout corps ». Il recommande que « le corps puisse être lavé uniquement dans la chambre dans laquelle il a été pris en charge, à l'aide de gants à usage unique », que « le corps soit enveloppé dans une housse mortuaire étanche hermétiquement close ». Le HCSP rappelle que dans un précédent avis de 2009, une mise en bière immédiate avait été recommandée pour un certain nombre de maladies infectieuses dont les maladies virales émergentes. Il recommande que, pour le personnel funéraire, « le corps soit enveloppé dans une housse mortuaire étanche hermétiquement close », que la housse ne soit pas ouverte et qu'aucun acte de thanatopraxie ne soit pratiqué. On ne peut que souligner la prudence et la sagesse de ces recommandations, le HCSP soulignant d'emblée qu'elles pouvaient « évoluer en fonction de l'actualisation des connaissances et des données épidémiologiques ».

Dans un second avis du 24 mars le Haut Comité, au vu de l'évolution des connaissances, précise :

- Si le risque de transmission du virus persiste chez le défunt, il est moindre en raison de la suspension de la respiration.
- Il estime que « **l'infection par le SARS-CoV-2 n'est pas considérée comme relevant d'une mise en bière immédiate** ». La notion de mise en bière immédiate, ajoute-t-il, signifie que celle-ci est réalisée dans les 24 heures au maximum après le décès – et non « immédiatement ».
- « Le personnel en charge de la toilette, de l'habillage ou du transfert dans une housse est équipé d'une tenue de protection adaptée » : la toilette mortuaire est autorisée, les actes de thanatopraxie demeurant non recommandés. Et enfin :
- « Les proches peuvent voir le visage de la personne décédée dans la chambre hospitalière, mortuaire ou funéraire, tout en respectant les mesures barrière définies ci-après pour chaque lieu ».

On peut donc constater que le Haut Conseil de la santé publique n'interdisait en aucun cas ni toilette, ni habillage, qu'il autorisait à laisser voir le corps du défunt et qu'il préconisait même de maintenir « une ouverture de 5-10 cm en haut si le corps n'a pu être présenté aux proches et devra l'être en chambre mortuaire ».

²⁶ https://poitiers.espace-ethique-na.fr/obj/original_20210210153626-zk-mourir-au-temps-du-covid-5-fevrier-2021.pdf

²⁷ <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=764>

Contre toute attente, le gouvernement, par l'article 1^{er} du décret du 1^{er} avril 2020 (modifiant le décret du 23 mars) ne suit pas l'avis du Haut Conseil de la Santé publique, interdit la toilette mortuaire et prescrit la mise en bière immédiate. Ces dispositions ont été prises à la suite des pressions exercées par l'industrie du funéraire²⁸. Elles assaillent des familles en souffrance et en état de sidération. Bien plus, ces dispositions sont surinterprétées : le terme de mise en bière immédiate dont le sens réglementaire avait été donné dès le 18 février par le HCSP est interprété dans son sens littéral et commun et a conduit à déduire que le défunt devait être mis sur le champ dans une housse fermée, sans toilette, souvent sans habillage, et demeurer invisible à ses proches, cette interdiction ne figurant pas dans les textes officiels.

Les Espaces de réflexion éthique régionaux, bouleversés non seulement par la production de dispositions réglementaires excessives par rapport aux recommandations scientifiques du HCSP, mais aussi par la surinterprétation des textes réglementaires conduisant à des incohérences des comportements décidés par les structures de soins, d'une structure à l'autre, d'un territoire à l'autre, ont alors alerté par la voie de la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique (CNERER), le ministère de la Santé et le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Ce double appel avait été entendu.

Le CCNE prit position dans un texte publié le 17 avril 2020²⁹. Il souligna « l'incompréhension de ces mesures réglementaires avec leur application parfois excessive et rigide à l'égard de la dignité du défunt et du respect et de l'accompagnement de la famille » et le risque d'engendrer des « situations de deuil compliquées ». Il rappela que « tout ce qui pourra, en cette période, participer à réaffirmer la singularité et la dignité de chaque mort, de chaque deuil constituera une marque d'humanité extrêmement précieuse, qu'aucune célébration ultérieure ne pourra remplacer ».

Un nouveau décret du 30 avril³⁰ rétablit la toilette mortuaire et les soins « réalisés post-mortem par des professionnels de santé ou des thanatopracteurs », avec bien entendu les mesures sanitaires appropriées. La thanatopraxie et la toilette rituelle religieuse restent interdites, avec l'accord des représentants des cultes concernés. La Direction générale de la cohésion sociale précisera même le 20 mai que « *Ces soins post-mortem, réalisés dans le respect de la dignité de la personne décédée, consistent à prodiguer une toilette de propreté, à réaliser l'obturation des orifices, et procéder à un habillage avant mise en housse mortuaire dans une finalité de santé publique et selon les attentes éventuelles de la famille qui souhaite voir le visage du défunt* »³¹. La voie était ainsi ouverte aux dispositions humaines auxquelles avait appelé le CCNE.

²⁸ Voir en particulier [Rémi Dupré](#) et [Béatrice Jérôme](#) ; Bataille politique autour de la rigidité du rite funéraire à l'heure du Covid-19. L'épidémie due au coronavirus a donné lieu à un intense lobbying des opérateurs funéraires auprès du gouvernement. Le Monde, 4 juin 2020 ; https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/06/04/covid-19-bataille-politique-autour-du-rite-funeraire_6041737_3224.html

Certains parlementaires se firent même l'écho de la filière funéraire en interpellant le gouvernement et en écrivant que « le nouvel avis du HCSP qui autorise la pratique d'opérations funéraires jusque-là interdites (transport de corps avant mise en bière vers une chambre funéraire, toilettes funéraires ou rituelles, présentation du visage du défunt) est en contradiction avec les principes élémentaires d'hygiène et de sécurité » : JO du 7 avril 2020. [Question n°28131 - Assemblée nationale \(assemblee-nationale.fr\)](#)

²⁹ <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/position-du-comite-consultatif-national-dethique-ccne-sur-le-decret-ndeg-2020-384-du-1er>

³⁰ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041840120?r=uXw8ZIEufl>

³¹ Ces points avaient été précisés dès le 4 mai par la Direction générale des collectivités territoriales : https://www.collectivites-locales.gouv.fr/files/files/dgcl_v2/CIL3/2020/note_dgcl_covid-

Or malgré la convergence des arguments scientifiques, réglementaires, anthropologiques et éthiques, l'application de ces mesures sur le terrain fut inégale, un certain nombre de structures ayant maintenu une mise en bière précipitée des défunts, la prise de photographies assortie de l'interdiction de présentation du visage du défunt mis sous housse.

Les mois qui suivirent furent marquée par une prise de conscience croissante des tensions humaines et éthiques provoquées par les difficultés d'application des textes, aggravées par la deuxième salve pandémique.

- L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques dans une note du 2 juillet écrivit : *La crise sanitaire sans précédent a bouleversé tous les moments de la chaîne funéraire (fin de vie, adieu, moment du mourir, cérémonies, deuil). Elle a révélé la nécessité pour la représentation nationale de se saisir de ce sujet occulté, afin de réfléchir au statut de la mort dans notre société. Alors que des voix s'élèvent pour dénoncer le fait que l'urgence sanitaire ait primé, dans la hiérarchie des valeurs, sur les familles endeuillées et sur le vécu des mourants, cette note entend faire un état des lieux de la situation du funéraire en France*³².
- Des hôpitaux en lien avec une structure éthique mettent en place des équipes d'accompagnement des familles de défunts et permettent d'humaniser le travail de deuil, notamment pour voir leur proche une dernière fois ou pour les assister dans leurs démarches³³. Des études internationales montrent l'importance des rites funéraires, certes adaptés à la situation sanitaire sur la santé mentale et sur le chagrin des proches affligés endeuillés³⁴.
- **Le Haut Conseil de la Santé publique dans un avis très détaillé du 30 novembre 2020**³⁵ **souligne que la transmission post-mortem de la maladie n'a jamais été démontrée.** Le Haut conseil souligne que « la suppression des pratiques et rites funéraires pour les patients décédés de Covid-19 peut avoir des conséquences très délétères pour les proches et les professionnels de santé et du funéraire. La mort renvoie à une dimension personnelle et collective. La surmortalité en période d'épidémie ne peut pas justifier l'absence d'adieu des proches vis-à-vis du défunt ». Voilà pourquoi dès son avis du 24 mars il avait pris en considération les dimensions éthiques de la mort et du deuil. En se

[19 et funeraire 4 mai 2020 v2.pdf](#). La DGS procèdera de même en rappelant aux ARS ces dispositions le 20 mai et en revenant sur l'interprétation de mise en bière immédiate.

³² OPECST. Note à l'attention des membres de l'Office. Crise du funéraire en situation de Covid-19 : mort collective et rituels funéraires bouleversés.

file:///J:/COVID/d%C3%A9funts%20suite/biblio%20d%C3%A9funts%20covid/OPECST_2020_0027_note_rites_fun%C3%A9raires_covid19.pdf

³³ Réseau anthropologie des maladies émergentes. **L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19 ; https://f-origin.hypotheses.org/wp-content/blogs.dir/2225/files/2020/09/COMESCOV_RiFpIC_RAEI_Note_Covid-19200904.pdf**

³⁴ Alexander Burrell et Lucy E. Selmán, « How Do Funeral Practices Impact Bereaved Relatives' Mental Health, Grief and Bereavement? A Mixed Methods Review with Implications for COVID-19 », *Omega*, 8 juillet 2020, 30222820941296, <https://doi.org/10.1177/0030222820941296>. Voir aussi Miriam Araujo Hernández, Sonia García Navarro, et E. Begoña García-Navarro, « Abordaje del duelo y de la muerte en familiares de pacientes con COVID-19: revisión narrativa », *Enfermería Clínica*, mai 2020, S1130862120303089, <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.011>.

³⁵ Haut Conseil de la Santé publique. **Prise en charge du corps d'une personne décédée et infectée par le coronavirus SARS-CoV-2 : actualisation des recommandations ; 30 novembre 2020.** <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=957>

fondant sur des données scientifiques étayées sur la contagiosité, le Haut Conseil réaffirme que la toilette mortuaire ne présente pas plus de danger que celle effectuée sur une personne vivante atteinte du Covid, que la famille doit pouvoir voir le visage du défunt et qu'il n'existe aucun argument virologique susceptible d'imposer une mise en bière immédiate.

Quelques familles ont parallèlement saisi le Conseil d'Etat sur la validité même des dispositions du décret du 23 mars (modifié par le décret du 1^{er} avril) qui avaient prescrit la mise en bière immédiate, interdit la toilette mortuaire et *de facto* avait entraîné l'impossibilité pour les proches de voir leurs défunts. Comme expliqué ci-dessus au paragraphe 3, en modifiant le décret du 23 mars, le gouvernement n'avait pas suivi l'avis du Haut Conseil de Santé publique.

Et le conseil d'État de conclure dans son arrêté du 22 décembre :

Si le gouvernement n'était pas tenu de suivre l'avis du haut conseil de la santé publique, il n'a apporté, dans le cadre de la présente instance, aucun élément de nature à justifier de la nécessité d'imposer de façon générale et absolue, à la date où elles ont été édictées, les restrictions prévues par les dispositions attaquées. Le moyen tiré de ce que ces dispositions, en raison de leur caractère général et absolu, portent une atteinte manifestement disproportionnée au droit à une vie privée et familiale normale doit, dès lors, être accueilli.

*Il résulte de tout ce qui précède que le dernier alinéa de l'article 1er du décret du 1er avril 2020 doit être **annulé**³⁶.*

Cet arrêté du Conseil d'Etat est exemplaire. En effet non seulement la Haute Juridiction valide implicitement les adoucissements du décret du 30 avril, mais elle annule les dispositions du décret du 1^{er} avril modifiant le décret du 23 mars et de ce fait épouse les recommandations faites le 24 mars par le HCSP et non suivies par le gouvernement.

Le 21 janvier, par décret ³⁷ le gouvernement a pris acte de l'arrêté du Conseil d'Etat et a édicté que :

- « Seuls les professionnels de santé ou les thanatopracteurs peuvent...prodiguer une toilette mortuaire, dans des conditions sanitaires appropriées, avant la mise en bière ». La licéité de la toilette mortuaire est donc une fois de plus depuis le 30 avril, confirmée.
- « La présentation du défunt à la famille et aux proches est rendue possible au sein du lieu où le décès est survenu, dans des conditions de nature à permettre le respect des dispositions » de l'article 1er (autorisant la toilette mortuaire).
- « Le corps du défunt est mis en bière et le cercueil est définitivement fermé avant la sortie du lieu où le décès est survenu, en présence de la personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles ou de la personne qu'elle aura expressément désignée ». On voit qu'au concept équivoque de temporalité (avec les ambiguïtés du terme « immédiate »), le gouvernement a préféré introduire une disposition spatiale : le cercueil est fermé avant d'avoir quitté le lieu du décès³⁸.

Cette longue narration montre que les représentations mentales et les peurs engendrées par une pandémie peuvent chroniciser des comportements irrationnels qui en France ont été invalidés par le Haut Conseil de Santé publique dès le 24 mars. En dépit de la mobilisation des

³⁶ Voir ci-dessous Annexe.

³⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043032981>

³⁸ Il faut aussi ajouter un allègement des dispositions relatives à la thanatopraxie car « Les soins de conservation sont interdits sur le corps des défunts dont le décès survient moins de dix jours après la date des premiers signes cliniques ou la date de test ou examen positif.»;

instances éthiques nationales et régionales, en dépit même des textes réglementaires qui dès le décret du 30 avril pouvaient permettre d'amender des conduites inutilement sécuritaires, en dépit des données scientifiques internationales, en dépit des pratiques internationales connues, les comportements institutionnels sur le terrain sont restés disparates.

A chaque fois que le souci hyper sécuritaire a été maintenu, il est entré en tension avec les souffrances de familles et de soignants qui ont été conduits à photographier de manière incongrue des visages de défunts et qui n'ont pas pu effectuer les soins ultimes qui, dans le métier qui est le leur, déborde le dernier souffle pour un dernier hommage exprimant leur considération à l'égard de leurs malades et leur souci d'être à la fois la dernière étape de l'accompagnement des malades et la première de l'accompagnement du deuil des familles. Puisse venir maintenant et enfin le temps de l'apaisement des peurs des uns, des souffrances des autres et de la cicatrisation des blessures. **Il est temps de renouer avec la raison et avec la fraternité.**

5. Un sursaut citoyen et éthique

On peut être heurté par l'ampleur des scandales révélés. Pour autant, les alertes n'ont pas manqué. Dès le premier confinement, certaines familles se sont insurgées contre les dispositifs restreignant l'accès aux patients ou aux résidents en Ehpad. Ces lanceurs d'alerte ont rapidement été relayés par de grandes voix de l'accompagnement de la fin de vie, comme Marie de Hennezel qui, dans *L'Adieu interdit* (octobre 2020) dénonça « *la folie hygiéniste qui, sous prétexte de protéger les personnes âgées arrivées dans la dernière trajectoire de leur vie, impose des situations proprement inhumaines* ».

Dans sa nouvelle introduction pour la 2^e édition de *Le moment du soin*. À quoi tenons-nous ?, Frédéric Worms débute avec cette interrogation : « *Qui doute désormais que nous vivions le "moment du soin" ou que le soin d'une manière ou d'une autre, soit au cœur de notre époque, pour le meilleur et pour le pire ?* ». Il confirme que « *L'époque ne cesse de nous le rappeler, avec ses "catastrophes", toujours à la fois vitales et politiques, comme la pandémie qu'on peut bien sûr appeler aussi pandémie-confinement : double problème, double peine, mais aussi double réponse et possiblement double progrès, si justement l'on ne sacrifie rien, si l'on fait avancer tout ensemble, par nos soins* »³⁹.

Le 17 mars 2021, un an après le début du premier confinement, Emmanuel Hirsch et Stéphanie Bataille créaient un Observatoire national des pratiques, réunissant des membres d'associations de personnes endeuillées et de proches de résidents en EHPAD. Cette force d'action et de proposition avait un objectif : éviter que ne perdurent les dispositifs attentatoires à la dignité humaine et aux libertés fondamentales. L'Observatoire a présenté avec l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, les collectifs « Tenir ta main », « Vital » et « EHPAD familles 42 », une série de conférences à distance pendant toute cette période. Celle du 14 juin 2021 a pris une signification particulière, se tenant la veille de la Journée mondiale de sensibilisation à la maltraitance des personnes âgées. « *Depuis le début de la pandémie, les instances publiques ont décidé, dans l'urgence, de règles et de procédures qui se sont avérées en bien des circonstances attentatoires aux valeurs de dignité et de respect que prône notre*

³⁹ Worms, F. (2021). *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?* Paris, France : PUF, coll. « Quadrige »

démocratie », dénonçait Emmanuel Hirsch. « *Les personnes plus vulnérables que d'autres ont été les premières victimes de mesures qui ont persisté sans qu'on puisse apporter les correctifs qui s'imposaient, faute de concertation* »⁴⁰.

Plusieurs instances se sont saisies de la question des maltraitements dans le contexte pandémique. Certaines s'étaient déjà engagées dans ce questionnement en amont : la Commission permanente de lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance, pilotée par Alice Casagrande, vise à construire collectivement une définition qui fasse consensus et puisse prendre en compte les personnes en situation de vulnérabilités, quel que soit leur âge. Lors de la présentation « *Maltraitements : de quoi parle-t-on ? Comment s'y opposer ?* » organisée le 9 mars 2021 en partenariat avec l'Espace éthique Ile de France et la Commission permanente de lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance, E. Hirsch, au nom de l'Observatoire national des pratiques, pointe la signification particulière de toutes les relégations qui se sont accentuées.

Les témoignages recueillis par les organisations instituées (Défenseur des droits, notamment) ou les professionnels et représentants des usagers ont évoqué l'inhumanité, et « *on est arrivés aux confins de ce qui était acceptable dans une démocratie moderne, dont les relégations des personnes âgées dans les EHPAD* »⁴¹.

Saisi par la ministre déléguée en charge de l'autonomie auprès du ministre des Solidarités et de la Santé, Brigitte Bourguignon, le 13 novembre 2020, Fabrice Gzil, philosophe à l'Espace Éthique Île-de-France, va contribuer à nourrir et justifier la réflexion des professionnels dans les formations-actions⁴². La seconde étape a donné lieu à la construction d'une « Charte éthique et accompagnement du grand âge »⁴³ (Gzil, 2021a).

Le rapport consacré aux droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en Ehpad (Défenseur des droits, 2021) tire un constat alarmant de l'impact de la crise sanitaire sur les droits et libertés des résidents. Rappelant que « *Toutes les personnes accueillies en Ehpad ont le droit au respect de leur dignité et à la protection contre toute forme de maltraitance* »⁴⁴. Le Défenseur des droits mentionne les situations dont il a eu connaissance et précise que les « *actes qui sont facilités voire rendus possibles par la vulnérabilité liée à la perte d'autonomie des personnes accueillies en Ehpad, sont constitutifs de maltraitance et de discriminations* » (p. 5).

⁴⁰ Hirsch, E. (2021). *Covid-19 : des visites interdites à l'adieu interdit. Un recueil de témoignages. Journée mondiale de sensibilisation à la maltraitance des personnes âgées, 14 juin 2021*. Site Espace Éthique Île-de-France. Repéré à : <https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/covid-19-des-visites-interdites-ladieu-interdit-un-recueil-de-temoignages>

⁴¹ Dubosc, P. et Espace Éthique Île-de-France. (2021b). *Maltraitements : de quoi parle-t-on ? Comment s'y opposer ?* Intervention de Fabrice Gzil et Emmanuel Hirsch.

⁴² Gzil, F. « Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels ». Repères et ressources en éthique, Espace Éthique Île-de-France, janvier 2021.

⁴³ Gzil, F. « Charte éthique et accompagnement du grand âge ». Espace Éthique Île-de-France, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives, Ministère chargé de l'autonomie, 2 septembre 2021.

⁴⁴ Défenseur des droits. (2021). *Rapport Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD*, 4 mai 2021

Enfin, un grand nombre de collectifs de proches voient le jour, dans une ampleur inédite. Citons par exemple le Cercle des Proches Aidants en Ehpad, le Collectif « Tenir ta main », le collectif « Vital », « Ehpad Familles 42 », Favicovid 19, Cœur-Vide 19, etc. Les alertes sur les abus de pouvoir et le recul démocratique n'ont pas manqué ; les analyses de chercheurs ou de commentateurs non plus. On y voit l'un des intérêts de cette crise : avoir engendré une vague de contributions extrêmement stimulantes. La presse a en outre permis que certaines situations soient connues du plus grand nombre, jouant ainsi un rôle de contre-pouvoir salubre.

In fine, cette prise de conscience fut relayée par des responsables politiques à la hauteur des enjeux du moment. C'est ainsi que Bruno Retailleau et ses collègues déposèrent le 23 avril 2021 une proposition de loi au Sénat « tendant à créer un droit de visite pour les malades, les personnes âgées et handicapées qui séjournent en établissements ».

Voici quel en fut l'exposé des motifs :

« La gestion de la crise sanitaire n'a pas été seulement marquée par de multiples défauts d'efficacité dans la chaîne d'actions et de décisions publiques, elle a également été abîmée par un grave défaut d'humanité.

En effet, pendant de longs mois, dans les EHPAD, les foyers pour personnes handicapées ou au sein des établissements hospitaliers, des malades en fin de vie, des personnes âgées, des concitoyens fragiles ont été privés de tout contact, les visites ayant été supprimées. Derrière les portes closes, beaucoup de nos compatriotes sont décédés seuls, sans la présence et le soutien de leurs proches suscitant la souffrance et parfois la colère. Ainsi, de nombreux témoignages mettent enfin des mots et des visages sur ces drames passés sous silence pendant de longs mois.

Il est juste et nécessaire que non seulement ces drames soient pleinement reconnus mais surtout que le législateur pose des garanties d'humanité afin qu'ils ne se reproduisent plus.

Nous le devons aux victimes, à leurs proches mais également aux soignants qui ont tout fait, parfois malgré les directives prises, pour que des visites subsistent. Ils ont montré pendant cette période de crise leur inlassable dévouement et leur grande humanité.

Nous le devons, aussi, à notre société, afin qu'elle ne renonce pas aux principes de civilisation qui la fondent.

De ces drames, nous devons tirer un enseignement : si nous voulons de bonne foi protéger la vie, nous ne pouvons pour autant réduire celle-ci à sa seule dimension biologique. Couper les liens affectifs des personnes fragiles, c'est aussi, pour beaucoup d'entre elles, les couper de leurs raisons de vivre. »

Dans un rare moment d'unité politique, ce texte fut adopté à l'unanimité au Sénat, contre l'avis du gouvernement.

Ainsi, comme le souligne le professeur Hirsch, il est important de procéder à « la reconnaissance de ce qui s'est réalisé d'exemplaire, de cette inventivité sociopolitique qui a marqué l'ébauche d'une culture collective de la pandémie. Mais également le souci de comprendre nos échecs, de donner une audience aux détresses et aux deuils ignorés, d'en tirer

une intelligence du réel qui puisse reconstituer ou renforcer la cohésion et la cohérence d'une société qui porte une espérance et un projet digne de sa tradition démocratique »⁴⁵.

b. Redécouvrir le sens de la visite : enjeux anthropologiques, neuropsychologiques, humains

1. Visites des proches âgés et vulnérables

Il est frappant de constater que la situation inédite créée par la pandémie en termes de sécurité sanitaire a conduit à la profusion de mesures réglementaires dont l'intention première fut la limitation de la propagation du virus et la protection de populations vulnérables et c'est ainsi que le confinement fut d'abord imposé aux EHPAD. Or il n'apparut pas immédiatement que le terme de confinement n'avait ni le même sens ni la portée quand il visait les EHPAD et quand il visait la population générale. En effet la population générale ne fut jamais l'objet d'un confinement absolu, d'ailleurs irréalisable : le confinement signifia l'encadrement des sorties du domicile, les citoyens devant justifier eux-mêmes sur des formulaires, les raisons qui leur imposaient de quitter leur domicile.

Pour les EHPAD, le confinement signifia l'interdiction de toute visite, comme de toute sortie, dans les établissements urbains ne disposant d'aucun espace extérieur, et même, en fonction de la situation épidémique locale ou seulement de l'angoisse sécuritaire de certains établissements, un isolement en chambre, ce qui équivalait à un double confinement. Force est de constater que la visite ne fut alors considérée que comme une libéralité et qu'il était donc possible aux pouvoirs publics et aux institutions de la réguler sans limites au nom « du plus grand bien pour le plus grand nombre ». Le sens anthropologique de la visite avait été oublié. La balance des bénéfices et des risques fut faussée par le monoïdéisme viral et les conséquences de l'interdiction des visites, comme les conditions réglementaires édictées de manière vétilleuse lors de leur lent rétablissement, allèrent bien au-delà du risque affectif » et de « décompensation psychique » soulignés par le CCNE le 30 mars 2020⁴⁶.

Pourtant dès le confinement des EHPAD le 30 mars 2020 un signe fut donné par la détresse de familles dont les proches, résidant en EHPAD, étaient en fin de vie. Comment eût-il été possible d'interdire à une fille, à un fils, à un compagnon, à une compagne de ne pas visiter leur proche en fin de vie ? Nombre d'établissements soutenus par des structures éthiques estimèrent de leur devoir de faire exception aux prescriptions réglementaires initiales qui furent d'ailleurs (et heureusement) rapidement corrigées. On crut hélas que des exceptions auraient suffi à amender des dispositions alors que le sens profond de la visite resta méconnu. Ainsi on ne peut qu'approuver les efforts faits pour faciliter les échanges téléphoniques des résidents avec leurs proches, pour leur permettre des rencontres virtuelles grâce à des tablettes numériques associant son et images. Ces techniques vicariantes de communication eurent des effets bénéfiques sur certains résidents. Mais demeuraient

⁴⁵ Hirsch, E., *Une démocratie confinée*, Erès, 2021

⁴⁶ Réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD ; 30 mars 2020. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/200330-ccne-avis_reforcement_des_mesures_de_protection_en_EHPAD_et_usld.pdf

néanmoins des obstacles de taille : l'utilisation de tablettes numériques nécessitait l'assistance des personnels qui durent assurer des tâches nouvelles alors qu'à la faiblesse structurelle des effectifs s'ajoutaient les arrêts de travail de celles et ceux qui furent atteints par le virus et l'interdiction faite aux bénévoles de pénétrer dans les EHPAD. En outre, la capacité à utiliser ces technologies de communication est affectée par les troubles cognitifs complexes (altérant par exemple l'interprétation des perceptions) liés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées qui représentent selon une étude faite en 2019 par la DRESS 40% des personnes accueillies en EHPAD⁴⁷. Enfin l'accompagnement de personnes vulnérables nécessite une évaluation de leurs besoins, variables en fonction de leur personnalité, de leur histoire de vie, des pathologies qu'ils doivent assumer : des mesures collectives indistinctes (comme les recommandations édictées sur la fréquence et la durée des visites) peuvent être bien assumées par certains et sources de grandes souffrances chez d'autres. La vulnérabilité ne peut relever de seuls stéréotypes populationnels, mais d'une éthique de la personne.

Et c'est ainsi que la visite fut un lieu de culmination des souffrances des résidents et de leurs proches. Il faut dire que la visite plonge dans l'anthropologie sociale et culturelle depuis la nuit des temps. Pour toutes les spiritualités religieuses, la visite aux parents, aux personnes âgées, aux personnes malades ou blessées, aux pauvres, aux défunts et à leur famille endeuillée est non seulement une manifestation de fraternité, mais aussi un devoir qui s'impose à chacun comme un besoin et un signe de reliance⁴⁸. Ces représentations de la visite habitent l'inconscient collectif et s'imposent, même non explicitées comme une composante majeure de la vie familiale et sociale. Les visites aux prisonniers, aux étrangers, manifestent aussi le même souci d'altérité et d'appartenance à une commune humanité.

La lecture de la littérature romanesque ou autobiographique offre des témoignages saisissants de la dimension anthropologique de la visite des enfants à leurs parents, en bonne santé, âgés, malades comme des visites des petits enfants à leurs grands-parents et plus généralement des visites de personnes qualifiées de proches. Ces proches peuvent ou non avoir des liens familiaux ou des liens d'amitié. Certains d'entre eux, vulnérables, âgés, malades, éprouvés par des situations de détresse, deviennent proches, parce que visités et accompagnés. Les visites qui manifestent la fidélité, la tendresse tissent des récits qui composent l'identité narrative⁴⁹ des êtres humains et construisent l'histoire de leurs vies. Les visites apparaissent comme des moments désirés, espérés, attendus tandis que certaines visites « à l'improviste » réalisent des surprises heureuses. On constate alors que les visites s'inscrivent dans la proximité, dans le contact, dans une sensorialité partagée et apaisante comme cette mère qui dans le *Premier Homme* serre son fils dans ses bras tandis qu'il « respire la douce odeur de sa peau ». Mais dans *l'Envers et l'Endroit*⁵⁰ on lit aussi le silence apaisé de visages et de regards qui se rencontrent et ce léger tressaillement d'angoisse qui laissera entendre : « *Tu reviendras bientôt ?* ». Les visites aux proches, chaleureuses ou pudiques

⁴⁷ Angélique Balavoine, « Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) », *Études et résultats* 1237 (12 juillet 2022), <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/des-residents-de-plus-en-plus-ages-et>.

⁴⁸ Edgar Morin, *La méthode. 6, Éthique* (Paris : Ed. du Seuil, 2006).

⁴⁹ P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Points. Série Essais 330 (Paris : Éd. du Seuil, 1996).

⁵⁰ Albert Camus

requièrent aussi l'intimité de destins partagés. Elles s'inscrivent avec ou sans paroles dans une réalité gestuelle, spatiale, contextuelle dont les codes devenus implicites demeurent en chacun.

C'est ainsi que l'interdiction puis le délabrement des conditions de visites pendant la pandémie générèrent chez les proches et chez les résidents des situations de souffrance qui se sont exprimées par des sentiments et des comportements complexes de culpabilité, de ressentiment, de révolte, de détresse, de désespoir. On doit aussi y ajouter pour les résidents la perte du goût de vivre et l'effondrement de leur état de santé. On sait que les désarrois intenses ne sont plus aujourd'hui du seul ressort du "psychique" : ils engagent l'être humain dans sa totalité biopsychosociale. Les centaines, les milliers de témoignages recueillis au sein d'EHPAD, dans le monde associatif, au sein des structures éthiques et tout particulièrement des cellules d'écoute et de dialogue éthique⁵¹ comme au cours des auditions de cette mission montrent que les souffrances éprouvées répondent de manière cohérente au manque immense et déstructurant des règles et des codes qui fondent la réalité anthropologique de la visite.

L'interdiction abrupte des visites créa chez les plus vulnérables un désarroi immédiat lié au sentiment d'abandon, d'exclusion, d'isolement. Dès lors que la visite répond à des besoins spécifiques ciblant un père, une mère, un compagnon, une compagne, nulle autre alternative n'est possible, ni les technologies numériques qui ne donnent qu'une image virtuelle, ni les animations instituées pourtant avec d'excellentes intentions au cœur des EHPAD. Certes ces succédanés peuvent être utiles à quelques-uns, mais ils provoquent incompréhension et frustration chez les plus vulnérables. Lors du rétablissement « à reculons » des visites, comment imaginer que le qualificatif de visites puisse être accordé à ce qui ne fut que de désespérantes et fugaces rencontres « dans des lieux dédiés » segmentés par des paravents brisant toute intimité, à deux mètres ou plus de distance, en interposant une barrière de plexiglas floutant des visages auxquels fut imposé un masque. Imagine-t-on le calvaire que put représenter pour les plus vulnérables ces proches tenus à distance qu'on pouvait à peine voir et entendre dans des lieux étrangers, parfois bruyants, sous la surveillance de personnels hélas distraits de tâches, mais auxquels avaient été données des consignes d'entrave à tout geste de rapprochement considéré comme une manifestation d'indiscipline mettant en péril le contrôle de la pandémie. Et restaient ces durées contraintes qui réduisaient à néant certaines « visites » dès lors que le désarroi émotionnel aidant, les résidents étaient saisis par une envie pressante d'aller aux toilettes. Les visites furent ainsi vidées de leur sève et de leur sens.

Les visites s'inscrivent en effet dans un écrin spatial et perceptif qu'il est impérieux de rappeler. Les êtres humains ont et sont des corps au sens de « corps vivants », de « corps organiques » (*Leib* et non *Körper* dit-on en langue allemande). Ils occupent un volume spatial⁵² au sein d'un espace qui les environne. Au sein de cet espace « extrapersonnel », on distingue en neuropsychologie, l'espace extrapersonnel proche et l'espace extrapersonnel lointain. L'espace extrapersonnel proche ou péripersonnel est celui que l'on peut toucher, que l'on peut atteindre sans se déplacer (« *grasping distance* »). L'espace extrapersonnel lointain est

⁵¹ mises en place dans certaines régions comme la Nouvelle-Aquitaine, l'Occitanie, la Bretagne par les espaces éthiques régionaux et le monde associatif, en lien avec les ARS.

⁵² « *res extensa* », écrivait Descartes.

celui que l'on voit, certes, mais que l'on ne peut atteindre qu'en se déplaçant (« *walking distance* »). La visite s'inscrit dans l'espace péripersonnel proche. Elle ne s'accomplit que dans ce mouvement qui conduit, qui propulse vers celui qui reçoit, passant alors de l'espace péripersonnel lointain à l'espace péripersonnel proche ; elle s'inscrit dans une réciprocité perceptivo-motrice, un enchaînement perceptions-actions : deux personnes se voient, s'entendent, se sentent, tressaillent, puis se touchent, ouvrent les bras et parfois s'embrassent et s'étreignent. Cet enchaînement perceptivo-moteur se déploie certes de manière nuancée en fonction des habitudes, des conventions, du degré d'intimité de l'un et de l'Autre. La visite s'inscrit dans un environnement qui en est l'écrin : son appartement, sa maison, son lieu de vie et donc sa chambre d'EHPAD dont on a tant dit qu'on devait y être « comme chez soi » ! Visiter et être reçu s'inscrivent ainsi dans une dynamique complémentaire et indissociable. On réalise dès lors que la distanciation physique, la barrière de verre ou de plexiglas, l'interdiction de recevoir un proche dans sa chambre, l'anonymat d'un lieu dédié, la surveillance de tiers chargés d'un pouvoir de police, l'absence d'intimité transforment les visites en simulacres ne méritant tout au plus que le nom « d'entrevues ».

Parce que les obstacles physiques mis entre les personnes brisent l'enchaînement perceptivo-moteur naturel et la mobilisation émotionnelle qui le sous-tend, la joie, le bien-être ébauché se transforment en une douloureuse frustration teintée de perplexité, d'angoisse, de manque et c'est alors que ces simulacres de visites ont pu devenir une forme de maltraitance ordinaire ignorée ou non discernée ou légitimée par la pesanteur sécuritaire. Reste aussi à évoquer le peu de cas qui fut fait de l'importance de la relation au visage dans les relations interhumaines en général et les visites en particulier. Les masques dits chirurgicaux altèrent la perception des émotions dites primitives (la peur, la joie, la colère, la surprise, le dégoût). Les sujets normaux peuvent certes s'adapter à ces distorsions relationnelles compensées par la « lecture des émotions portées par le regard⁵³ » qui permet d'accéder à des émotions dites secondaires (irrité, agacé, nostalgique, etc...) et à l'attribution à autrui d'intentions inquiétantes ou sécurisantes⁵⁴. Par ailleurs le masque rend l'identification des visages plus lente, plus laborieuse, plus hésitante, ce à quoi les sujets normaux peuvent aussi s'adapter. Toutefois, la rencontre de visages masqués peut être vécue de manière pénible par les sujets présentant une anxiété sociale (3 à 13% de la population). Ils attribuent au visage d'autrui des émotions plus intenses que la réalité avec des erreurs reflétant un biais interprétatif négatif conduisant à des comportements d'évitement sociaux : les visages masqués aggravent le malaise, l'inconfort et l'anxiété induits par les interactions sociales⁵⁵. Parmi les résidents des EHPAD, les conséquences de la mise en présence de visages masqués sont plus préoccupantes et concernent essentiellement les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. En effet l'évolution de la maladie s'accompagne de difficultés de reconnaissance des visages familiers qui peuvent procéder soit de troubles de la mémoire soit d'un déficit visuo-perceptif altérant l'identification des physionomies⁵⁶ réalisant une prosopagnosie.

⁵³ S. Baron-Cohen et al., « The "Reading the Mind in the Eyes" Test Revised Version: A Study with Normal Adults, and Adults with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 42, n° 2 (février 2001): 241-51.

⁵⁴ Cette capacité élaborée d'attribution à autrui d'émotions, de pensées, d'intentions est appelée « théorie de l'esprit » (*theory of mind*).

⁵⁵ Marta Calbi et al., « The Consequences of COVID-19 on Social Interactions: An Online Study on Face Covering », *Scientific Reports* 11, n° 1 (28 janvier 2021): 2601, <https://doi.org/10.1038/s41598-021-81780-w>.

⁵⁶ Appelé prosopagnosie

Néanmoins, ces troubles explicites de la reconnaissance des visages laissent persister un sentiment de familiarité, source de détente et d'apaisement en présence de personnes qui étaient antérieurement connues, qu'elles appartiennent ou non au cercle familial. C'est ce sentiment qui rend compte du climat émotionnel de tendresse ou de détente induit par les visites de proches à des résidents d'établissements pour personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer. Or le port du masque abolit ce sentiment de familiarité suscitant chez la personne malade, perplexité, angoisse, sentiment d'étrangeté, désarroi. En outre, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer peuvent conserver des capacités résiduelles de reconnaissance des émotions qui sont compromises par le port du masque. Le masque ne préservant que le regard et le front, les personnes malades peuvent avoir accès aux émotions secondaires : hélas, cet accès nécessite des traitements cérébraux complexes fragilisés par la maladie d'Alzheimer. On comprend dès lors et l'angoisse qui peut envahir ces personnes âgées dès lors que le masque porté par le proche effondre les reliquats de communication émotionnelle et le sentiment de familiarité. C'est parce qu'ils lisent cette angoisse que les proches ont pu être tentés d'ôter leur masque dans un sursaut empathique de tendresse. C'est ainsi qu'une résidente d'EHPAD demanda à sa fille « de lui montrer son sourire » dont elle avait besoin, tandis qu'elle « *tentait de capter son regard avec l'énergie du désespoir* ».

De tels constats appelaient à des compromis éthiques sans mettre en danger la santé publique. Il aurait fallu attirer l'attention sur l'inutilité de mesures sécuritaires redondantes comme l'association du port du masque et de la distanciation physique. Il aurait surtout fallu promouvoir avec détermination l'usage de masques transparents (dits aussi inclusifs) dès lors que leur coefficient de filtration atteignait celui des masques chirurgicaux. Alors que le port de ces masques transparents fut clairement encouragé chez les personnes malentendantes (afin de leur laisser accès à une lecture labiale) et chez les personnes autistes (qui ont des difficultés à attribuer à autrui des intentions et des émotions véhiculées par le regard), on se demande pourquoi les personnes atteintes d'Alzheimer furent ignorées. Dans son avis du 18 janvier 2021, le Haut Conseil de Santé publique traitant des « équipements de protection individuels dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux » recommanda « le port d'un masque à usage médical pour les professionnels de santé, les professionnels administratifs et médico-techniques, les visiteurs, les aidants dès l'entrée **dans les milieux de soins** »⁵⁷. Une interprétation étroite de ces recommandations dans le climat de surgissement de nouveaux variants conduisit *de facto* à proscrire l'utilisation de masques transparents même en chambre d'EHPAD qui ne furent plus considérés comme des lieux de résidence, mais qui furent assimilés à des milieux de soins. Il fut alors impossible d'obtenir des autorités sanitaires l'autorisation explicite de masques inclusifs dont l'utilisation ne procéda que de rares initiatives heureuses⁵⁸.

Le témoignage suivant est un résumé éloquent des multiples contraintes exercées sur les visites et sur leurs conséquences humaines :

⁵⁷ Haut Conseil de la Santé publique, « Avis complémentaire à l'avis du 14 janvier relatif aux mesures de contrôle et de prévention de la diffusion des nouveaux variants du SARS-CoV-2 », 18 janvier 2021, https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/enjeux/covid-19/avis_hcsp-nouveaux_variants-covid-19_du_18_janvier_2021.pdf.

⁵⁸ La saisine du 28 février 2021 de la Cellule territoriale de soutien éthique de l'ERENA-site de Poitiers reproduite en annexe montre le désarroi que suscita l'interprétation de recommandations qui sans interdire explicitement le masque transparent dans les EHPAD, prescrivaient pour les visiteurs les masques chirurgicaux.

Longtemps, ma sœur a dû subir chaque semaine une visite d'une petite demi-heure et rappelée à l'ordre si ça durait plus longtemps avec prise de rendez-vous d'une semaine sur l'autre, même si les horaires du rendez-vous étaient les mêmes, dans l'entrée de la résidence où quelques tables rondes ont été installées avec des paravents, quatre de mémoire. Après avoir adopté les gestes barrières à l'entrée et port de blouse, nous avons constaté que l'échange était extrêmement difficile avec notre père qui ne supportait pas le brouhaha et de ne pas avoir d'intimité avec nous et qui répondait avec une toute petite voix de façon incompréhensible. Il parlait très peu et semblait très perturbé avec des yeux noirs et hagards. J'ai constaté cette ambiance dévastatrice de visu lors de ma semaine de déplacement fin janvier dernier. J'ai vu des résidents crier, des familles parler fort, des tensions entre les résidents et les familles. Les quatre tables étaient à environ deux mètres les unes des autres faute de place et le personnel passait en permanence dans l'entrée et les couloirs. Des personnes étaient là en surveillance au cas où une personne de la famille voulait boire un thé ou baissait son masque pour manger un gâteau avec le résident. Fin mai l'année dernière en 2020, photos à l'appui, on a forcé ma sœur à voir mon père dans des conditions ignobles, à l'extérieur de l'établissement sur le parking avec 3 mètres de distance et une dame en surveillance qui était là pour répéter les questions et réponses au visiteur et au résident. Ces photos font penser à l'entrée d'une prison, à une forme de parloir. Imaginez la détresse des résidents ! ...Et des familles.⁵⁹

" Ma mère a besoin de contact, de toucher. Il n'y a pas de cas Covid dans l'établissement. Mais, il y a une interdiction de s'approcher, de se toucher. Ma mère a besoin qu'on lui parle près de l'oreille et qu'on lui prenne les mains. J'en ai parlé avec la psychologue de l'établissement qui me comprend. Elle dit : « La directrice est stricte, beaucoup de familles s'en plaignent »

On pressent que finalement le drame ne fut pas tant lié à des ratiocinations sur le thème des libertés fondamentales et des limites que l'intérêt général peut leur assigner. Car toute liberté à ses limites qui sont celles de la liberté d'Autrui et de l'intérêt général que l'on peut désigner sous le nom de « raison publique ⁶⁰ ». Les êtres humains peuvent accepter des restrictions de leurs libertés sitôt qu'ils peuvent s'approprier la logique, le but et le sens de ces restrictions. Tel ne put être le cas au sein des populations résidant en EHPAD des personnes les plus âgées et notamment de celles atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Et il apparut vite que pour ces personnes d'une grande vulnérabilité le risque n'était pas que d'ordre psychologique. Il investissait la personne tout entière dans son bien-être, dans sa santé. En induisant un sentiment d'abandon, nombre de résidents sont devenus anorexiques, refusant alimentation et boissons, s'enfonçant dans un mutisme,

⁵⁹ Roger Gil, Geneviève Demoures, Milianie Le Bihan, Téo Artis. « Pandémie et EHPAD. La cellule d'écoute et de dialogue éthique en Nouvelle-Aquitaine. Rapport d'activité de novembre 2020 à décembre 2021 » (Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine en lien avec France Alzheimer, 2022).

⁶⁰ John Rawls, « The Idea of Public Reason », in John Rawls, *Political Liberalism*, New-York, Columbia University Press, 1993, p. 212-254 (« La raison publique », in J. Rawls, *Libéralisme politique*, trad. de l'angl. par Catherine Audard, Paris, PUF, 2001 [1995], p. 259-306).

devenant de plus en plus réticent à toute mobilisation, rétractés dans leur lit ou effondrés dans leur fauteuil, parfois hagards ou confus, parfois dépressifs, toujours apathiques et perdant peu à peu tout désir de vivre.

Tel est ce que la littérature française décrit sous le nom de « syndrome de glissement ⁶¹ » et qui correspond à la forme gériatrique de ce que les anglo-saxons ont appelé « *failure to thrive* ⁶² » : il expose à de nombreuses complications métaboliques, circulatoires, infectieuses pouvant aboutir à la mort et il figure donc maintenant comme une complication majeure des mesures d'isolement social de personnes âgées et vulnérables prises pendant la pandémie⁶³. Or évoquer les souffrances de personnes ressentant un sentiment d'abandon ou d'isolement social ne relève pas d'une éthique incantatoire, mais est aussi une réalité anthropologique inscrivant tout être humain dans un réseau relationnel social. De plus, des études de neuropsychologie ont montré que les situations d'isolement social activent en imagerie fonctionnelle du cerveau des structures impliquées dans la gestion émotionnelle des douleurs physiques⁶⁴. De même que la douleur physique est un signal d'alarme à l'égard d'une menace à l'intégrité corporelle, la rupture des liens sociaux engendre une douleur témoignant, depuis la nuit des temps, d'une menace au besoin d'appartenance que l'être humain considère comme nécessaire à sa vie (*social pain*, disent les anglo-saxons)⁶⁵. L'expérience de la pandémie a bien montré que l'être humain, être de chair, souffre charnellement, c'est-à-dire totalement, des atteintes à son intégrité physique comme des atteintes à son sentiment d'appartenance sociale car ces atteintes sont les unes et les autres vécues comme des menaces à l'égard de la vie. Si ces souffrances ne sont pas entendues, elles engluent le sujet dans sa détresse, éteignent le désir de vivre et engendrent des complications engageant le pronostic vital.

Certes ces souffrances sont variables d'un sujet à l'autre en fonction de besoins qui doivent être discernés par celles et ceux qui ont mission de les accompagner. Mais parce que ces besoins sont variables, ils doivent, dans la perspective d'une éthique de la personne, appeler des réponses appropriées. Encore faut-il en période pandémique que les recommandations générales soient rédigées de manière telle qu'elles laissent aux équipes soignantes et médicosociales, la latitude nécessaire pour mettre en œuvre les compromis nécessaires pour éviter que des prescriptions, mues certes par de bonnes intentions centrées sur l'intérêt collectif, n'aboutisse à de situations de maltraitance. On a pu lire par exemple dans le protocole diffusé le 20 avril 2020 qu'il « convient de prioriser dans un premier temps les résidents pour qui le confinement a un fort impact sur la santé physique et mentale ». Cette priorisation est bien sûr souhaitable, mais quelques lignes plus bas il est écrit

⁶¹ Jean-Claude Monfort, « Spécificités psychologiques des personnes très âgées », *Gérontologie et société* 24 / n° 98, n° 3 (2001) : 159-87.

⁶² Russell G. Robertson et Marcos Montagnini, « Geriatric Failure to Thrive », *American Family Physician* 70, n° 2 (15 juillet 2004) : 343-50.

⁶³ Yu-Ping Chang et al., « Failure to Thrive: Nursing Home Staff Experiences in Caring for Residents during the COVID-19 Pandemic », *Innovation in Aging* 5, n° Suppl 1 (17 décembre 2021) : 876, <https://doi.org/10.1093/geroni/igab046.3193>.

⁶⁴ NI Eisenberger, MD Lieberman, et KD Williams, « Does Rejection Hurt? An fMRI Study of Social Exclusion », *Science* 302, n° 5643 (2003) : 290-92.

⁶⁵ NI Eisenberger et MD Lieberman, « Why Rejection Hurts: A Common Neural Alarm System for Physical and Social Pain », *Trends Cogn. Sci. (Regul. Ed.)* 8, n° 7 (2004) : 294-300, <https://doi.org/10.1016/j.tics.2004.05.010>.

péremptoirement que « les visites ne peuvent, **en tout état de cause**, excéder une heure »⁶⁶. De tels détails ne permettent pas en fait d'adapter la fréquence et la durée des visites aux besoins vitaux des résidents.

On peut écrire même sans preuve scientifique formelle que la **moyenne** de durée des visites ne devrait pas excéder une demi-heure, mais il faut éviter à tout prix une exécution mécanique des textes. L'essentiel aurait été de montrer l'importance des mesures à prendre pour limiter la circulation du virus et laisser aux établissements en application du principe de subsidiarité, toute latitude nécessaire pour s'adapter aux besoins : certains résidents, les moins vulnérables, pouvaient accepter de rester plusieurs semaines sans visites en présentiel (au profit par exemple de contacts téléphoniques ou par visio) tandis que d'autres pouvaient avoir besoin de visites plus fréquentes et plus longues, ce qui respectait et l'intérêt collectif et la considération due à chaque personne dans sa singularité. De la même manière, on peut certes approuver la prescription édictée dans le même protocole, à savoir : « la demande de visite émane du résident, et dans le cas où le résident ne peut pas l'exprimer formellement en première intention, son avis est sollicité quant à l'éventualité d'une visite ». Encore aurait-il fallu préciser que cette prescription n'est pas adaptée aux résidents les plus vulnérables, ceux qui, atteints d'une maladie d'Alzheimer, pourraient d'emblée réagir par une tristesse, une apathie, un refus d'alimentation qui expriment de manière intense et pourtant implicite leur besoin éperdu de revoir leurs proches. Les recommandations ne doivent pas s'enfermer dans un formalisme réglementaire, mais laisser aux soignants la liberté nécessaire pour discerner cliniquement la manière dont les résidents (et plus généralement les patients dont ils ont la charge) expriment leurs besoins.

Le discernement de ces besoins porte des enjeux majeurs, car, en deçà d'une certaine limite de frustration, variable selon les personnes, et fonctionnant comme un seuil anthropologique de déshumanisation⁶⁷, les sujets, désemparés, lâchent prise et perdent le désir de vivre. La visite des proches aux résidents illustre de manière exemplaire l'exigence qui s'attache à renouer à une culture anthropologique comme à l'apport des sciences humaines, sociales et médicales à une meilleure connaissance de la signification des comportements humains⁶⁸.

2. Des visites en fin de vie aux visites des défunts

Il n'est pas nécessaire de revenir sur la chronologie complexe des mesures prises à l'égard des visites des proches endeuillés à leurs défunts comme à la manière dont elles furent

⁶⁶ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/protocole_relatif_aux_consignes_applicables_sur_le_confinement_dans_les_essms_et_unites_de_soins_de_longue_duree.pdf

⁶⁷ Roger Gil, « Pandémie et santé publique : du Bien commun à l'éthique incarnée », *Revue générale de Droit Médical* 81 (2021) : 175-92.

⁶⁸ Roger Gil, « Dis, tu reviendras ? » *Redécouvrir le sens de la visite aux proches âgés*. (Toulouse : Éditions Ères, 2023).

interprétées sur le terrain⁶⁹. Il convient par contre d'analyser les conséquences humaines des bouleversements de l'accompagnement de fin de vie et de la ritualité de la mort.

L'accompagnement et les visites aux personnes en fin de vie ont certes considérablement évolué au cours des siècles. Pour ne considérer que la cadre de la civilisation occidentale, la mort fut du Moyen-Âge au XIX^e siècle ce que Philippe Ariès⁷⁰ a appelé la mort familière ou la mort apprivoisée. La Mort est une cérémonie publique et organisée par le mourant lui-même qui la préside, « gisant au lit malade » ; la chambre du mourant devient un lieu public qui accueille les parents, la maisonnée, les amis, les voisins et même les enfants. Les émotions sont certes présentes, mais elles sont canalisées par la foi. Et la foi chrétienne faisait de la mort une nouvelle naissance. Quand Iseult retrouve Tristan mort, elle sait qu'elle aussi va mourir. Alors elle se couche près de lui et elle se tourne vers l'Orient. La mort est d'abord la mort de Soi.

Au XIX^e siècle on meurt aussi le plus souvent chez soi, mais la confrontation avec le mourant se charge d'émotions, d'exaltation, de pleurs, de cris, de gesticulations. Les pompes funèbres jusque-là réservées aux grands du monde infiltrent le champ sociétal, les corbillards deviennent majestueux, des draperies noires habillent les chevaux, les voitures et les façades des demeures endeuillées. Le cérémonial maintient le lien, mais crée une distance. La mort de moi, encore familière, devint progressivement la mort de toi. Et c'est peu à peu, dans un mouvement amplifié après la fin de la Deuxième Guerre mondiale, que la mort se distancie. Les campagnes se dépeuplent au profit des villes où l'on trouve du travail et des habitats verticaux dans lesquels les générations cohabitent de moins en moins, les progrès majeurs des sciences et techniques de la vie et de la santé à partir de la fin de la Deuxième Guerre mondiale font des hôpitaux de hauts lieux de technicité. Toutes les classes sociales y accourent.

Aussi meurt-on de plus en plus souvent à l'hôpital et de moins en moins souvent chez soi (le taux de décès à domicile était de 53% en 1975 et de 23% en 2019). Les malades sont de moins en moins souvent chez eux aux derniers instants de la vie. Les longues veillées disparaissent au profit de visites répétées des proches dans les chambres mortuaires. Les enfants vont encore visiter leurs grands-parents malades, mais on leur épargne le plus souvent la fréquentation du mourant et du cadavre. La mort devenue de plus étrangère à la vie sociale y fait donc irruption avec violence. L'émotion, du coup, se concentre en des instants brefs et répétés qui rendent d'autant plus nécessaires les ultimes visites. La pandémie, en réduisant à l'extrême la durée des visites qui n'étaient plus un droit, mais une tolérance, ont délabré l'accompagnement des moments ultimes mis à mal par le masque, la distanciation physique qui souvent entravèrent le recueil des dernières paroles, des derniers souhaits des mourants. On peut encore s'étonner de ce qui pouvait sanitairesment faire obstacle au contact d'une main comme signe d'une présence, d'un réconfort. Un gant, ou du gel hydroalcoolique et le port du masque ont pu être parfois des compromis acceptables en termes sanitaires. Et dans ces situations de souffrances et de frustration, la mort surgit alors comme un couperet.

« Je n'ai pas pu la visiter, elle est décédée toute seule dans sa maison de retraite, on l'a mise dans une enveloppe en plastique, on a fermé la

⁶⁹ Voir en annexe Roger Gil. « Mourir en temps du Covid : vers l'apaisement d'un cauchemar scientifique, éthique, anthropologique, humain ; Billet éthique 2021, 47 ; Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine et Roger Gil, *Covid-19: une éthique sous tension. Entre santé publique et souffrances humaines*, Les chemins de l'éthique (Bordeaux : LEH Édition, 2021).

⁷⁰ Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours* (Paris : Éditions du Seuil, 1975).

fermeture éclair et hop, circulez, il n'y a rien à voir ! Je n'ai pas pu l'accompagner dans ses derniers moments, pas de célébration à l'église (nous sommes croyants), je n'ai pas pu me rendre au cimetière. Bref, rien ! Un an après, je n'arrive toujours pas à faire mon deuil. ».

Les corps, trop souvent sans la moindre toilette furent précipités dans des housses par des soignants éprouvés par ces tâches qui leur furent imposées et dont ils gardent un souvenir dévastateur où reviennent en mémoire la manipulation de ces corps auxquels il fut longtemps interdit de rendre le dernier hommage du soignant, à savoir la toilette mortuaire. Il faut ajouter le contact éprouvant du corps à travers la housse plastique, la fermeture qui trop longtemps cacha le visage aux proches, et doit-on encore ajouter ces photographies que ça et là, sans la moindre remise en question anthropologique, on leur imposa de prendre. Comment de telles idées ont pu germer alors même que la prise de photos ne figura même pas dans les recommandations ? Certes, certaines directions d'établissements sanitaires et médico-sociaux s'interrogèrent et s'en ouvrirent aux cellules de soutien éthique, mais tant d'autres se satisfirent d'agissements mécaniques et répétitifs.

On a pu arguer du caractère historique de la prise de photographies. En réalité, ce rapprochement est illusoire⁷¹ : cette pratique a certes existé en Europe occidentale à partir de la découverte du daguerréotype puis de la photographie proprement dite. Il s'agissait alors de conserver un souvenir du défunt qui était habillé, peigné, maquillé, et disposé au milieu de sa famille. Sa famille le voyait, assistait, participait à la prise de vues, en faisait partie⁷². Le défunt restait intégré aux siens qui l'accompagnaient. Puis cette pratique s'effaça dans le courant du XX^e siècle pour demeurer encore en Europe de l'Est. Jamais la photographie ne fut pratiquée, par respect pour le défunt, sans avoir soigneusement préparé cet ultime témoignage de sa présence qu'il allait laisser aux siens. Jamais la photographie ne fut utilisée pour se substituer à l'interdiction de voir le visage du défunt, jamais le défunt ne fut photographié de manière solitaire sur ordre donné à des personnels soignants dont ce ne fut pourtant jamais la mission. Cette pratique de photographies de visages de défunts constitua une rupture anthropologique majeure.

En interdisant aux proches de voir le visage de défunt, en le précipitant dans un sac, en « interdisant l'adieu⁷³ » c'est une atteinte grave à la ritualité de la mort et au travail de deuil qui a été portée. En effet, la mort dans l'humanité s'est toujours accompagnée de rituels, certes très dissemblables dans l'espace et dans le temps⁷⁴, dissemblables encore aujourd'hui en fonction des spiritualités religieuses ou laïques. Mais il existe néanmoins un noyau commun, à savoir l'hommage et le dernier adieu au corps du défunt. En effet, si l'être humain est indissociable de son corps, il s'agit du ce que l'on peut nommer avec Husserl⁷⁵, le corps organique, le corps vivant⁷⁶, indissociable de la personne et dont le visage est la manifestation

⁷¹ Roger Gil, « Accompagnement des mourants et rites funéraires en temps de Covid. Enjeux éthiques », *Revue générale de Droit Médical* 84 (2022) : 1-11.

⁷² <http://www.burnsarchive.com/Explore/Historical/Memorial/index.html>

⁷³ C. Hazif-Thomas et J. -P. Seguin, « Les funérailles à l'épreuve de la pandémie de COVID-19. Regards croisés d'un directeur d'espace de réflexion éthique et d'un guide de funérailles sur le bouleversement des rites funéraires lors de la crise sanitaire », *Éthique & Santé* 19, n° 3 (1 septembre 2022) : 134-42, <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2022.06.001>.

⁷⁴ Lucien Lévy-Bruhl, *Les fonctions mentales dans les sociétés inférieures* (Paris : Presses Universitaires de France, 1951, 1951).

⁷⁵ Edmund Husserl, *Méditations cartésiennes : introduction à la phénoménologie*, trad. par Gabrielle Peiffer et Emmanuel Levinas (Paris : J. Vrin, 1953).

⁷⁶ Roger Gil, « Corps, chair et personne humaine », *Revue générale de Droit Médical*, n° 60 (2016) : 173-76.

au monde, l'épiphanie de la personne disait Levinas⁷⁷. Après le décès, le corps reste présent dans sa réalité spatiale, volumique dans son étendue disait Descartes,⁷⁸ mais le sujet n'est plus, car il n'est plus « une chose qui pense, qui doute, qui voit, qui veut, qui ne veut pas, qui imagine aussi et qui sent ». Il n'est plus souffrant, car il est comme déshabité par la personne. Et le langage commun le ressent bien quand il énonce : « Il s'est éteint... Il est parti... Il nous a quittés ». Ce corps avant de disparaître à la vue des vivants n'est plus une personne, mais il en est le souvenir, le témoignage. Il n'est pas une chose anonyme, mais il est porteur d'une identité et d'une identité humaine. La toilette vise à donner au visage du défunt, la dignité nécessaire pour être exposé une dernière fois au regard de ses proches. Il s'agit d'une démarche éthique au sens le plus profond du terme : la manifestation ultime de respect et de tendresse puisée dans une manière d'être.

Certes et le Haut Conseil de la santé publique, même dans son avis initial du 18 février 2020, précisait seulement les précautions à prendre sur le plan sanitaire sans interdire une toilette minimale en précisant dès le 24 mars que les proches peuvent voir le visage du défunt. Cette rencontre ultime est le premier acte du travail de deuil : prendre conscience de la mort du corps devenu inerte auquel est rendu un ultime hommage qui prépare à un deuxième acte, la soustraction du corps du défunt au regard des vivants et donc la séparation définitive avec ses étapes successives : la mise en bière, les obsèques puis l'inhumation ou la crémation.

La ritualité à l'égard de la mort plonge dans les racines anthropologiques de l'humanité. » Le deuil normal, tant qu'il dure », écrivait Freud, « absorbe toutes les énergies du moi⁷⁹ ». Des études internationales ont montré l'importance des rites funéraires, certes adaptés à la situation sanitaire, sur la santé mentale et sur le chagrin des proches affligés endeuillés⁸⁰. Un travail de recherche mené dans des pays ayant publié des recommandations en anglais ou en allemand (Royaume-Uni, Pays-Bas, Allemagne, mais aussi USA, Chine, Inde) indiqua en juillet 2020 que, sans toucher au corps des défunts, tous permettaient aux proches de « saluer une dernière fois » les défunts⁸¹. En France, les recommandations des autorités sanitaires ont souffert en maint endroit d'une surinterprétation. Le Haut Conseil de la Santé publique dans son avis très détaillé du 30 novembre 2020⁸² souligna que la transmission post-mortem de la maladie n'a jamais été démontrée. Le Haut conseil souligne que « la suppression des pratiques et rites funéraires pour les patients décédés de Covid-19 peut avoir des

⁷⁷ E. Levinas et Philippe Nemo, *Éthique et infini : dialogues avec Philippe Nemo*, 1 vol., Le Livre de poche. Biblio essais (Paris, France : Librairie générale française, 1982).

⁷⁸ René Descartes, *Méditations métaphysiques*, éd. par André Vergez, Les intégrales de philo/nathan (Paris : Fernand Nathan, 1983).

⁷⁹ Sigmund Freud, Marie Bonaparte, et Anne Berman, *Métopsychoanalyse* (Paris, France : Gallimard, 1952).

⁸⁰ Alexander Burrell et Lucy E. Selman, « How Do Funeral Practices Impact Bereaved Relatives' Mental Health, Grief and Bereavement? A Mixed Methods Review with Implications for COVID-19 », *Omega*, 8 juillet 2020, 30222820941296, <https://doi.org/10.1177/0030222820941296>. Voir aussi Miriam Araujo Hernández, Sonia García Navarro, et E. Begoña García-Navarro, « Abordaje del duelo y de la muerte en familiares de pacientes con COVID-19: revisión narrativa », *Enfermería Clínica*, mai 2020, S1130862120303089, <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.011>.

⁸¹ L.G.M. Dijkhuizen, H.T. Gelderman, et W.L.J.M. Duijst, « Review: The safe handling of a corpse (suspected) with COVID-19 », *Journal of Forensic and Legal Medicine* 73 (juillet 2020): 101999, <https://doi.org/10.1016/j.jflm.2020.101999>.

⁸² Haut Conseil de la Santé publique. Prise en charge du corps d'une personne décédée et infectée par le coronavirus SARS-CoV-2 : actualisation des recommandations ; 30 novembre 2020. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=957>

conséquences très délétères pour les proches et les professionnels de santé et du funéraire. La mort renvoie à une dimension personnelle et collective. La surmortalité en période d'épidémie ne peut pas justifier l'absence d'adieu des proches vis-à-vis du défunt ».

Ainsi on a pu constater sur le terrain une surenchère sanitaire liée sans doute à une angoisse sécuritaire non contrôlée qui aurait pu bénéficier du recours aux structures éthiques afin de débattre, de mener une réflexion commune, d'apaiser. Car il y eut des lieux où la prise de conscience de l'importance de la ritualité de la mort permit d'accompagner dignement les personnes endeuillées. Ainsi, des hôpitaux en lien avec une structure éthique ont mis en place des équipes d'accompagnement des familles de défunts qui ont permis d'humaniser le travail de deuil, notamment pour voir leur proche une dernière fois ou pour les assister dans leurs démarches⁸³. Tout doit être fait dans l'avenir pour mettre en œuvre une éthique de proximité et pour éviter que des comportements hypersécuritaires n'engendrent des souffrances dont certaines ne sont encore pas prêtes de s'éteindre.

c. Le tout-sanitaire au détriment de l'humain et du lien social

1. La question du droit au risque et du respect de l'autonomie

Préserver à tout prix la « santé » pose le Droit au risque qui implique que toute personne âgée a la possibilité de prendre des risques. Les personnes âgées peuvent faire les choix de vie qu'elles souhaitent et évaluer elles-mêmes en toute liberté les risques liés à leurs choix (Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante). Le fait qu'existe un droit au risque implique que la personne âgée a la possibilité de prendre des risques. Ce droit est un des droits fondamentaux de la personne impliquant le respect de ses droits, de sa dignité et le recueil de son consentement, de sa vie familiale et sociale. Elles ont ainsi le droit de recevoir les personnes qui leur sont proches. Ce sont les droits de la personne qui affirment que tout individu a le droit de choisir. Respecter ces droits est primordial.

Cette perte du statut de « sujet » entraîne, de fait, des maltraitances comme ont pu le narrer les proches au travers de leurs témoignages. Ce droit au risque implique aussi le respect de son autonomie. L'autonomie doit être comprise comme un concept relationnel qui embrasse la personne âgée, la collectivité dans son ensemble et bien sûr ses proches. Toute décision sera prise en relationnalité entre la personne âgée, ses proches, les professionnels et peut-être aussi pour les personnes atteintes de maladies neurocognitives, entre la personne qu'elle était avant et celle qu'elle est maintenant. Cela sous-entend les principes de bientraitance. Rappelons qu'en 2023, la défenseure des droits a souligné dans son rapport ce manque de respect des droits des personnes âgées en EHPAD dénonçant un caractère systémique de maltraitance de types « atteintes aux droits et libertés », ces droits ayant été bafoués au profit de la notion de sécurité.

⁸³ Réseau anthropologie des maladies émergentes. L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19 ; https://f-origin.hypotheses.org/wp-content/blogs.dir/2225/files/2020/09/COMESCOV_RiFpIC_RAEI_Note_Covid-19200904.pdf

2. Les non-sens d'un protocole automatisé

Ce dilemme, fort complexe entre libertés et protection, ne peut être résolu, seulement, par la mise en œuvre d'un protocole automatisé. Le dialogue avec la personne concernée, son proche ou son représentant est souhaitable. Celui-ci doit précéder une réflexion collégiale pour produire une offre plurielle de décisions les plus adaptées possibles à la personne concernée.

- Toute personne âgée est à la fois sujet social, affectif, cognitif et biophysique. Le maintien du lien avec les autres est fondamental, car cela permet à la personne de rester dans le réel et de donner sens à sa vie.
- Il a manqué une Réflexion éthique pour faire le discernement entre ce qui du point de vue strictement médical à court terme est important mais ce qui du point de vue humain, social à long terme est également important.
- Si la sécurité est un moyen qui est au service de la qualité de vie des personnes en EHPAD, cela ne doit jamais être une fin en soi.

Cette prépondérance du protocole est à attribuer à la place inédite accordée aux experts. Le gouvernement des experts n'a pas été institué par la pandémie. Depuis plusieurs décennies, les gouvernants successifs ont transformé la politique en une gestion technicienne censée conjurer les incertitudes de la vie. La pandémie a cependant marqué une nette accentuation de ce phénomène. C'est ainsi que le Syndicat Jeunes médecins demandait le 19 mars 2020 au juge des référés du Conseil d'État d'enjoindre au Gouvernement de prononcer un confinement total de la population, impliquant notamment un ravitaillement à domicile pour des citoyens interdits de toute sortie !

La parole des experts doit être entendue, mais celle des citoyens qui auront à assumer les conséquences de leurs décisions doit l'être tout autant. De ce débat aurait émergé une forme de consensus démocratique.

3. La prépondérance d'une vision technicienne du soin

La dimension holistique de l'acte de soin est actuellement peu prise en compte dans la réalité de la réalisation des actes de soins en partie du fait de nos organisations de soin. Les médecins ne passent plus à domicile, les infirmières y restent que peu de temps.

Or il n'est pas d'acte médical et de soin qui puisse se passer de cette dimension holistique de l'individu. La faiblesse du lien entre le soin et le prendre soin dans les organisations n'arrange en rien cette problématique. Tout acte médical et de soin comporte un risque. La prescription médicale et/ou paramédicale ne peut se passer de cette dimension pour bien ajuster le rapport bénéfice - risque lié à l'individu.

Une fois ce constat admis, il est assez simple d'expliquer ce chiffre de 82% des personnes en EHPAD qui ne sont pas claires sur les raisons et circonstances de leur entrée en EHPAD (cf. rapport CREDOC 2018), loin d'une démarche libre et éclairée pourtant promu par le défenseur des droits et les pouvoirs publics. Car ces décisions de modifications du lieu de vie sont parfois arbitraires.

L'absence de passage médical à domicile est un vrai problème que nous refoulons du fait des effectifs médicaux soi-disant insuffisants. Mais pour ce faire, le médecin ne doit pas être uniquement positionné comme un technicien, mais bien comme un « humaniste » prenant en considération l'ensemble des dimensions de la personne soignée, ce qui correspond à la formation des médecins gériatres et ce que semblent souhaiter beaucoup d'étudiants en médecine actuellement.

Actuellement, on peut donc affirmer que la gestion du risque dans les décisions de modification de lieu de vie n'est pas du tout objective dans l'approche. L'approche semble plus être une approche de gestion de la responsabilité en cas de problème... La place de l'écoute du désir profond de la personne âgée qui devrait être la priorité, est trop souvent refoulée, le désir étant rapidement considéré comme impossible, vu le niveau de risque engendré.

Comment prendre en compte à sa juste mesure ce désir profond de la personne âgée et quelle importance lui donner face à la gestion d'une culpabilité de la famille, qui s'en voudrait de l'avoir laissé à domicile, qu'il soit tombé et resté par terre 48h ? Mais cela ne peut-il pas être le désir profond de la personne que de prendre ce risque ?

La conséquence de tout cela, réside dans la prolongation d'une vie biologique dans un milieu aseptisé (EHPAD par exemple), normé, dans lequel le désir de vie a disparu (plus de 60% de dépression en EHPAD) avec dans ces environnements :

- une négation de la compétence de l'individu
- un non-respect de ses capacités
- sans compter le bas niveau de la qualité de la relation humaine, lié au turn-over et à l'insuffisance de moyens humains (en partie lié à une non-redistribution de la richesse entre l'immobilier et le soin) ...

Ces trois éléments sont pourtant essentiels dans la prévention de la dépression avec des niveaux de publication scientifique de grade A.

On ajoute à cela les injonctions de sécurité demandées par nos administrations qui imposent des normes liées à la vie en collectivité interdisant encore de répondre à certains désirs sous prétexte de risque.

On décidera donc de façon arbitraire de modifier le lieu de vie d'une personne, soi-disant pour limiter des risques qui en réalité ne sont ni correctement évalués au domicile, ni suffisamment accessibles à la connaissance du grand public. Les institutions devraient afficher leur niveau de risque, ces risques restant connus des pouvoirs publics mais non publiés... : quid du taux de chute liée à une agression, le taux d'agression lié à un manque de surveillance, le taux de maltraitance (par exemple le port d'une protection chez quelqu'un capable d'aller aux toilettes si on l'accompagne), le taux de personnes non consentantes à qui la famille, le médecin, les soignants, le directeur mentent en lui parlant d'un séjour temporaire alors que le contrat signé est définitif, le taux de personne couchées trop tôt, mangeant à des horaires ne respectant pas leurs besoins, le taux d'interdiction de sortie parce qu'il risque de se perdre...

Il est temps de prendre soin de nos aînés en objectivant beaucoup plus ce risque à domicile, en le prévoyant, en acceptant aussi leur volonté de prise de risque pour qu'ils « Vivent leur fin de vie ».

d. L'âgisme systémique révélé par la pandémie

Bien que la pandémie de la COVID-19 concerne toute la population, les conséquences sur la santé ont été « dévastatrices » pour les personnes âgées en EHPAD. Le traitement spécifique qui leur a été réservé du fait de leur âge constitue de l'âgisme, forme de stigmatisation. Rappelons que l'âgisme est la première des maltraitements dans le monde (OMS, 2021). Cette notion désigne un jugement de valeur à l'encontre des personnes ayant un âge particulier qui est source de discrimination. La difficulté étant qu'un même acte peut être qualifié d'âgiste à l'encontre d'une personne d'un âge donné, plus souvent au sujet d'une « personne âgée », alors qu'il peut être présenté, réalisé et mis en œuvre dans une intention protectrice. Il en est ainsi des mesures d'âge durant la période de pandémie, dont les initiateurs, dans leur discours, affichaient une intention protectrice, comme nous venons de le voir. Pourtant, ces mesures ont été qualifiées d'âgistes.

ÂGISME

Le concept d'âgisme provient d'un article de Robert Butler, gérontologue américain, paru en 1969 : « *age-ism : another form of bigotry* ». Dans cette publication, l'âgisme qualifie un type de préjugé relatif à l'âge, lequel entraîne une discrimination sociale, laquelle repose sur des extrapolations et des croyances erronées :

- **Les stéréotypes.** « Les stéréotypes renvoient à l'aspect cognitif de l'âgisme. Ils mettent de l'avant les croyances et les attentes individuelles et sociétales à l'égard d'un groupe social, qu'il soit plus ou moins âgé que son groupe d'appartenance. »
- **Les préjugés.** Ils constituent la composante affective de l'âgisme. Ils sont associés à des attitudes ou des paroles désobligeantes à l'égard de membres d'un groupe en raison de leur appartenance à ce dernier. Comme pour le stéréotype, le respect des différences individuelles disparaît lorsque les préjugés entrent en jeu. »
- **La discrimination.** Elle représente la composante comportementale de l'âgisme. Elle se manifeste par un sous-ensemble de comportements dictés par l'âge biologique découlant d'attitudes et de croyances négatives inexacts à propos des personnes âgées ou du vieillissement, ou qui ont des conséquences néfastes évidentes sur les personnes âgées (OMS, 2020 ; Nelson, 2002) » (Beaulieu et Cadieux-Genesee, 2021, p.3).

▮ **L'âgisme est notamment reconnu comme un problème de santé publique (OMS).**

▮ **L'âgisme s'inscrit dans une perception négative de la vieillesse.**

▮ **L'âgisme se manifeste autant au niveau individuel dans les relations interpersonnelles qu'au niveau sociétal.**

L'âgisme peut mener à la maltraitance

Les représentations négatives du vieillissement dans nos sociétés occidentales, les stéréotypes et comportements discriminatoires sont un terreau fertile pour que s'enracine la maltraitance envers les personnes âgées (Beaulieu et Crevier, 2013). De nombreuses maltraitements à l'égard des personnes âgées sont des

conséquences de l'âgisme, lequel engendre une image déshumanisée des personnes âgées. Le fait de faire perdre aux personnes âgées leur statut d'humain ôte tout sentiment de culpabilité ou de remords à ceux et celles qui peuvent les maltraiter. Déconsidérer un groupe social peut servir de justification à certains comportements discriminatoires (Phelan, 2008). Nous précisons que la maltraitance peut se manifester sous la forme de négligences ou de violence et qu'elle ne se limite pas au plan physique. Elle peut aussi être d'ordre psychologique, financier, médical... (Beaulieu et Crevier, 2013). L'âgisme est une maltraitance dans le sens qu'en raison de l'âge, sont imposées aux personnes âgées des restrictions sociales. Elles sont, seulement en raison de leur âge, victimes de préjugés voire d'infantilisation ou de mépris. Leurs droits de citoyens ne sont tout simplement pas reconnus. C'est une forme d'exclusion, car « *l'âgisme génère à la fois de la discrimination et de l'inégalité à l'encontre des personnes âgées* » (Equinet, 2012, p.8). L'âgisme s'apparente à une violation des droits de l'homme. Il apparaît comme un état de non-respect des droits de l'homme : non-respect des droits civils, sociaux, économiques et culturels. Porter atteinte à ces droits spécifiques contribue donc à faire le lit de l'âgisme.

Cependant, l'âgisme à lui seul n'explique pas les actes maltraitants ou les comportements discriminatoires. S'ajoutent d'autres éléments intrinsèques à la personne tels le handicap, le genre, l'origine ethnoculturelle, ou encore l'orientation sexuelle qui vulnérabilisent les personnes âgées favorisant ainsi un climat propice à la maltraitance (Beaulieu et Crevier⁸⁴, 2013).

Cependant, nous resterons prudents dans la qualification de mesures âgistes. Ainsi, les décisions prises pendant la pandémie, comme interdire les visites des proches d'une personne âgée qui vit en établissement ou encore interdire toute sortie pour les personnes âgées vivant dans ces établissements étaient-elles, seulement, teintées d'âgisme ? Ici, la décision « d'enfermement » prise ne relève pas de l'âge, mais du statut de résident. En effet, une décision de « protection par enfermement » sur le critère de l'âge, se serait appliquée en tous lieux où la personne âgée a élu domicile. Cette réglementation spécifique aux EHPAD illustre, s'il en était besoin, au-delà de l'âgisme, l'absence de reconnaissance d'un droit à disposer d'un domicile en EHPAD (Réguer, 2019)⁸⁵.

1. Les personnes âgées sont des êtres sociaux même en EHPAD

C'est par la création de liens sociaux que chacun, et ce, quel que soit son âge trouve une dimension personnelle et unique et, de ce fait, reste dans le réel et ainsi habite sa vie. L'être humain est à la fois sujet social, affectif, cognitif et biophysique. Il entretient, quel que soit son âge, des liens d'ordre affectif, social avec les autres pour échanger, communiquer, vivre. Maintenir ou restaurer les relations sociales des résidents est une des recommandations de la réforme de la tarification des EHPAD qui pose le principe d'un conventionnement pluriannuel (convention tripartite). La loi 2002-2 qui place l'usager au centre du dispositif pourrait être interprétée comme une injonction à favoriser la création de relations sociales nouvelles. Des recherches scientifiques ont démontré que l'isolement prolongé peut fortement dégrader la santé physique et mentale d'un individu jusqu'à avoir des conséquences néfastes sur le cerveau (Tomova et al., 2020)⁸⁶. Ces recherches ont montré que

⁸⁴ Beaulieu, M., Crevier, M. (2013). Quand l'âgisme mène à considérer toutes les personnes âgées comme étant vulnérables et sujettes à la maltraitance. *Vie et vieillissement*, 1(11), 5-11.

⁸⁵ Réguer, D. (2019). La norme du maintien à domicile le plus longtemps possible et l'anticipation de l'entrée en institution. In Le Borgne-Uguen F., Douguet F., Fernandez G., Roux N., Cresson G. (dir.). *Vieillesse en société. Une pluralité de regards sociologiques*. Rennes : PUR.

⁸⁶ Tomova, L., Wang, K. L., Thompson, T., Matthews, G. A., Takahashi, A., Tye, K. M., Saxe, R. (2020). Acute social isolation causes midbrain craving responses similar to hunger. *Nature Neuroscience*, (23), 1597-1605.

l'isolement implique que beaucoup se sont sentis « affamés » de contact pendant la pandémie de COVID-19 avec des conséquences aussi néfastes que celles de la faim.

Cette pandémie a montré que la santé est vraiment à comprendre au sens du “bien-être physique, mental et social” de l’OMS et nous interroge sur cette conception de la personne âgée en EHPAD montrant un être biologique « pathologisé » dépourvu de vie sociale. La santé ne se réduit pas à sa seule dimension sanitaire. Il est, d’ailleurs, important de souligner que « le système de soins ne contribue qu’à hauteur de 20% dans la santé d’une population, l’environnement social 40 %, les comportements individuels (20 à 30 %) et l’environnement physique (10 à 20 %) »⁸⁷ Les relations sociales se sont avérées vitales pour les personnes âgées en EHPAD.

« Je suis membre d’un groupe inter CVS réunissant des représentants de résidents, de familles, de proches et j’ai pu entendre combien cette période avait été difficile pour tous. Personne n’était préparé à cette pandémie pendant laquelle l’objectif de sécurité a primé sur l’objectif de la bientraitance et le respect de la préservation de liens familiaux normaux. Je ne peux que remercier la défenseuse des droits de l’avoir si bien exprimé et regretter que les membres du conseil de vie sociale n’aient pas été consultés voire associés à l’élaboration des règles mises en œuvre pendant cette période, des règles décidées sur la base de recommandations parfois trop draconiennes, donc inhumaines, sans contrepoids. J’attends de nouvelles règles plus humaines et respectueuses des citoyens que restent les résidents d’EHPAD. »

Avec la pandémie, le devoir de protection et le devoir d’assurer la sécurité des personnes âgées (les protéger pour qu’elles ne contractent pas le virus) s’est accrue. Les établissements durent gérer les exigences sécuritaires qu’imposait cette pandémie...au détriment d’une approche plus sociale. L’aspect sécuritaire a prévalu. Mais s’il a été accepté assez facilement au début de l’épidémie pour quelques jours, quelques semaines, cela ne fut plus le cas sur le long terme face aux conséquences négatives majeures. Le confinement des EHPAD a suspendu les visites des proches et a isolé les résidents dans leur chambre, leur interdisant tout lien physique avec leurs proches ou avec les autres résidents de l’établissement. Cet isolement social généra chez beaucoup d’entre eux une grande souffrance, un sentiment d’abandon et une perte du désir de vivre comme le souligne les nombreux témoignages de proches.

« Dès son arrivée côté cuisine, notre émotion est partagée, les mots sont doux, plein d’amour, nos yeux sont en totale connexion. Tout à coup, elle me dit : « Ça ne va pas », « Je veux aller chez nous », « Je veux aller un peu plus loin ». J’entends, telle une déflagration, la dégradation de son état psychologique. Elle poursuit « Il ne faut pas venir ici », « Personne ne me dit rien » et enfin « Je n’ai pas pleuré ». Ma mère, une battante qui a perdu le goût de la vie, exprime alors clairement le sentiment d’être emprisonnée. Mon cœur est serré, le sien l’est tout autant. La puissance de ses mots à une telle portée que je veux l’apaiser en lui transmettant immédiatement la joie,

⁸⁷: Delfraissy, J.F., Atlani-Duault, L., Duée, P.H. (2023) Les personnes âgées au risque de la pandémie. Comité consultatif national d’Éthique. Ed : La Documentation française

cette joie si forte pour notre cœur de nous revoir, la complicité fusionnelle qui nous relie. Je propose de fredonner quelques vieilles chansons. Nous chantons, nos visages s'illuminent, notre sourire est revenu mais, pour quelques minutes seulement. Le temps est compté. »

« On a voulu privilégier les intérêts sanitaires d'une population par rapport à la vie sociale et on a vu quand même des personnes âgées basculer dans la perte du goût de vivre. Il n'y a pas que du COVID que les gens sont morts dans les EHPAD. »

« Ceci est un témoignage venant s'ajouter semble-t-il à beaucoup d'autres témoignant de la maltraitance des personnes dépendantes en EHPAD. Ma mère n'est pas morte du COVID, mais plusieurs mois après sa guérison devenue confuse, grabataire et incontinente par manque de soins élémentaires et l'isolement, ceci s'appelle de la maltraitance. »

« Trop protéger nos aînés ne va peut-être pas entraîner leur mort par la COVID mais par la solitude »

« Entre-temps, on entend tous les politiques, le Président de la République, la ministre de l'Autonomie et bien d'autres déclarer qu'isoler les anciens a été une erreur, qu'il faut « PROTÉGER SANS ISOLER ». Le 30 octobre, un salarié est testé positif, les visites sont suspendues et les résidents reconfinés dans leur chambre. Ah si ! Ils ont le droit de se dégourdir les jambes dans le couloir !!! L'EHPAD est redevenu une prison, comme au printemps. De nouveau je demande plus d'humanité à la direction, qui m'oppose le principe de sécurité. Je contacte la représentante des familles au CVS qui me répond « si vous n'êtes pas contente, allez voir ailleurs »

L'aspect sécuritaire faisait oublier les besoins de liens sociaux, inhérents à la personne humaine. Enfermer les personnes âgées avait des conséquences souvent plus graves sur leur santé (psychique, physique) que le risque du virus. Il aurait été important d'arriver à contrebalancer la sécurité médicale par rapport à la santé relationnelle. Cela s'est traduit, notamment, par une explosion de besoin psychiatrique après Covid.

2. Les droits des personnes âgées bafoués par des relations de pouvoir déséquilibrées

La peur du le COVID-19 va imposer un enfermement pour protéger les personnes âgées vivant en EHPAD. Vouloir protéger « à tout prix » une personne, suppose qu'existent de sévères risques pouvant mettre la vie de la personne en danger. Contracter le Covid a été perçu comme tel. Dans ce cas, les professionnels vont se prévaloir de la sécurité pour protéger la personne sans tenir compte de sa volonté. Est-ce que c'est ce sentiment de risque « majeur » qui a conduit les autorités publiques et les chefs d'établissement à confiner les résidents dans les EHPAD les coupant de toute vie sociale ? Cela pose la question difficile, complexe et périlleuse de l'évaluation du risque. Cela interroge aussi la nécessité d'un

dispositif de concertation pluridisciplinaire où l'éthique a toute sa place, qui permet d'évaluer la situation en fermant la porte à toute solution prise trop rapidement. Est-il nécessaire de mettre en place des mesures aussi extrêmes que d'enfermer une personne âgée dans sa chambre, sans aucune visite pour risque de COVID-19, alors que nous avons vu que les foyers pandémiques en EHPAD étaient le plus souvent déclenchés par un salarié de l'établissement lui-même contaminé ?

La maltraitance constatée a permis d'identifier les droits qui sont menacés dans une situation particulière de pandémie. Ainsi, les mesures sécuritaires mises en place pour « protéger » une population entière de plus de 65 ans, peuvent-elles légitimer des « restrictions aux droits de l'homme et aux libertés civiles inaliénables reconnus par les normes internationales et consacrées dans les constitutions démocratiques. » (Charte des droits fondamentaux de l'UE, art. 25) ? Les droits de l'homme sont au cœur de la protection contre toute maltraitance : respect des droits civils, sociaux, économiques et culturels. Selon les témoignages recueillis, les personnes âgées n'ont pas été considérées comme des citoyens adultes au sens de la Déclaration des Droits de l'Homme de 1948, laquelle énonce les droits auxquels peuvent prétendre tous les individus, et ce, quel que soit leur âge.

« Sur le droit de visite en EHPAD : Ce droit me semble permanent et inaliénable pour les personnes visitées si nous considérons qu'elles sont des citoyennes et des citoyens. Seules ces personnes sont en droit de refuser les visites et les aménagements institutionnels d'horaires ou d'espaces ne sont que des adaptations relatives à l'insuffisance de conscience et de moyens de ces institutions à assurer le droit à la Liberté et à l'Egalité de personnes en état de dépendance. »

- À chaque fois que l'on oublie l'humain en l'homme, il y a un risque de maltraitance. Il importe d'articuler une démarche éthique et une approche humaniste adaptée au contexte.
- Toute personne âgée est à la fois sujet social, affectif, cognitif et biophysique. Le maintien du lien avec les autres est fondamental, car cela permet à la personne de rester dans le réel et de donner sens à sa vie.
- Il a manqué une Réflexion éthique pour faire le discernement entre ce qui du point de vue strictement médical à court terme est important mais ce qui du point de vue humain, social à long terme est également important.
- Si la sécurité est un moyen qui est au service de la qualité de vie des personnes en EHPAD, cela ne doit jamais être une fin en soi.

Exemple : Les Masques transparents

Un exemple de mesures d'âges discriminantes (pour les personnes âgées) ou protectrices (pour les personnes en situation de handicap) dans la gestion de la pandémie et en fin de compte « maltraitantes » pour les personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs.

Les protocoles ont autorisé les masques transparents pour les établissements médico-sociaux pour les personnes en situation de handicap, les enfants autistes, les personnes sourdes, pour lesquelles sans masque transparent il était impossible de parler, de communiquer. Mais cette autorisation n'a pas franchi la porte des EHPAD qui pourtant hébergent des personnes âgées atteintes de maladies cognitives (Alzheimer ...) et des personnes sourdes ou malentendantes.

« Le Covid nous isole, les visites sont compliquées, le masque rajoute une barrière entre ma mère et moi, elle ne me reconnaît plus. »

Pour les personnes qui ont des problèmes cognitifs, l'usage de ces masques était essentiel (besoin de reconnaître le visage de leurs proches). A coefficient égal de filtration avec les autres masques, ce refus d'en pourvoir les personnes âgées, leurs proches et les professionnels en EHPAD est illogique et surtout discriminant. L'État a visiblement fait preuve d'âgisme puisqu'il l'a autorisé dans les ESMS pour les personnes en situation de handicap, les enfants autistes et personnes malentendantes mais pas pour les personnes âgées. Ainsi, dans certains EHPAD où les familles portaient des masques transparents, les directeurs d'EHPAD les ont interdits car les protocoles et recommandations n'en faisaient pas mention.

La pandémie a intensifié cette sélection sur le critère de l'âge, cet âgisme ambiant, et ce, au-delà des EHPAD, dans toute la société où des discriminations, des inégalités de traitement concernent spécifiquement les personnes âgées. Si plus de 90 % des décès ont été constatés chez les plus de 70 ans, cela a généré peu de réactions de la population en général, comme si cela allait de soi. Les réseaux sociaux ne se sont pas enflammés avec un hashtag pour faire part de leur indignation ou de leur colère. Le risque de violences et de négligences auquel ces personnes âgées pouvaient être exposées n'a trouvé que peu de résonance dans le corps social. Leur sort est devenu un sujet d'inquiétude seulement au regard du risque de mortalité élevé et de leur confinement dans les EHPAD qui les exposaient à des risques psychosociaux⁸⁸. Si, en effet, des débats publics se sont tenus sur les violences faites aux femmes ou aux enfants, cela n'a pas été le cas ou si peu sur les maltraitements des personnes âgées. N'est-il pas consternant d'entendre en pleine pandémie au moment où les services de soins intensifs ont atteint la limite de leur capacité pour soigner les cas graves dus au Covid-19 : « *la vie d'une personne âgée a-t-elle plus de prix que celle d'une personne plus jeune* » ? Ne serait-ce pas là un âgisme systémique latent que la pandémie a exposé à la vue de tous ? Le Covid-19 a mis en lumière un âgisme ordinaire qui associe âge avancé et vulnérabilité. L'âge prend ainsi l'allure d'un indicateur scientifique qui s'avère inexact, non seulement sur le plan médical en raison de la multiplicité des types de pathologies et des facteurs de comorbidité indépendants de l'âge, mais aussi sur le plan social.

3. Être une personne âgée avant d'être un individu-citoyen

Cette catégorisation « personnes âgées » sous le seul déterminant de l'âge est inappropriée, car elle passe sous silence la grande hétérogénéité physique et psychique ainsi que les déterminants sociaux, économiques, familiaux et pathologiques. Qualifier un groupe de personnes de « personnes âgées » est de la discrimination. Si ces personnes âgées ont comme point commun d'être à quelques exceptions près des retraitées, ce critère de l'âge n'est déjà pas une référence en soi. On homogénéise un groupe d'individus hétérogènes. Le concept de personnes âgées ne traduit pas la diversité des situations liée à l'avancée en âge. Aucune place n'est laissée pour l'individualité. La distinction d'un groupe de personnes selon l'âge, et selon des caractéristiques soi-disant communes à tous les individus de ce groupe comme la vulnérabilité pour les personnes âgées, amène à occulter des situations sociales et

⁸⁸ C'est notamment le sens de l'avis du CCNE du 30 mars 2020, « *Réponse à la saisine du Ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD* », conforté par le rapport de Jérôme Guedj remis le 23 mars 2020, et de l'avis du Haut-Conseil de Santé publique du 30 mars : « *Épidémie à Covid-19 : accompagnement des personnes en situation de handicap* ».

économiques qui sont sans rapport avec l'âge des personnes. Ainsi toute personne âgée de plus de 60 ans entre dans la catégorie des personnes vulnérables.

La France est une société vieillissante. Selon l'INSEE, au 1^{er} janvier 2023, en France, 21,3 % des habitants ont 65 ans ou plus et les projections pour 2070 sont à 29 %. Pourrions-nous accepter que quasiment un tiers de la population soit discriminée ?

e. Au-delà de l'âgisme, la question du lieu de vie

1. L'EHPAD n'est pas considéré comme un domicile ordinaire

L'EHPAD, dernier habitat de vie, intégré bien souvent dans l'urgence n'est vécu que comme un habitat éphémère et temporaire. L'EHPAD est ainsi vu et vécu comme un habitat non ordinaire. L'habitat non ordinaire renvoie à la notion de temporalité « *en particulier celle de l'éphémère (Mésini 2012) du passage (Levy-Vroelant et Blin 2000), de l'alternance ou de l'urgence (Jeanjean et Sénépart 2011).* » (Bernardot et al., 2014⁸⁹, p.15). Les EHPAD ne sont pas considérés comme un domicile ordinaire, comme les montrent les témoignages renvoyant à l'univers carcéral.

« Un EHPAD fermé est une prison pour celui qui y vit mais aussi pour les proches. Avoir un proche qui vit dans un EHPAD n'est déjà pas une chose facile à admettre selon la situation. J'ai l'impression d'avoir emprisonné ma Maman et moi avec car depuis bientôt trois ans qu'elle est partie, je revois et revis ces moments de tristesse à travers la baie vitrée, ce moment où j'aurai dû l'aider à manger sa madeleine... et sans parler de tous ces câlins perdus qui auraient pu l'empêcher de partir si vite... »

Notons que dans le prolongement du discours du Président Emmanuel Macron du 10 mars 2020, dans lequel la sémantique de « guerre » apparaît à six reprises, a été instituée une instance spécifique, le « Conseil de défense ». Ces terminologies relèvent plus de l'exercice de communication induisant le confinement et renforçant l'image des EHPAD comme lieux d'enfermement.

Pourtant, un EHPAD est un lieu de vie où les personnes âgées sont chez elles (c'est leur habitation) et pas un lieu de soins comme un hôpital où les personnes sont dans un séjour médicalisé sanitaire temporaire. Même si juridiquement, une chambre d'EHPAD n'est pas équivalente à une location d'un appartement (comme pour les personnes âgées à domicile) et que l'EHPAD est aussi une vie en collectivité, la limitation de visites du fait de leur importance sur la santé du résident mais aussi de son proche ne peut susciter qu'incompréhension. D'autant, que personne n'a proposé d'encadrer le droit de visite quand les personnes âgées sont dans leur domicile ordinaire. Les visites font partie des relations humaines qui permettent de construire une cellule familiale et/ou un environnement relationnel et affectif. De ce point de vue, l'EHPAD devrait être proche du domicile. La personne âgée doit pouvoir recevoir ses proches, sa famille sans qu'il y ait de restrictions, sans horaires limités comme cela a été possible pour les personnes âgées à domicile. Les droits des résidents en EHPAD n'ont pas été respectés pendant cette période. Rappelons que selon la

⁸⁹ Bernardot, M., Le Marchand, A., Santana Bucio, C. (2014). Habitats non ordinaires et espace-temps de la mobilité. France : éd. du Croquant, coll. Terra . 364 p.

Défenseure des droits (2023), les personnes âgées en EHPAD ne peuvent être l'objet de restrictions de leurs droits fondamentaux différentes que ceux de la population en général « *sans base légale ni réglementaire* ». Pourtant si lors de cette pandémie, il y a eu des restrictions de libertés pour tous les citoyens, pour les résidents d'EHPAD un droit d'exception s'est appliqué.

« L'EHPAD est et doit rester un lieu de vie, la chambre du résident c'est son « chez lui » et qu'elle que soit l'heure il doit pouvoir recevoir ses proches s'il le souhaite. »

« Un EHPAD est juste une grande maison où les habitants peuvent recevoir leur famille comme ils le souhaitent. Cela ne devrait même plus être un questionnement aujourd'hui mais une évidence. Nous n'avons rien à cacher. De notre côté les familles viennent quand ils veulent ... matin ou soir tard. Nous avons un code d'accès afin que chacun puisse venir librement avant ou après les horaires de l'accueil. Nous, nous ne venons que travailler chez eux finalement et repartons chez nous le soir... nos résidents sont chez eux et peuvent recevoir leur famille quand ils le souhaitent. Les équipes sont ravies de voir les proches arriver : voir parfois le matin lors du soin... une logique d'accompagnement différente qui respecte la liberté de chacun ! » Une directrice d'EHPAD

Ce droit d'exception appliqué dans les EHPAD durant des mois et des mois a été incompréhensible tant pour les familles que pour les résidents (pas le droit de recevoir des visites, pas le droit de sortir). Ces décisions restrictives ont été prises du fait de leur lieu de vie. Vivre en collectivité implique des contraintes mais est-ce justifié qu'elles aillent si loin ? Ne serait-ce pas l'établissement qui doit s'adapter à l'individu, qui doit être au service de l'individu ?

2. Respect du droit commun applicable, quel que soit le lieu où la personne a élu domicile

Les pouvoirs publics ont eu conscience très tôt des facteurs de comorbidité, notamment les vulnérabilités liées au vieillissement biologique, puisqu'ils se sont empressés dès le début de la COVID-19 en mars 2020 de prendre des mesures d'enfermement/protection des habitants des EHPAD. Était-ce la mobilité des personnes déjà très isolées, dont on regrette parfois l'absence de visites familiales, qu'il fallait confiner ou fallait-il agir sur les plus mobiles de la communauté que sont les personnels pour limiter les risques de diffusion du virus ? Un résident en EHPAD « au lit ou au fauteuil » ne fait courir aucun risque à son environnement alors que le personnel qui va et vient entre son domicile et son lieu de travail véhicule fortement le virus. Leur mortalité a même été comptabilisée à part, comme si cette population devait l'être en raison de sa proximité d'une mort prochaine indépendante de la COVID-19. « *Il ne faut pas oublier que quand on est vieux et qu'on est en EHPAD on finit par mourir en EHPAD* » (Citoyennage).

S'il s'agissait seulement de protéger, pourquoi des consignes n'auraient-elles pas été données en fonction de la situation de santé ? Au contraire, des mesures « stigmatisantes » ont été

prises sur le critère d'un habitat déjà largement stigmatisé. En empêchant les visites familiales, en EHPAD plus qu'à domicile où la souffrance reconnue est la solitude (Guedj, 2020⁹⁰ ; Petits frères des pauvres, 2020⁹¹), s'agissait-il de protéger les personnes ou pour les pouvoirs publics de se prémunir d'un risque d'accusation d'une absence de protection ? On notera, aussi, que le regard a été attiré plus sur les EHPAD dénigrés que sur l'isolement à domicile, alors même que dans ce second type d'habitat, des personnes n'ont pour seules visites que le passage hebdomadaire d'une aide à domicile. Cela interroge sur les réponses apportées à une aspiration à une vie sociale. Plus largement, cela nous questionne sur la maltraitance et sur le regard peut-être « maltraitant » que portent les politiques publiques et la société dans son ensemble sur les personnes âgées.

Ne peut-on pas parler de maltraitements de types « discriminations » puisque les personnes âgées ont été traitées différemment du reste de la population du fait de leur lieu de vie et de leur statut d'occupation ?

f. Un secteur en tension

1. La pénurie de professionnels

Le manque de personnel a encore plus révélé les difficultés des EHPAD, particulièrement de ceux qui étaient peu ou pas ouverts vers l'extérieur. Il est impératif de renforcer les moyens humains auprès des résidents. Même si le manque de moyens et de personnels en EHPAD ne peut pas justifier l'atteinte aux droits et libertés des résidents. La défenseure des droits (2023) a rappelé que le manque de moyens et de personnel ne donne pas le droit d'utiliser le respect des droits et libertés des personnes âgées comme variable d'ajustement. Les EHPAD ont besoin de personnel qualifié et en nombre suffisant. Des effectifs en nombre insuffisant génèrent un manque de temps pour se réunir, se former, pour communiquer avec les familles (sensibilisations, réunions de concertation...).

Cette question épineuse et qui traverse tout le secteur social et médico-social demande une prise de conscience, une vigilance et une action de tous encore plus résolues et continues.

En effet les problèmes signalés et dénoncés dans les témoignages recouvrent le manque de formation des professionnels, mais avant tout la carence en personnel pour accompagner des personnes âgées dépendantes toujours plus nombreuses. Le manque de ressources tant sanitaires que sociales (manque d'infirmier(e)s, d'aides-soignant(e)s, et autres) est au premier plan de la justification de l'état d'épuisement des professionnels du

⁹⁰ Guedj, J. (2020). Déconfinés mais toujours isolés ? La lutte contre l'isolement, c'est tout le temps ! 36 propositions et pistes pour une politique pérenne de lutte contre l'isolement des personnes âgées. Rapport final. Mission relative à la lutte contre l'isolement des personnes âgées et fragiles. 51 p.

⁹¹ Petits frères des pauvres (2020). Isolement des personnes âgées : les effets du confinement. L'isolement de nos aînés est une vraie distanciation sociale Collectif, Rapport d'étude réalisé à partir de l'étude CSA Research. Paris : Fondation des Petits Frères des pauvres. 144 p.

secteur. En 2018, le président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) a jugé prioritaire l'augmentation des effectifs des EHPAD et des services d'aide à domicile. Bien que ce ne soit pas une raison pour commettre des maltraitements, l'épuisement professionnel, appelé burn-out, impacte le comportement des soignants lesquels peuvent dès lors devenir maltraitants.

Pouvons-nous constater des effets structurants et efficaces pour un programme politique d'actions qui ne prévoit pas les moyens financiers et humains nécessaires à la mise en œuvre de chacune de ses mesures et actions ?

En effet, du temps pour gérer les relations est à dégager : temps d'échange, temps d'organisation.... Ces réunions doivent trouver leur place dans des organisations tendues par un quotidien chronophage, et il convient de définir un ratio minimal d'encadrement permettant de dégager du temps pour participer aux réunions de concertation avec les familles, les écouter pour faciliter l'accompagnement des personnes.

Il y a risque de maltraitance dès lors qu'il n'y a plus la possibilité de penser, qu'il n'y a plus échange, parole, compréhension que la personne vulnérable nous nourrit de son expérience, et que, réciproquement, nous pouvons la renforcer de notre expérience et de notre position. Alors, quand certains professionnels, déjà insuffisamment formés et peu soutenus dans la réflexion sur le sens de leur travail, doivent faire face à l'impensé de la pandémie, comment leur demander de défendre les valeurs les plus précieuses d'humanité au moment où elles sont le plus menacées ?

La stabilité du personnel doit être favorisée. Un personnel stable favorise la confiance des proches car la stabilité permet que les professionnels connaissent bien le résident (Edvardsson et al., 2010 ; Noh et Kwak, 2016), alors qu'un turn-over élevé est source de méfiance.

En outre, l'accent est mis sur la nécessité de disposer de plus d'animateurs et de psychologues.

Enfin, dans les EHPAD, il apparaît nécessaire également de renforcer la collaboration avec des équipes extérieures, c'est-à-dire de mettre en place des collaborations avec les professionnels extérieurs (médecins traitants, paramédicaux, équipes mobiles gériatriques, équipes mobiles de soins palliatifs, hospitalisation à domicile...) pour contribuer à un accompagnement personnalisé tant physique que mental et pouvoir informer et accompagner aussi les proches, notamment lors des fins de vie.

« Les moyens budgétaires et humains doivent être à la hauteur de leur mission. Les interdictions de visite durant le Covid ont entraîné des situations tragiques et parfois mortelles qui ne doivent pas se reproduire. C'est tout un projet de société, il est nécessaire d'y mettre de la volonté politique. »

2. Un environnement maltraitant

Pourtant, même si les moyens sont insuffisants, le problème ne peut se limiter à une question de manque de personnel et de financement. Une telle analyse, axée uniquement sur le manque de moyens humains et financiers, ne peut-elle pas aboutir à la déresponsabilisation des acteurs ? En effet, l'établissement organise et contrôle les modalités dont découlera la prestation d'accueil et d'accompagnement offerte. La crise sanitaire a accru les risques de maltraitance dans les institutions, conçues comme le produit des manquements de l'organisation⁹² et du fonctionnement de l'établissement.

La dénonciation du manque de moyens, lequel est avéré, ne serait-il pas une focale grossissante qui éviterait de s'interroger sur les pratiques et sur l'image stigmatisante de la vieillesse ? Par ailleurs, dans les EHPAD, les règles collectives prennent le pas sur les individualités. Les professionnels se confrontent à la difficulté d'ajuster l'organisation de leur journée de travail (heures de lever/coucher, des repas, des toilettes et autres) avec le rythme, les besoins, les attentes et les habitudes de vie du résident. Permettre à un proche de visiter son parent à toute heure du jour voire de la nuit, de permettre au résident de se coucher quand il a sommeil, nécessite un important bouleversement organisationnel.

« Le droit des résidents doit primer sur l'organisationnel »

« Je trouve ça normal de pouvoir voir nos parents quand nous le désirons. De toute façon, on ne devrait même pas se poser la question. »

« Je pense que nous les familles, nous devons pouvoir entrer dans la maison de retraite à n'importe quelle heure de la journée. C'est un gage de non-maltraitance. Bien sûr, on ne va pas venir à l'heure de la toilette ou à minuit. »

Ce sont des formes de maltraitance insidieuses, plus ou moins passives. Contraindre une personne à vivre d'une façon qu'elle n'a pas choisie sans se soucier de son histoire personnelle fait partie des maltraitements passives. Ainsi, la maltraitance se dessine quand, par manque de personnel, on réduit drastiquement les horaires de visites voire on les supprime.

« On pensait en avoir fini avec ces privations de liberté et de visites après deux années à nous battre contre des horaires très limités qui ne permettaient pas les visites des familles travaillant la journée, cela sous prétexte de précaution sanitaire. Mais voilà qu'en janvier 2023, sans aucune communication aux familles ni au CVS, les portes de l'établissement normalement ouvertes jusqu'à 20h étaient fermées dès 19 heures. Il se disait que c'était en lien avec des vols qui avaient eu lieu au moment du repas du soir. Le personnel de nuit avait consigne de mettre les portes en sens interdit à 19 heures (sorties possibles mais pas les entrées) et à 21 heures de les fermer complètement. Cela pénalisait à nouveau les personnes travaillant la

⁹² Selon Crozier et Friedberg, toute institution, toute « organisation est un construit humain » (Crozier et Friedberg, 1977, p.50) qui « est le royaume des relations de pouvoir, de l'influence, du marchandage, et du calcul » (Crozier et Friedberg, 1977⁹², p.45), et ce, de tous les acteurs en œuvre dans un système organisationnel

journée qui viennent faire un coucou à leur proche le soir au retour du travail. C'est un coucou qui dure un quart d'heure-20 minutes mais qui leur fait tellement du bien ! Les gens avaient peur de protester comme toujours... J'ai de mon côté protesté auprès du CVS, des cadres puis du directeur. Il a fallu plus de 3 mois pour que la situation change (le directeur m'a écrit le 10 mai pour dire que les portes resteraient désormais ouvertes pour être conforme au règlement intérieur). Cet épisode touchant au droit de visite, décidé sans aucune concertation avec les familles ou le CVS, sans aucune information (rien d'écrit à la porte qu'on trouvait juste fermée), survenue en 2023 me fait peur. (...) Je souhaite rester anonyme, je crains les retombées ».

C'est aussi ce type d'organisation qui privilégie les soins techniques aux dépens des soins relationnels que sont l'écoute et la disponibilité.

« Ma mère étant en soins palliatifs je voudrais pouvoir rentrer à l'EHPAD facilement c'est-à-dire avoir le code pour la retrouver rapidement, mais tout est un problème. Alors que je viens tous les jours. En revanche plusieurs personnels sont intelligents, humains et essaient de collaborer, d'échanger pour le bien de ma mère et je repars triste mais soulagée par leur implication malgré une direction qui est très imbue par son pouvoir. Je demande une écoute constructive de la direction. Le CVS est inexistant et sous la férule de la direction... personne ne veut se présenter. »

« J'ai pu mesurer ainsi combien ces personnels, qui bien sûr ont appliqué les protocoles avec zèle parce qu'ils pensaient bien faire, sont passés rapidement du soin à la maltraitance institutionnalisée. »

La maltraitance institutionnelle serait l'absence de bien-être de la personne accueillie dans l'établissement. La maltraitance institutionnelle peut facilement exister si la personne n'est pas placée au centre de l'action. *« Il y a risque de violence institutionnelle chaque fois que l'on donne prééminence aux intérêts de l'institution sur les intérêts de la personne »* (Corbet, 2000⁹³, p.21).

« J'ai pu en tant que médecin traitant visiter ma mère alors pensionnaire. J'insisterai sur quatre points parmi beaucoup d'autres particulièrement choquants : Les patients plus ou moins lavés, passaient la journée au lit en couches trempées d'urine et vêtements de nuit, devant un poste de télévision fixé sur les chaînes d'information tournant en boucle sur le COVID et le nombre de décès quotidiens. Ma mère est ainsi devenue grabataire, incontinente et apeurée ; Les plateaux repas, déposés sur le coin de la table étaient ramassés intacts une demi-heure après, pour des patients incapables de s'alimenter seuls ; Un délai exagéré, ou même l'absence de réponse aux sonnettes de lit étaient habituels ; Plus personnellement, à l'occasion d'un changement de chambre de ma mère pour passage à "l'étage COVID", non seulement les draps n'avaient pas été changés, mais j'ai retrouvé les affaires personnelles de l'occupant précédent décédé, dans l'armoire et dans la salle

⁹³ Corbet, E. (2000). Les concepts de violence et de maltraitance. Actualités et Dossiers en Santé Publique, (31), 19-25.

de bain. Qu'en est-il d'une éventuelle désinfection des chambres entre deux occupants ? »

En 2021, s'est imposé un nouveau discours, reconnu par les instances politiques, qui prône une vision structurelle et collective de la **maltraitance : la maltraitance n'est pas seulement le fait d'individus, mais aussi d'institutions**. L'idée est donc actée que la cause de la maltraitance peut être systémique et pas seulement la résultante de comportements de la part d'un individu. Cela implique de faire la différence entre institution qui, par ses pratiques, provoque de la maltraitance et un individu (salarié ou bénévole) qui fait preuve de maltraitance ou de négligence dans une institution.

Lors de cette pandémie, la maltraitance institutionnelle a particulièrement été révélée par les conditions drastiques de mise en œuvre des visites.

« Je veux prendre des selfies, c'est compliqué vu la distance qui nous sépare. Une vidéo, or l'agent est là derrière le fauteuil roulant ! Je lui demande poliment de bien vouloir sortir de la cuisine durant le quart d'heure restant. Il n'est pas correct d'écouter notre échange si personnel entre une mère, enfermée seule dans sa chambre depuis sept mois, et sa fille. Il refuse : « Je suis là pour surveiller votre Maman, j'exécute les ordres de la direction et dois rester derrière son fauteuil afin qu'elle ne s'échappe ni que vous passiez la main l'une ou l'autre pour vous toucher ». Une atmosphère tendue, lourde comme celle qui précède un orage, un temps très court et je hausse le ton précisant que ma mère ne marche plus, que nous ne sommes pas des primates qui allons grimper sur le plexiglas. J'ajoute que ma mère tourne souvent la tête perturbée par sa présence. (...) Peu de temps après, il (l'agent) tire le fauteuil sans que nous ayons pu nous dire au revoir alors qu'il reste trois minutes. Le visage de ma mère se transforme : figée ! Une infirmière surgit et crie, telle une batracienne, dans l'oreille de Maman tout en lui tendant le verre d'eau que j'ai demandé à l'agent.

Cet abus de pouvoir d'un agent embauché sans formation, sans aucune psychologie dans une ambiance carcérale. (...) Maman glisse de plus en plus se renferme sans contacts. Nous devons nous contenter de trente minutes par semaine et par famille dans un parloir, sur ordre du ministre de la Santé. La méchanceté de cet agent, vécue seule mardi dernier, m'aura amenée à trembler en sortant et à pleurer !!! »

« Je n'avais jamais de "droit de" visite deux jours de suite ("Vous ne pouvez pas réserver 'tous' les créneaux, pensez aux autres familles !" Brimade alors que je suis toujours restée courtoise et attentive aux autres ? Hubris de pouvoir dire non ? »

Concevoir que le maintien d'une vie sociale et familiale n'est plus « indispensable » lorsqu'une personne âgée vit dans un EHPAD conduit inévitablement à de la maltraitance institutionnelle.

- **La maltraitance institutionnelle se révèle quand existent des pratiques et/ou des procédures qui ont des conséquences négatives sur les résidents impactant leur santé au sens de bien-être physique, mental et social ».** Cette pandémie a montré aussi que les conséquences sont tout aussi négatives pour les proches.
- **Il est donc indispensable de repenser la logique institutionnelle où l'intérêt de la personne doit prévaloir et particulièrement le maintien d'une vie sociale et familiale.**

II. Nos recommandations pour maintenir le lien et restaurer la confiance

a. Le droit de recevoir et de visiter

1. Les textes applicables, leur évolution nécessaire

Le droit de visite, qui comprend le droit de recevoir des visiteurs pour le résident, et celui de venir voir le résident pour ses proches, est un principe fondamental qui relève de la liberté d'aller et venir de la personne, et de son droit à une vie privée et familiale, un droit plein et entier.

Quand la personne âgée vit à son domicile privé, ce droit ne souffre d'aucune limitation.

La Charte des droits et libertés de la personne accueillie (Art. L. 311-4 du CASF et arrêté ministériel du 8 septembre 2003) rappelle l'importance du maintien des liens entre le résident et ses proches :

Article 6 – Droit au respect des liens familiaux : la prise en charge doit favoriser le maintien des liens familiaux et la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé ainsi que du souhait de la personne.

Article 8 – Droit à l'autonomie : « À cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées »,.

L'article 9 – Principe de prévention et de soutien : les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge doivent être prises en considération et le rôle des familles ou des proches doit être facilité par l'institution.

Le droit à la pratique religieuse est également reconnu par l'article 11 : « Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées,

Cependant, la législation ne prévoit pas d'affirmation explicite d'un droit pour le résident à recevoir ses proches.

En période ordinaire, nombre d'EHPAD, pour organiser matériellement les circulations dans l'établissement (le contrôle des entrées et sorties, afin d'éviter que les résidents en difficultés cognitives ne sortent de façon inopinée), et en raison de leur organisation de prise en charge des résidents (organiser les soins le matin...) prescrivent dans leur règlement **des horaires de visites limitatifs**, par exemple jusqu'à une certaine heure l'après-midi ou le soir, ou encore refusent les visites le matin. Ce qui contraint les proches, dont les activités ou les temps de déplacements ne sont pas forcément compatibles avec ces horaires. Des dérogations sont permises, logiquement, dans les EHPAD qui ont un fonctionnement assez souple, ceux où prédomine le bon sens et une attitude "ouverte" à l'égard des proches, des bénévoles et du monde extérieur en général. Ce n'est pas le cas dans tous les établissements : nombre de témoignages de proches indiquent le regret de ne pas pouvoir venir le matin, ou encore le soir.

Certes, les exigences de sécurité de la vie collective peuvent dicter, par exemple, de ne pas fumer dans les établissements. Comparaison peut être faite avec les limitations de ce type prévues par la réglementation pour les hôtels, et dans les lieux ouverts au public⁹⁴.

S'agissant de la question très sensible en EHPAD des horaires de visite, **l'exemple des établissements où aucune limite horaire de visite n'est posée montre qu'une telle organisation est possible**. Afin de concilier le principe de liberté et la prévention des risques de sorties pour les résidents en perte d'autonomie cognitive, le contrôle des entrées et sorties peut être facilité au moyen de dispositifs numériques, codes et caméras. Ces techniques viennent pallier le manque de personnel, qui ne doit pas pouvoir être invoqué pour refuser aux proches des visites à des heures compatibles avec leurs propres contraintes. Le matin, les visiteurs peuvent sortir de la chambre un moment, lorsque le résident reçoit des soins, ce qui n'empêche en rien le principe des visites matinales. Les proches peuvent au contraire apporter une aide précieuse aux professionnels, à maints égards.

Même en milieu hospitalier, où les contraintes liées aux soins sont beaucoup plus fortes qu'en EHPAD, la règle des horaires de visites, souvent en théorie limités à l'après-midi (de 12 ou 13H jusqu'à 20H) tend à s'assouplir, jusqu'à disparaître complètement dans certains services, pour prendre en compte les contraintes des proches, en raison de leurs activités professionnelles et de leurs temps de trajet.

Concrètement, la limitation des horaires de visite dans les EHPAD induit tellement de difficultés pratiques pour les visites des proches qu'il paraît **nécessaire de poser un principe général d'ouverture des établissements aux visites**. Le meilleur argument en faveur de ce principe réside dans le fait que certains EHPAD parviennent à le garantir, sans difficultés particulières. Le discernement nécessaire dans l'exercice de ce droit de visite, par exemple la nuit, pour le concilier avec le respect de la tranquillité et du sommeil des autres résidents, ainsi qu'avec les contraintes du personnel de nuit, peu nombreux, peut être explicité dans la charte interne ou le règlement des EHPAD, en s'appuyant sur les bonnes pratiques des EHPAD qui fonctionnent déjà sur ce principe, et en tenant compte de la réalité des rythmes sociaux dans leur ensemble : les visites ne vont pas se multiplier en pleine nuit au seul motif qu'elles seront possibles.

→ **Via les employeurs, fédérations et associations d'EHPAD, un engagement de tout ce secteur professionnel pour promouvoir une ouverture de principe, quelle que soit l'heure, serait nécessaire**. Une telle évolution générale obligerait à poser des questions sensibles, en matière d'organisation et de fonctionnement, et irait de pair avec une attitude plus ouverte vis-à-vis des proches et des bénévoles.

En période de crise, comment concilier ce droit fondamental de réception et de visite et la préservation de la sécurité des résidents ? Comme pour toute liberté fondamentale, il s'agit de **ne permettre des exceptions au principe que strictement encadrées**. Cette

⁹⁴ **Décret n°2006-1386 du 15 novembre 2006** fixant les conditions d'application de l'**interdiction de fumer** dans les **lieux affectés** à un usage collectif, dont les motifs de santé publique sont renforcés, en établissements pour personnes âgées, par les enjeux de sécurité incendie.

recommandation est en accord avec celle issue de la concertation des États Généraux des Maltraitements qui énonce ainsi sa proposition 7.4 "Garantir l'application du cadre juridique garantissant la liberté fondamentale d'aller et venir des personnes et subordonnant les restrictions de liberté à des critères stricts, selon des procédures clairement définies ". Ces exceptions posées par la direction des établissements, in fine seule décisionnaire, devraient être :

- Proportionnées, donc strictement limitées dans le temps (clause de revoyure) ;
- Motivées précisément, par des justifications en termes de sécurité ;
- Prises après consultation obligatoire de certaines instances, externes et internes, pour exposer et discuter ces motivations, et leur nécessité ;
- Accompagnées de modalités alternatives, d'adaptations afin de préserver les droits et éviter l'isolement : en tout état de cause, tout devra être fait pour déployer des mesures sanitaires qui respectent, avec les précautions nécessaires, l'intimité et la proximité sans lesquelles la visite ne serait qu'un simulacre. Une attention particulière devra être accordée aux besoins explicites et implicites propres à chaque résident et notamment aux plus vulnérables.

La consultation d'instances internes renvoie à un échange pour avis avec le CVS, quand il est opérationnel, et à des échanges au sein du collectif formé par le personnel de l'établissement (tous les professionnels, aides-soignants, infirmiers, psychologues... peuvent avoir un avis éclairé). Les consultations externes devraient être menées avec l'employeur, sa fédération ou association fédératrice ; elles peuvent aussi être organisées sous forme d'échanges entre plusieurs directions d'établissements, afin d'aboutir à des décisions collectives, coordonnées (échanges entre pairs) ; et ces directeurs devraient aussi s'adresser systématiquement à un espace éthique. Ce dernier peut être celui de leur groupement gestionnaire, s'il existe, ou celui du territoire, ou encore l'espace éthique régional, chacun d'eux ayant mis en place une cellule régionale de soutien éthique⁹⁵. Cela signifie qu'il faut promouvoir le développement de ces ressources éthiques, en insistant sur le fait que ces instances doivent inclure des tiers à l'établissement comme à son groupement d'appartenance.

L'expérience de la crise Covid, toutefois, et l'importance des conséquences dramatiques qu'ont eu les mesures d'isolement, pour beaucoup de résidents, conduisent à préconiser au maximum un maintien des visites, avec pour les proches le respect des mêmes précautions que celles prises par le personnel de l'EHPAD : contrôles préalables, équipements etc., même en temps de crise.

Les visites en aucun cas ne doivent être "surveillées" par des professionnels, ces pratiques ont conduit à des situations inhumaines, tant pour les résidents et leur visiteurs que pour les professionnels. Proximité et intimité excluent toute surveillance, qui relève d'un pouvoir de police inhumain, constitue une intrusion, substitue une relation de contrôle à la relation de confiance, et dénature le sens même de la visite.

⁹⁵ Qu'est-ce qu'un espace de réflexion éthique régional ? <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/ethique-et-deontologie/article/espace-de-reflexion-ethique-erex> ; HAS évaluation du recours au questionnement éthique : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-02/fp_recours_ethique_acdc_ced_i477_20230216_vd.pdf

Comme pour l'ouverture en termes d'horaires des EHPAD, le maintien du principe du droit de recevoir en temps de crise devrait faire l'objet de directives très fermes de tout le secteur des EHPAD.

→ **Il appartient aux fédérations et associations d'EHPAD d'impulser un vaste travail préventif sur les attitudes professionnelles à adopter en situation de crise.** Les retours d'expérience de la crise COVID, les pratiques professionnelles exemplaires concernant le droit de recevoir et la façon de prendre en compte les proches et bénévoles doivent être diffusés, travaillés, appropriés, et constituer des thèmes prioritaires pour ces organisations. Des temps obligatoires d'échanges entre directeurs, entre personnels, des ateliers pratiques entre eux, soutenus par les employeurs, doivent constituer des travaux prioritaires à mener, au long cours et de façon pérenne, avant qu'une autre crise ne survienne. Une partie de ces travaux doit être menée avec les proches et bénévoles, considérés comme pleinement partenaires de l'établissement. Ainsi, serait organisée, en amont, les conditions de la mobilisation des ressources non soignantes (dont celles des proches et bénévoles) en cas de crise, avec pénurie de personnel.

2. L'information sur les droits fondamentaux

Paradoxe habituel : on affirme beaucoup *les droits*, on les écrit, les inscrit dans *le droit*, dans des documents, des règlements, des chartes. Culture écrite et de principe, en France, réflexe théorique. Mais on ne prête pas assez attention au caractère effectif de ces droits, à leur mise en œuvre pratico-pratique. Face à l'application insuffisante de ces mêmes droits, dans la réalité, le réflexe premier consiste souvent à écrire encore, dans une surenchère de textes ; qui vont être affichés sur un panneau quelque part dans les établissements, plus ou moins visibles (l'ascenseur est d'ailleurs un bon emplacement !), mais l'affichage à lui seul ne suffit pas à rendre ces droits effectifs...

Les prescripteurs de droits ne se mettent pas assez à la place des usagers ou des bénéficiaires eux-mêmes, et n'écoulent pas leurs besoins réels : qui est vraiment informé ? Par quel canal passent ces informations ? Qui connaît les règles, les droits, qui sait trouver les voies concrètes pour les faire appliquer, les recours possibles en cas d'obstacles ? Qui peut se permettre de mesurer à sa juste place le risque de "représailles", le pouvoir éventuel de rétorsion d'une autorité, qui a les moyens intellectuels et matériels de ne pas craindre, au pire, d'envisager de trouver un autre établissement pour lui-même ou pour son proche ? Comme déjà indiqué plus haut, tous les résidents et tous les proches ne sont pas dans la même situation de dépendance, dans le même isolement, à l'égard des institutions et d'éventuelles menaces, réelles ou supposées. Tous n'ont pas les mêmes ressources en eux-mêmes ou dans leurs entourages ; les inégalités entre eux, à cet égard, sont fortes.

L'information sur les droits fondamentaux doit donc passer par un ensemble de canaux divers, à intervalles répétés et réguliers, et s'inscrire dans une pratique, dans des actes. Cette information ne devient opérante qu'à partir du moment où elle va s'incarner dans des moments, et surtout lorsque des relais, des personnes physiques, médiatrices de ces informations, sont présentes, les explicitent et font la preuve de leur réalité ; dans la durée,

et pas seulement au moment initial de l'entrée en EHPAD. Il s'agit d'accompagner les personnes, pour qu'elles puissent se saisir des droits.

→ **Prévoir une animation régulière générale, accueillant les résidents, proposant à leurs proches et aux bénévoles de venir, dans chaque établissement, avec le personnel, ouverte sur l'extérieur** (professionnels extérieurs, élus locaux, commerçants proches...), sous forme de pique-nique, de goûter... manifestation lors de laquelle sont présentés et surtout commentés les modes de fonctionnement de l'établissement, les droits fondamentaux des résidents et des proches, et les recours possibles. En présence du CVS s'il est actif, et surtout avec toutes les personnes aptes à expliciter ces sujets, par des exemples pédagogiques, capables d'aider les résidents et leurs proches à s'en saisir. **Une fréquence semestrielle serait nécessaire**, en raison de la durée relativement brève, en moyenne, du séjour. Proposer cette animation à tous et pas seulement aux nouveaux paraît aussi utile, c'est en effet par la répétition que les informations passent, deviennent concrètes. Cette animation prendrait tout son sens dans le contexte d'une journée annuelle dédiée au Droit et à la Citoyenneté pour les personnes accueillies en ESMS, telle que proposée au terme de la consultation des Etats Généraux des Maltraitements (proposition 1.8 p 13 du rapport de concertation).

→ **Prévoir systématiquement à chaque entrée en EHPAD une forme de marrainage ou de parrainage du résident, et de ses proches**, par des personnes porteuses d'expérience. Ce rôle de référent accompagnateur peut être tenu selon les cas par des résidents, des proches, des bénévoles ou d'autres personnes qui interviennent régulièrement dans l'établissement. Comme pour l'entrée à l'école, dans les pays de tradition anglo-saxonne, ce marrainage vise à accompagner pratiquement les premiers pas dans une institution, il donne aux "nouveaux" les clés du système, leur transmet des informations fondamentales, rend vivants les règles applicables et les recours possibles, qui leur permettent de mieux et plus vite s'adapter au système social particulier dans lequel ils rentrent.

→ **Élaborer avec les usagers (proches, résidents, professionnels) un « mode d'emploi de l'EHPAD »** pour les familles, c'est-à-dire un dispositif d'accompagnement des familles, multimodal, en fonction du moment du parcours : entrée, au fil du temps, dans des moments complexes, en fin de vie....

b. Réussir l'alliance entre proches et institutions

La crise sanitaire a fortement dégradé la relation entre familles et EHPAD. Mais au-delà des recommandations que nous portons relativement au droit, celui de visiter et de recevoir, il faut également chercher à créer les conditions d'une alliance entre les proches et les établissements. Cette relation n'a rien d'évident, elle est délicate et elle n'est pleinement saisie comme un objet de travail que par certains établissements. On serait tenté de dire que dans bien des endroits, elle est subie plutôt que valorisée et travaillée comme une source de bienfait pour toutes les parties prenantes : résidents, professionnels, familles.

Les conditions de cette alliance sont à construire, ou à consolider. Pour ce faire, il faut mieux saisir qu'on ne le fait aujourd'hui les positions et raisons d'agir de chaque partie.

Constatons qu'il n'y a pas de travaux de recherche ou très peu en France sur le sujet. Chacun se fait donc une représentation, souvent au travers d'expériences vécues et singulières, de ce qu'est une relation réussie ou conflictuelle entre une famille et un établissement. Des travaux d'enquête approfondis mériteraient d'être menés pour objectiver cette relation et mieux identifier ce que sont les conditions de l'alliance. Elle doit se construire et être solide dans les temps ordinaires, si l'on souhaite qu'elle résiste à un moment de crise.

1. Qui est le proche ?

Qui est ou qui sont le ou les proches de la personne hospitalisée ou résidente en EHPAD ? Il serait sans doute vain à la fois de contester l'existence même des proches ou de tenter de les définir de manière exhaustive. Le proche en effet ne tient ce statut que de la subjectivité de chaque personne. Il peut désigner de manière globale les membres de la famille aux sens biologique et légal du terme. Mais il est aussi toute personne reconnue comme telle par une autre personne, unie, reliée par des liens affectifs qui peuvent être nommés amitié, affection, et qui les rapprochent l'un de l'autre. Sur un plan phénoménologique, le proche est donc celui qui s'approche de la personne hospitalisée ou résidente, qui s'inquiète pour elle, qui demande de ses nouvelles, qui souhaite la visiter comme elle le faisait dans la vie ordinaire. C'est celui ou celle que le malade ou le résident accueille avec bonheur quand il vient en visite. C'est celui ou celle dont la présence apaise le malade ou le résident. C'est celui ou celle qui témoigne de la vie sociale et relationnelle, coextensive à la vie humaine.

C'est avec sagesse que la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé cite trois fois les proches, associés à la famille, ou englobant même la famille, dans le même champ de prérogatives, témoignant des droits des malades. On peut lire ainsi :

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part (article L 1110-4).

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté (Art. L. 1111-4) ;

« Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes (Article L. 112-3) ».

Ainsi la loi prenait déjà acte d'une évolution sociétale internationale qui souhaitait dépasser la seule vision technique de soins centrés sur la maladie pour le concept de « Soins centrés sur le malade » considéré non seulement dans sa dimension clinique, mais aussi dans

ses dimensions psychologiques (cognitives, émotionnelles), spirituelles et sociales. Cette approche implique la collaboration active et la prise de décision partagée entre la personne malade, les soignants et les proches, liés dans une relation triangulaire. Les proches (terme général incluant la famille) doivent donc être considérés comme acteurs dans la démarche de soins : ils font donc partie intégrante de l'équipe soignante. Le qualificatif de proche ne se limite pas à la personne de confiance. Les soins centrés sur le patient, en somme une médecine de la personne impliquent un changement radical dans les rôles traditionnels de soins animés par une bienfaisance paternaliste, confinant les malades et leurs proches dans un rôle d'obéissance passive pour qu'ils deviennent des membres actifs des soins, dans cette perspective de promotion de l'autonomie (empowerment) à laquelle doit tendre de manière réaliste la relation de soins. De nombreux travaux ont montré que l'intégration des proches améliore le bien-être des personnes malades, réduit le stress, l'anxiété, la dépression. Les proches ont ainsi une fonction de soutien des patients : ils connaissent leur histoire, leur personnalité ; ils peuvent éclairer les soignants comme ils peuvent éclairer les patients sur les soins qui leur sont prodigués : familles et proches sont donc aussi un soutien pour les soignants. L'accueil et la considération accordée aux proches accroissent aussi la satisfaction des soignants et contribuent au sens de leurs missions.

Cette intégration des proches doit s'inscrire dans une volonté réciproque des soignants et des proches, en lien avec les malades et les résidents. D'une manière très pragmatique l'alliance qui doit ainsi s'établir fait du proche un partenaire de l'équipe soignante, implique que le proche ne soit pas considéré comme une gêne, une entrave au fonctionnement du système de soins. Cette alliance n'est pas compatible avec une réglementation administrative des visites imposée en vertu d'un autoritarisme excipant d'un droit de police désuet aux antipodes de la compréhension mutuelle qui doit animer les relations entre les patients, les proches, les soignants, mais aussi en toile de fond les décideurs non soignants investis d'un pouvoir administratif sur le management du système de santé et médico-social.

Il est dommage que les modalités d'application du confinement n'aient pas, dans bien des cas, apporté la considération due aux proches dans la relation des soins. Bien des souffrances auraient pu être évitées. Il est important qu'en France comme ailleurs dans le monde une réflexion dynamique permette l'élaboration de cadres de référence de l'approche du partenariat entre les acteurs du système de santé et médico-social, les proches et les « usagers ». Une relation de soins respectueuse de la dimension biopsychosociale de l'être humain et des impératifs de santé publique y compris en période pandémique doit trouver son accomplissement dans une vision intégrative des proches dans le fonctionnement du système de santé et médico-social.

La place des bénévoles parmi les proches

Des associations de bénévoles demandent une reconnaissance officielle de leur fonction, qui leur permettrait ainsi d'entrer dans l'EHPAD à tout moment, sous réserve de la signature préalable d'une convention entre la direction et l'association.

Cependant certaines personnes auditionnées ont émis quelques restrictions. Si elles ont décrit le bénévolat comme étant positif puisqu'apportant une plus-value, elles ont insisté sur le fait qu'il fallait être vigilant à ce que le bénévolat ne soit pas sollicité pour faire à la place de.

« Il ne faudrait pas que le bénévolat devienne un système d'administration où, au lieu que ce soit l'État, les collectivités, que l'on se repose sur le bénévolat car ça ne coûte pas cher et ça décharge l'État de ses responsabilités ».

Ces visions différentes du bénévolat demandent certainement un travail de recherche-action (chercheurs, professionnels, bénévoles, familles, résidents) pour introduire une culture sociétale d'intégration du bénévolat dans le champ des relations entre proches.

2. EHPAD-familles : une relation complexe

Une enquête modeste menée auprès d'un échantillon de proches et d'un échantillon de professionnels⁹⁶ nous permet d'avancer quelques hypothèses sur l'« ordinaire » de la relation entre EHPAD et Familles, hors temps de crise sanitaire.

A la question posée aux professionnels « comment cela se passe avec les familles ? », la réponse la plus fréquente est de dénoncer la ou les quelques familles qui manifestent leur insatisfaction vis-à-vis de l'établissement. Elles sont qualifiées d'anormalement exigeantes, voire de pénibles et il est mis sur le compte de leur culpabilité à avoir « placé » leur parent en EHPAD leur attitude vindicative. Quand on interroge ensuite sur la façon dont cela se passe avec le reste des autres familles, la réponse est le plus souvent : « bien ».

Alors certes, il peut y avoir et il y a effectivement des familles pénibles, soit qu'elles sont dysfonctionnelles et importent dans le territoire de l'EHPAD leurs conflits internes, soit qu'elles manquent cruellement de civilité dans leurs interactions avec le personnel. Il y a aussi des proches qui peuvent être maltraitants pour un parent résident et il revient à l'EHPAD de le protéger. Mais ces situations sont vraisemblablement minoritaires. Construire l'alliance avec les familles n'est pas d'abord se défendre d'une minorité de familles, c'est justement faire alliance avec la majorité disposée et souhaitant cette alliance.

Quand par ailleurs on interroge les familles du même établissement, le premier constat qui s'impose c'est que les familles, ça n'existe pas. Il y a des familles, des proches qui sont liés de façon très variables à leur parent ou ami résident, et qui rendent des visites ou pas, quotidiennes ou régulières, ou très espacées. La fréquence des visites ne pouvant être un indicateur de la force de la relation et de l'attention au proche résident. Le format et le contenu des visites est très divers et témoignent toujours d'une façon de « prendre soin » de son proche : on vient parler, on vient partager un repas, un goûter, on vient apporter des affaires de premières nécessité ou des cadeaux, on vient ranger la chambre, on vient faire des soins que le personnel n'a pas le temps de faire ou que l'on souhaite continuer à faire (les ongles, l'esthétique notamment, mais aussi parfois un change car il est nécessaire au moment où l'on se trouve là, et on est disposé à le faire). On vient aussi parfois participer à la vie de l'établissement, on parle avec d'autres résidents, d'autres familles, on est de toutes les festivités, on participe à des animations. Il n'y a pas « une famille » et il n'y a pas « une visite ».

⁹⁶ « EHPAD et familles, réussir l'alliance » enquête financée par l'Aggirc Arco des Hauts de France, 2022.

En écoutant un panel diversifié de proches d'un résident en EHPAD, on comprend qu'un petit, voire un très petit nombre, fait effectivement valoir ses insatisfactions à l'établissement, et qu'un grand nombre partage tout ou partie de ces insatisfactions mais préfère se taire et ne rien manifester. Ce silence a des motivations diverses : habitude de ne rien demander, prise en compte des moyens limités de l'EHPAD, manque de confiance dans sa capacité à améliorer le service, peur des représailles parfois aussi.

Il est assez clair que l'entrée en EHPAD est très majoritairement une résignation triste, mais il n'y a pas de meilleure solution, il faut s'y résoudre et les proches se vivent ainsi assez largement dans une situation de dépendance vis-à-vis de l'établissement. Les changements d'établissement sont théoriquement possibles mais pas, ou peu, en pratique. En outre, les proches ont conscience de la complexité de la tâche des professionnels, ils soulignent souvent que le travail d'aide et de soin est un travail « qu'ils ne pourraient pas faire » et ont du respect pour ce travail.

Ainsi, comme les demandes, les manifestations d'insatisfactions, les plaintes sont en temps ordinaire minoritaires, nous sommes fondés à penser que l'interprétation qu'en font les professionnels est trop rapide et en partie erronée, et que l'établissement devrait prendre en considération autrement ce qui s'exprime, sachant que derrière une famille qui signale un dysfonctionnement, il y en a certainement nombre d'autres qui se taisent. Il nous semble que ce constat et l'analyse détaillée des demandes ou plaintes adressées par les familles aux établissements, invite à l'optimisme, et nous porte à croire qu'il est possible de changer le regard de l'institution sur les familles, et de construire une relation de confiance réciproque.

Les professionnels et les familles partagent un même objectif : se soucier du bien-être du résident. Les familles et les proches représentent aussi, on le sait, un motif majeur de bien-être des résidents et même bien souvent un des derniers plaisirs véritables des personnes âgées en institution. On peut considérer qu'il est dans la mission de l'EHPAD de leur « faire une place ». Même lorsqu'ils ne recherchent pas le contact avec les familles, les professionnels admettent porter une grande attention aux marques de reconnaissance que les familles sont susceptibles d'exprimer vis-à-vis de leur travail, de leur engagement. Les familles peuvent contribuer à la qualité et au sens du travail dans les établissements. Les familles sont également une composante essentielle de certains accompagnements : aide au repas, hygiène, rangement. D'un point de vue purement pragmatique, cette place doit aussi leur être reconnue, et non être seulement tolérée.

Il n'est pas de responsables d'établissement qui ne souhaitent établir de bonnes relations avec les familles, tous ne sont cependant pas également outillés pour y travailler. Cela demande du temps, de la méthode, des ressources qui peuvent faire défaut.

3. Des pistes pour rendre cette alliance possible

La question de la place des familles dans l'établissement est souvent abordée via leur représentation au CVS. Or le CVS est une instance de représentation collective, alors que le souci d'un proche est d'abord un souci singulier, il concerne le bien-être et l'attention à son parent ou ami résident. Il ne faut pas s'étonner de la difficulté à obtenir un engagement de familles dans le CVS. Et il nous semble que sans abandonner l'objectif d'améliorer cette

instance, il faut se tourner vers un objectif autre : viser une relation singulière avec chaque proche, le reconnaître dans son rôle essentiel auprès de son parent résident et soutenir la complémentarité entre l'institution et les proches.

Le premier effort à faire pour les établissements est d'individualiser la relation. De comprendre ce qu'est la place de chaque proche, pas seulement de la personne qui semble référente (l'« aidant principal » dans le langage des politiques de l'autonomie), mais de chaque personne qui contribue au soin d'un résident. Le soin entendu ici comme un ensemble d'attentions dont les manifestations peuvent être très diverses.

Les proches qui se soucient de la vie de leur parent ou ami en EHPAD ont deux préoccupations : « comment va mon parent ? » et « comment fonctionne l'EHPAD et que fait l'institution pour mon parent ? ».

A la première question l'institution ne sait pas toujours répondre de façon adéquate, elle est souvent plus attentive aux questions de santé aiguës qu'à la question plus vague du bien-être. Cette question est pourtant critique quand le résident n'est plus en capacité d'exprimer seul son état, physique ou psychique. Plusieurs familles expriment en entretien le souhait « qu'on leur parle de leur parent ». L'établissement doit donc trouver les moyens d'attester de la façon dont il est attentif à l'état de la personne. Cela peut prendre des formes très légères comme accueillir un conjoint ou un enfant qui vient en visite en lui disant comment son parent était hier ou le matin même au petit déjeuner. Toute demande de cet ordre n'appelle pas un renvoi vers le médecin ou la cadre de santé. Il s'agit avant tout de rendre tangible l'attention singulière portée au proche par l'institution.

La seconde question est plus critique : comment fonctionne l'établissement, comment « produit-il » le service d'aide et de soins. Les professionnels n'ont pas conscience de ce que les familles ne se représentent pas. Les familles ne sont pas à même de se représenter concrètement la vie de l'établissement la nuit, ou la matinée et comment se passent les soins du matin, ou encore l'affectation du personnel à tel ou tel service et pourquoi une aide-soignante particulièrement appréciée disparaît subitement, ou encore le circuit du linge, les heures de pause, etc... Notre hypothèse est que par une meilleure connaissance de cette « boîte noire », les familles seraient plus à même d'adopter une position compréhensive tenant compte de la densité du travail réalisé, elles seraient également plus à même de s'adresser aux bonnes personnes et au bon moment pour formuler des demandes en cas de dysfonctionnement.

Il nous semble que les EHPAD doivent inventer une pédagogie de l'institution pour les proches. Elle a pour but ce surcroît de compréhension que nous venons d'évoquer, mais aussi de formuler une « promesse réaliste » sur ce que peut ou ne peut pas assurer l'EHPAD. Car dans nombre d'endroits, la promesse est anormalement prometteuse « on s'occupe de tout, ayez confiance, les difficultés éprouvées au domicile vont être enfin du passé ». Par exemple, nombre d'entrées en EHPAD font suite à des chutes. Les familles peuvent voir dans l'EHPAD une solution pour que cela ne se renouvelle pas. Or les gériatres savent que la chute est un prédicteur de chutes à venir : la promesse de l'établissement ne doit donc pas porter sur l'absence de chute mais sur une intervention rapide et proportionnée (éviter les hospitalisations) en cas de chute. Expliquer l'EHPAD et faire une promesse réaliste suppose

ainsi que l'institution accepte de se dévoiler, de partager ses limites, sans attendre d'être prise en défaut ou d'être perçue comme défailante.

Le dernier axe de réflexion pour les établissements concerne ce que nous nommons « le circuit de la demande ». Quand une famille signale un dysfonctionnement, il faut le prendre au sérieux – ce qui ne veut pas dire donner raison à la famille -. C'est-à-dire qu'il faut y prêter attention, analyser sa cause, et apporter une réponse à la demande, fut-elle une fin de non-recevoir. C'est une composante essentielle de la démarche qualité.

On peut distinguer trois registres de réclamations :

- Un premier est dit objectif en ce qu'il indique un manquement de service qui va affecter le bien-être du résident, le mettre en danger, voire porter atteinte à sa dignité. Si ces manquements peuvent se produire, leur répétition ou l'absence de mesures correctives apportées produisent une méfiance de la part des familles, qui en déduisent vite qu'on ne prend pas soin de leur proche (ex : une résidente n'est pas changée alors qu'elle est souillée...).
- Un second est dit subjectif puisque ce sont les familles qui expriment un mécontentement lié à leur représentation de ce qu'il conviendrait de faire mais qui peut venir en contradiction avec l'intérêt du résident ou en tout cas être discuté avec la famille. Cela peut toucher à l'hygiène, à l'alimentation ou bien encore à la participation aux animations. Les familles ont un jugement qui n'est pas celui de l'établissement et il faut alors expliquer et convaincre du bien-fondé des décisions. Ce sont souvent des moments charnières dans la compréhension de l'établissement, dans l'acceptation de l'évolution du proche, dans l'obtention d'un accord éclairé de la part des familles sur ce que fait l'établissement (ex : une résidente porte des vêtements dépareillés parce qu'elle a des troubles cognitifs, qu'elle s'habille encore seule et l'équipe de soin privilégie son autonomie).
- Le dernier registre est de l'ordre de la demande illégitime. Elle traduit des demandes qui ne sont pas compatibles avec le caractère collectif de l'établissement ou avec le prix des prestations. Si elles ne doivent pas être évacuées comme insignifiantes (elles peuvent traduire un mal-être, des conflits familiaux non résolus, une difficulté à accepter la dégradation du proche) – elles ne répondent pas aux mêmes critères de qualité que les deux précédentes (ex : une famille souhaite que son proche très dépendant prenne une douche quotidienne alors que la douche mobilise deux personnels pendant près d'une heure).

La qualité de la relation ne va pas nécessairement passer par la satisfaction de chaque demande, surtout pas pour celles qui sont illégitimes, mais par l'effort de l'établissement pour recueillir ces réclamations, d'en faire l'analyse et de faire la démonstration que ces interpellations sont prises en compte par la direction et l'équipe.

Rien n'est simple dans ce que nous évoquons ici, et les pistes dessinées peuvent pour certains établissements représenter une véritable révolution culturelle. **Notre pari est pourtant qu'il faut viser une alliance des vulnérabilités : vulnérabilité du proche qui est dépendant de l'établissement ; vulnérabilité de l'institution qui est souvent pauvre en moyens, pâtit d'une mauvaise image auprès du public et est prompte à se sentir mise en cause.**

4. Deux écueils à éviter : la bienfaisance normative et l'acharnement autonome

On sait la préférence de la République pour le principe d'autonomie et sa méfiance à l'égard du principe de bienfaisance. **Effectivement le principe d'autonomie est l'application d'une valeur fondatrice qui est la liberté et il exprime le droit qui doit être laissé à tout être humain d'être le maître de ses décisions** et, s'il devient malade, d'être un partenaire du médecin comme de tout soignant. Car le principe de bienfaisance dont la source est généreuse oppose néanmoins celui qui sait, qui prescrit et celui qui doit obéir à ce qui lui est ordonné. Il s'ouvre ainsi à une dérive paternaliste, mélange d'autorité et d'amour qui tend à déposséder la personne malade du plein exercice de son autonomie. Mais faut-il pour autant condamner le principe de bienfaisance ? **C'est là sans doute que la valeur « fraternité » prend tout son sens, car il s'agit bien de fraternité et non de paternité**, il s'agit de revoir ce qui fonde le principe de bienfaisance non pas au nom d'un pouvoir mais au nom d'une mission dans une société où les uns ont besoin des compétences des autres, garagiste, architecte, caissière, architecte, boulangère, maçon, électricien, ingénieur, infirmière et les exemples pourraient être multipliés à l'infini.

Bien entendu on peut à juste titre souligner que la maladie, l'accident induisent une vulnérabilité particulière surtout quand elles brisent la dynamique de l'existence et activent l'angoisse de la finitude. Ce qui compte alors, c'est moins la bienfaisance attendue que le pacte de confiance qui s'établit entre le malade ou le résident et le médecin et l'équipe d'accompagnement. **Le consentement de la personne ne procède pas que du principe d'autonomie qui est le versant rationnel de la relation médecin malade**, il procède aussi de ce mouvement, de cette émotion qui tient « dans la confiance que manifeste spontanément et librement le patient » à l'égard de la conscience du soignant⁹⁷. Car qu'on le veuille ou non, il arrive souvent que l'on consente, frappé par la maladie, non à quelque chose mais à quelqu'un.

Mais cette confiance ne joue pas que dans le sens accompagné-accompagnant. Pour que la relation ne bascule pas dans la dissymétrie, il faut aussi que le médecin, et, au-delà l'équipe soignante, établissent aussi une relation de confiance avec la personne vulnérable. C'est ce creuset émotionnel, ce pacte de confiance, qui est le terreau nécessaire à une mise en œuvre optimale du principe d'autonomie. Écoutons Paul Ricoeur : « *La demande de soins, l'offre de soins, lorsqu'elles se rencontrent, se rejoignent dans un contrat singulier qui repose sur la confiance, le malade a confiance dans la compétence, le savoir-faire, la disponibilité à soigner de son médecin ; le médecin a confiance dans la disposition du malade à suivre la prescription qui désormais les lie tous les deux dans un pacte qui se résume dans un échange de deux personnes*⁹⁸ ».

C'est en vertu de ce pacte de confiance que le malade espère de son médecin comme de tout soignant, la bienfaisance, elle-même fondée sur leurs compétences techniques mais aussi sur leurs dispositions internes (volonté de bien faire certes mais surtout sollicitude, ce

⁹⁷ Louis Portes, *A la recherche d'une éthique médicale* (Paris : Masson & Cie, éditeurs : Presses universitaires de France, 1964).

⁹⁸ Ricoeur P. *Le juste en médecine*, in *La lecture du monde ; Mélanges en hommage à Yves Pélicier* ; PUF. Paris, 1998

qui veut dire soins inquiets, sens de sa mission). Loin d'être optionnel par rapport au principe d'autonomie, **le principe de bienfaisance peut donner toute son efficacité au principe d'autonomie, l'un et l'autre se déployant dans une « alliance ».**

La confiance qui scelle cette alliance surgit de l'empathie, qui est une capacité cognitive et émotionnelle à se projeter dans autrui, à se mettre à la place d'autrui, à s'ouvrir ainsi à la compréhension mutuelle de la personne soignante et de la personne soignée. Et c'est ainsi qu'en insérant les cadres juridiques dans la complexité de la psychologie et des relations humaines, l'acte de soins peut prendre une saine distance avec l'opposition froide entre une bienfaisance paternaliste et un acharnement autonome qui peut abandonner le malade à une solitude décisionnelle. **Oui c'est ainsi que la bienfaisance échappe au paternalisme pour rejoindre l'autonomie et devenir ainsi une bienfaisance fraternelle⁹⁹.**

c. La mémoire

1. Pourquoi faire mémoire ?

Au sein de la réflexion sur le visage et le deuil, une place doit être réservée pour la question de la mémoire et de la justice.

Une mémoire sans visage, sans toucher, est une mémoire qui risque de devenir hantise, de renouer non pas avec le souvenir des bien-aimés, mais avec l'angoisse des fantômes et celle des revenants.

Mais la mémoire instruite par le toucher et le sentir constitue un chemin et une proposition de justice.

Défiant l'invisibilité des personnes et des détresses, perçant les cris silencieux, le geste de faire mémoire défait la barbarie passée.

Comment des vies humaines sont-elles devenues des « vies minuscules » au point d'en être oubliées ?

Il y eut dans cette action sanitaire administrée une forme de barbarie moderne car elle bannissait l'expérience vive du lien, du souffle et du mourir, pour y substituer un décompte abstrait défigurant chaque vie vécue, déchirée, puis perdue.

Que serait ici l'ambition de faire justice ? Par quelle voix s'exprimerait-elle, quel serait son projet, son rivage et son chant ?

Dans les récits homériques de batailles, l'humanité se lit dans les détails des mises à mort, dans le récit des corps qui n'assimile aucun destin à un autre mais au contraire décrit, par de menus détails, ce que chaque mort a de singulier, ce que chaque vie a de radicalement autre à toute autre vie.

Faire mémoire, c'est rendre justice.

⁹⁹ Texte issu de Roger Gil : La fraternité au creuset de la bienfaisance et de l'autonomie, octobre 2023, Billet éthique N°123. https://poitiers.espace-ethique-na.fr/actualites_931/la-fraternite-au-creuset-de-la-bienfaisance-et-de-l-autonomie_3789.html

Épeler le prénom, toucher par le timbre de la voix ce qui fut l'intimité, recréer la texture du tout proche, porter « *l'édifice immense du souvenir* »¹⁰⁰ et le rappeler simultanément et à soi et aux autres, telle est la puissance et la portée de la mémoire.

Alors que pendant la crise sanitaire ont disparu les singularités sans qu'il soit possible de faire appel à un tribunal absent, la mémoire de chaque visage, partagée et offerte, restaure dans leur pleine puissance chaque vie brutalement, absurdement interrompue. La mémoire, dans ses approximations et ses réinventions permanentes, rend justice aux vivants qui furent plus sûrement que toute captation documentaire. **C'est une autre justice que celle des juges dont il s'agit.** C'est une démarche qui fouille presque à tâtons les heures et leurs replis et ce faisant, énonce l'inacceptable. Et en l'énonçant, en brise le maléfice.

Ce qui nous fait humain souffre d'une permanente et inlassable érosion. Faire mémoire interrompt l'hémorragie et la défaite de notre consistance morale. C'est une démarche de refus du néant, d'affirmation de tendresse invisible, celle qui logée dans chacun de nos gestes, fut refusée au milieu du non-sens, fût-ce seulement en rêve.

Les morts reclus du COVID ne pourront nous quitter, et nous ne pourrions les laisser reposer en paix, que si par la mémoire nous les rappelons en notre présence et refaisons avec eux le chemin de la fin. C'est à cette condition que nous pourrions sceller notre sort commun par un adieu prononcé, tout autre que celui que l'épidémie imposa, atone et métallique. Qu'avons-nous su garder de notre humanité, nous les très aimants, nous désertés et déserteurs, nous tourmentés et soumis à la fois ? De quel retard souffre notre révolte, et quels manquements viennent obscurcir nos fêtes ?

Nous ne saurons jamais dire par des lignes construites notre regret et notre dette. Nous ne porterons avec nous, dans notre solennité même, que de pauvres lambeaux de ce tissu resplendissant et soyeux que fut notre amour pour les nôtres. Mais dans le récit pauvre et tardif se trouve malgré tout notre salut, notre incandescent regard qu'inexplicablement nous tournons vers le ciel.

2. Comment faire mémoire ?

L'absence d'une reconnaissance officielle par les autorités françaises des manquements éthiques liés à la gestion de la crise sanitaire est une critique unanime des associations de victimes. Pourtant, le porte-parole du gouvernement avait annoncé le 14 avril 2021 qu'il y aurait « *évidemment ce moment d'hommage et du deuil pour la Nation* » en faveur des victimes du Covid-19, précisant que le président avait « déjà eu l'occasion d'en parler dans les Conseils des ministres ».

Plusieurs initiatives isolées ont vu le jour pendant la crise. Citons par exemple

- La chanson « Tenir ta main » de Louis Chedid¹⁰¹
- Les concerts d'hommage¹⁰²

¹⁰⁰ Marcel Proust, *Du côté de chez Swann, A la Recherche du temps perdu*, 1913

¹⁰¹ <https://www.youtube.com/watch?v=lefzQMcYyMA>

¹⁰² <https://www.youtube.com/watch?v=lefzQMcYyMA>

- Le mémorial de Saint-Sulpice¹⁰³
- La chanson « Jamais le temps n'effacera » par le Collectif du souvenir
- La lecture de témoignages de proches par des comédiens¹⁰⁴
- La création d'un espace mémoriel dans un square de Levallois-Perret¹⁰⁵
- L'érection d'une stèle à Cormontreuil¹⁰⁶
- L'organisation d'un rassemblement devant le ministère de la Santé¹⁰⁷
- La réalisation du film « Covid : l'impossible deuil » de Philippe Pichon, diffusé le 9 novembre 2023 sur France 3 Paris Ile-de-France.

Pour autant, les exemples abondent à l'étranger d'initiatives de portée nationale, organisées à l'initiative des gouvernements :

- La création d'un « bois de la mémoire » en Italie¹⁰⁸ et l'instauration d'une journée de mémoire
- Le respect d'une minute de silence au Parlement britannique et dans tout le Royaume-Uni
- La tenue d'un hommage national dans l'église du Souvenir et au Konzerthaus de Berlin
- L'organisation d'une cérémonie d'hommage dans la cour du palais royal de Madrid
- La tenue d'un hommage à la Maison-Blanche, avec 500 bougies représentant les 500 000 victimes du coronavirus
- L'organisation d'une journée de deuil national en Chine
- L'organisation d'une cérémonie nationale de commémoration des victimes du Covid-19 au Québec

Plusieurs associations françaises réclament inlassablement un hommage national. Citons notamment Lionel Petitpas (association Victimes du Covid-19) qui, depuis 2020, réclame la création d'une journée d'hommage et la construction d'un mémorial. Julie Grasset et Sabrina Sellami (CoeurVide 19) demandent une journée d'hommage aux défunts du Covid, le 17 mars de chaque année.

→ Nous pensons en effet qu'une reconnaissance officielle des traumatismes engendrés par la pandémie serait indispensable au processus de réparation. Notamment, il apparaît essentiel qu'une parole de reconnaissance des traumatismes infligés soit posée.

¹⁰³ <https://france3-regions.francetvinfo.fr/paris-ile-de-france/paris/a-saint-sulpice-le-premier-memorial-pour-les-victimes-de-la-covid-19-2079310.html>

¹⁰⁴ <http://ethique-pandemie.com/des-comediens-rendent-hommage-aux-victimes/>

¹⁰⁵ <https://www.leparisien.fr/hauts-de-seine-92/comme-a-levallois-perret-elle-reclame-des-hommages-aux-victimes-du-covid-19-09-04-2021-8430958.php>

¹⁰⁶ <https://france3-regions.francetvinfo.fr/grand-est/marne/reims/temoignage-une-stele-en-hommage-aux-victimes-du-covid-totalement-parties-dans-l-oubli-2782082.html>

¹⁰⁷ <https://www.leparisien.fr/societe/sante/rassemblement-pour-les-victimes-du-covid-on-souhaite-quemmanuel-macron-rende-hommage-aux-morts-15-10-2022-NCOHJN4RBVAB3BTM4JG72UZXA.php?ts=1667213314506>

¹⁰⁸ https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/covid-19-l-italie-commemore-les-victimes-de-la-pandemie_4337997.html

Enfin, comme nous l'écrivions en avril 2021¹⁰⁹, les victimes nous obligent surtout « à l'humilité et aux actes. » :

« L'humilité (à défaut de contrition) semble indispensable après quatorze mois de reculs éthiques et anthropologiques inédits.

Humilité face aux dizaines de milliers de personnes parties seules, après des semaines de solitude absolue, otages de services aux portes désespérément closes.

Humilité face au départ prématuré de toutes ces personnes qui auront « glissé » par solitude et sentiment d'abandon, notamment dans les EHPAD.

Humilité face aux consciences bafouées des croyants privés des derniers sacrements et des rites mortuaires.

Humilité face au traitement indigne réservé aux dépouilles, empaquetées nues dans de sinistres body bags et immédiatement mises en bière.

Humilité face à la douleur de tous les proches qui vivront avec le regret de ces adieux volés et la culpabilité de ces abandons forcés.

Humilité face aux soignants broyés par ces situations inhumaines, contraints à mettre en œuvre des protocoles heurtant profondément le sens qu'ils donnent à leur noble métier.

Humilité, en somme, face à l'indécence et à l'inhumanité d'un système technocratique dont l'approche matérialiste aura profondément blessé l'essence de notre civilisation.

Il est indispensable de reconnaître un droit aux visites des proches dans les établissements de santé et les EHPAD.

*Cette humilité honorerait l'exécutif. Mais, pour ne pas rester vaine aux yeux de l'histoire, elle doit rapidement s'accompagner de passages aux actes. **Empêcher la répétition de ces dérives serait peut-être la manière la plus noble d'en atténuer - à défaut de l'effacer - l'immense gravité.***

D'abord, il est indispensable de reconnaître un droit aux visites des proches dans les établissements de santé et les EHPAD. La loi doit pouvoir s'opposer à l'arbitraire des directeurs d'établissement qui ont fermé les portes de leurs services dans la plus stricte illégalité.

C'est tout le sens de la proposition de loi déposée prochainement par Bruno Retailleau au Sénat. Et ce serait tout à l'honneur de la majorité présidentielle de la soutenir. Sur un tel sujet, des divisions politiques seraient plus qu'indécentes et nous espérons pouvoir compter sur le sens du devoir et de l'éthique de l'ensemble des parlementaires.

¹⁰⁹ Laurent Frémont et Stéphanie Bataille, « Covid-19 : Le meilleur hommage aux victimes ? De l'humilité et des actes », 19 avril 2021, <https://www.lefigaro.fr/vox/societe/covid-19-le-meilleur-hommage-aux-victimes-de-l-humilite-et-des-actes-20210419>

La reconnaissance par la loi de ce droit doit évidemment s'accompagner de moyens matériels et humains pour que ces visites se déroulent dans les meilleures conditions.

Pour soutenir les malades et pour que soit respectée la conscience des croyants, les psychologues et les aumôniers hospitaliers doivent pouvoir accéder aux services malgré l'activation des « plans blancs ». Car, là encore, on a trop souvent vu l'arbitraire des directions s'opposer à la liberté de conscience des patients.

Pour soutenir les malades et pour que soit respectée la conscience des croyants, les psychologues et les aumôniers hospitaliers doivent pouvoir accéder aux services malgré l'activation des « plans blancs ».

Il est également urgent de réviser les protocoles funéraires pour que les derniers adieux puissent se faire dans des conditions dignes, fidèles à la volonté des défunts et respectueuses des familles.

Plus largement, il est indispensable de remettre l'humain au cœur de notre système de santé, en initiant les soignants au mystère de la mort et en soutenant massivement le développement des soins palliatifs dans notre pays. Car une « fin de vie digne » passe avant tout par un accompagnement intégral de la personne au soir de l'existence.

Ce n'est qu'à ces conditions que la mémoire des victimes pourra être réellement honorée. Autrement, toute démarche de reconnaissance officielle ne serait que vide, voire mensongère.

Il n'est jamais trop tard pour renouer avec l'humanité. Nous le devons aux vivants, en hommage à nos morts. Leurs visages nous regardent. »

d. Infléchir les pratiques professionnelles

1. Les formations à l'éthique appliquée

La grande hétérogénéité des pratiques en matière de droit de visite, d'un EHPAD à l'autre, n'est pas étonnante, elle se constate également dans tous les autres domaines de la vie des établissements : taux d'encadrement, turn-over du personnel, souplesse ou rigidité des pratiques, tant à l'égard des résidents que de l'attitude générale et de l'ouverture vers tout ce qui est extérieur... Le manque de personnels explique-t-il les différences de traitement, d'un établissement à l'autre ? Comme indiqué, la pénurie de personnel est encore aggravée depuis la crise du Covid et la baisse du chômage. Le manque de personnel, très aigu au début de la crise Covid (20% en moyenne d'absentéisme au début en 2020), mais en réalité chronique depuis des années, complique largement la tâche des directions, renforce les rigidités, vient accentuer, quand elle existe, la distance avec les proches et les bénévoles, qui risquent alors d'être vus comme des gêneurs, dans une situation professionnelle déjà tendue. Un cercle vicieux peut s'instaurer, puisque les difficultés de recrutement augmentent quand les tensions sont déjà fortes au sein d'un établissement. Comme dans d'autres secteurs du domaine médico-social, **« la pénurie de professionnels ... constitue un facteur aggravant**

autant qu'un symptôme. Les faibles niveaux de rémunération, la qualité de vie au travail, le sentiment de ne pas pouvoir accorder à [la personne] le temps dont elle a besoin, ne permettent pas d'attirer et de fidéliser le personnel"¹¹⁰. Le manque de sens apparaît comme une des causes principales expliquant les difficultés du secteur à recruter.

Ainsi, comme dans d'autres secteurs du médico-social, et, plus généralement, concernant tous les établissements qui accueillent des personnes en situation de vulnérabilité et de dépendance, les moyens humains, les conditions de travail, le temps nécessaire à l'accompagnement des personnes, les programmes de formation et de prévention des risques, les modalités prévues d'évaluation et de contrôle constituent des déterminants forts de la qualité d'accueil des personnes. Toutefois, ces facteurs à eux seuls ne permettent pas d'expliquer l'hétérogénéité des situations constatées.

S'agissant d'accueillir des personnes, a fortiori dépendantes, avant même les enjeux de sécurité, de confort matériel et de qualité des soins prodigués dans les EHPAD, et (trop souvent) *malgré* les exigences de rentabilité ou d'équilibre budgétaire, **ce qui doit prédominer est la réponse aux besoins du résident, pleinement « considéré comme une personne et non comme un objet de soin »**¹¹¹. Le besoin relationnel étant vital, la préservation des liens avec l'entourage de la personne âgée doit donc être considérée comme un objectif prioritaire de la politique publique menée à l'égard de ce secteur des EHPAD.

Au sein de chaque structure, le rôle de la directrice ou du directeur d'EHPAD est déterminant voire surdéterminant : en effet elle ou il est la seule cadre décisionnaire pour tout ce qui se passe entre les murs de l'établissement, le reste du personnel étant soit peu qualifié, donc moins enclin à s'exprimer, soit, pour les psychologues et infirmiers par exemple, ne prenant la parole, le plus souvent, que dans leurs champs de compétence respectifs. Dans ces lieux clos, sur cette personne unique qu'est la directrice/le directeur pèse donc une responsabilité très particulière. De plus, la vulnérabilité et la dépendance des résidents, et de leurs proches par voie de conséquence, font que très peu de contre-pouvoirs peuvent s'exercer vis-à-vis de la direction.

« Pendant le covid, opposition de la directrice de l'EHPAD aux visiteurs, puis assouplissement mais cela a entraîné une détérioration des liens avec nos parents et le personnel. Si dès le départ il y avait eu des masques cela se serait sûrement passé différemment. Mais un directeur ou directrice EHPAD a trop de pouvoirs. »

« Le directeur de l'EHPAD m'a interdit de fêter l'anniversaire de mon père en 2022. Son refus était en représailles de mes différentes interventions auprès du CVS pour signaler des dysfonctionnements dans son établissement. L'interdiction était purement personnelle !!! De quel droit ??? C'était vraiment inhumain !!! »

Puisque certains professionnels de ces établissements, certains collectifs de travail sont exemplaires, car particulièrement sensibilisés à l'importance des enjeux humains, leur

¹¹⁰ [Qualité de l'accueil et prévention de la maltraitance dans les crèches - IGAS - Inspection générale des affaires sociales 2022](#)

¹¹¹ Rapport IGAS précité.

engagement démontre que des progrès sont possibles dans l'ensemble du secteur des EHPAD. Une capacité collective à mettre en œuvre les évolutions requises pour une meilleure qualité de vie des résidents existe donc, elle suppose toutefois que **les pouvoirs publics agissent, afin que les conditions d'une telle évolution soient réunies, pour infléchir les projets des établissements et les pratiques professionnelles qui en découlent.**

Si le directeur exerce une forte influence sur la vie de l'établissement, en réalité, selon les typologies de structures, sa marge de manœuvre est plus ou moins grande : dans les groupements, il dépend plus ou moins étroitement de ses employeurs. Le monde des EHPAD est constitué d'établissements divers, relevant du secteur lucratif, avec quelques grands groupes privés, mais surtout du privé non lucratif, associatif, et du secteur public. Les professionnels sont régis selon les cas par le droit du travail et des conventions collectives de branches, et dans les établissements publics ils appartiennent à la fonction publique hospitalière. Certains groupements ont une identité forte, autour de valeurs, qui induisent une tonalité dominante dans leurs établissements, identité qui se révèle assez pérenne dans le temps. D'autres établissements sont très isolés. L'ensemble des rapports et les témoignages reçus suggèrent que, si une partie des EHPAD est exemplaire, du point de vue de la prise en compte des relations humaines, tant à l'égard des résidents que des professionnels d'ailleurs, d'autres présentent une qualité de relations dégradée et rigide. Entre les deux, toutes les situations se rencontrent, compliquées par le manque d'attractivité auquel font face les EHPAD.

Plus fondamentalement, est donc en jeu le projet constitutif que porte l'établissement et/ou le groupe d'établissements auquel il appartient, ou encore sa culture d'entreprise, dans le secteur privé. Défini par les fondateurs et présent depuis l'origine, car il est plutôt pérenne, sauf évolution majeure, ce projet, qui définit l'identité de l'établissement, est porteur de valeurs, de priorités qui soutiennent l'ensemble des modes d'organisation et de fonctionnement, les sous-tendent et les justifient.

C'est pour ces raisons qu'il importe que des pratiques convergentes soient impulsées, dans l'ensemble du secteur des EHPAD, par le haut, en matière de respect des libertés fondamentales et, précisément, du droit de visite. Pour que les résidents, familles, proches et bénévoles ne se trouvent plus bloqués par des pratiques trop rigides, qui ne sont pas justifiées et nuisent à la qualité de vie des résidents et par là de leurs proches, comme à la qualité de vie au travail des professionnels.

Ces éléments militent pour que **les employeurs des EHPAD**, qui, selon les cas, sont des groupes privés, des conseils d'administration d'associations et des élus publics, **soient interpellés sur le fort enjeu que représente le choix de la direction d'un établissement.** Le recrutement en effet de ces professionnels, qui forment un maillon essentiel du monde des EHPAD, constitue un moment clé : les profils de directrices et directeurs choisis, les priorités que les employeurs leur demandent de porter, le projet fondamental d'établissement qui sous-tend ces priorités, sont déterminés, transmis au moment de ces embauches.

Outre le moment clé du recrutement, les employeurs devraient également promouvoir des règles d'évaluation et d'organisation propres à favoriser des comportements professionnels éthiques : une évaluation des compétences, des savoir-être et savoir-faire des

candidats directeurs peut être organisée dans ce sens lors des épreuves et stages réalisés dans le cadre des cursus de formation, puis à nouveau une fois les directeurs recrutés et en poste. Ces modalités d'évaluation préalables lors des stages existent pour des qualifications inférieures, elles sont d'autant plus pertinentes pour ces postes à responsabilité. Le référentiel d'évaluation doit traduire très concrètement la priorité donnée, avant tout, à la qualité de l'accueil, au bien-être des résidents (cf. infra sur le référentiel).

A côté des formations des directeurs, initiale et continue, souvent théoriques, et pour faire évoluer vraiment les pratiques professionnelles concrètement, et ainsi infléchir les attitudes au sein des établissements, des **modalités de travaux entre pairs** gagneraient à être systématisées : certes, les directeurs d'établissements ont une responsabilité quotidienne telle qu'il ne leur est pas forcément possible de s'absenter plusieurs jours, mais des modules approfondis d'échanges entre directeurs, à intervalles très réguliers, constituent le moyen de faire évoluer les pratiques ; sur le modèle de ce que certains groupements organisent déjà pour leurs directions, et qui permet d'ailleurs d'alléger l'isolement et la charge de responsabilité qui pèse sur les directrices/directeurs. Ces échanges, plus ou moins soutenus par des experts extérieurs, existent par ailleurs dans le monde médico-social¹¹². Il s'agit de pratiques d'évaluation croisée par les pairs, qui permettent d'induire un processus d'amélioration continue de la qualité d'accueil, en renforçant la compétence professionnelle et en permettant le décroisement au sein d'un réseau d'établissements¹¹³.

De façon générale, transversale, à la fois dans les critères de recrutement, dans les directives données par les employeurs, dans les formations et l'évaluation des directions, une priorité claire doit être affirmée et se dégager au-dessus des autres domaines. **Une primauté en effet doit être donnée au bien-être des résidents** ; ce bien-être passe par le respect des droits fondamentaux des personnes, par la prévention des maltraitances et des risques, et par l'anticipation des conduites à tenir en cas de situation de crise, afin de préserver les valeurs fondamentales. Ces sujets doivent être abordés de façon prioritaire, de sorte à ne pas être considérés comme accessoires, par rapport à d'autres thématiques plus faciles à mesurer, à objectiver, cadrées, y compris dans des documents écrits (recommandations, évaluations...). Les relations humaines sont par essence d'une nature plus difficile à quantifier que des sujets techniques, elles relèvent de domaines sensibles, elles peuvent mettre en cause les professionnels et susciter des réticences, d'où le risque constant qu'elles passent au second plan, au profit d'autres enjeux (rentabilité, reporting, rigueur de gestion...). C'est pourquoi ces sujets prioritaires, qui doivent relever du cœur du projet prioritaire des établissements, doivent être abordés ouvertement à chaque étape : lors des recrutements, dans les formations initiales et continues des directions, dans l'analyse de la pratique et la supervision ; plutôt à travers des cas pratiques, des mises en situation et non de façon théorique.

Concernant l'ensemble des professionnels des EHPAD : comme pour les directeurs, le recrutement des employés et employées, ainsi que les directives qui leur sont données au quotidien, reflètent les priorités et les valeurs qui figurent au sein du projet de l'établissement. Leur formation initiale et continue étant assez courte, et souvent aussi en partie théorique, les échanges de pratiques entre ces personnels constituent également des temps forts pour

¹¹² Ainsi les échanges de pratiques entre pairs ou ateliers supervisés des travailleurs sociaux de du ministère de la défense : assistants de service social de l'action sociale des armées.

¹¹³ Des regroupements sur une base territoriale pourraient être organisés pour les établissements isolés.

promouvoir, dans la réalité du quotidien, dans leurs gestes professionnels, une logique d'amélioration continue, par des "pratiques apprenantes" ; et ainsi faire progresser les attitudes les plus favorables au respect du bien-être des résidents. Les personnels sont au contact direct des résidents, leurs gestes et les relations humaines qu'ils nouent à travers ces gestes sont cruciaux pour le bien-être des personnes âgées. La qualité de ces relations humaines, le savoir-être et le savoir-faire des employés, en immense majorité des femmes, ne viennent pas tant de leur rapide formation initiale que de savoirs humains, qui leur ont été transmis par leur entourage familial - et que leur cursus initial vient essentiellement valider.

L'enjeu vital pour les EHPAD du choix du bon profil d'employés et de leur mobilisation harmonieuse, dans les collectifs de travail, dépend très étroitement de la directrice/ du directeur : ce sont les directions qui opèrent en effet les recrutements, qui valorisent et soutiennent les meilleures pratiques au quotidien, motivant, impulsant, par l'exemple venu d'en haut, l'ensemble des attitudes au sein d'un établissement. Ce rôle d'encadrement ne peut être ainsi qu'au centre des travaux et échanges de pratiques à mener entre directeurs.

2. *L'accompagnement professionnel de la fin de vie*

L'accès aux soins palliatifs est un élément essentiel de l'accompagnement de fin de vie. Ces soins constituent d'ailleurs un droit dès lors qu'ils sont nécessaires. La « *démarche palliative* » est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie »¹¹⁴. Elle se veut plus dynamique, plus anticipée et ne se limite pas au temps du mourir très proche¹¹⁵.

Alors que les résidents des EHPAD ont des besoins spécifiques en matière de soins palliatifs, ils en bénéficient trop peu souvent. Or, un regard sur les statistiques montre l'importance de cet échelon de pris en charge : selon les données de santé publique France, l'EHPAD était en 2015 le dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France. En outre, plus des trois quarts des décès des résidents d'EHPAD ont lieu dans l'établissement. Il est donc essentiel qu'une offre de soins palliatifs complète et adaptée soit organisée dans ces établissements.

En comparaison, en Grande-Bretagne, les patients sont pris en charge dans les hospices, qui sont spécifiquement consacrés aux soins et à l'accompagnement des personnes en fin de vie et en phase terminale d'une maladie. L'accompagnement à la mort est assumé et conçu dans l'organisations des soins prodigués en EHPAD.

Afin de garantir un accès aux soins palliatifs à leurs résidents, la majorité des EHPAD sont signataires d'une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs, à 77% selon la

¹¹⁴ HAS, *L'essentiel de la démarche palliative*, 2016

¹¹⁵ GOMAS, J.M., HOFFMANN, A., MORICE, P. Comment former à la démarche palliative en EHPAD ? *Revue de Gériatrie*, 2016, vol. 41, n°5.

Drees en 2019¹¹⁶. Ces accords doivent permettre aux professionnels de ces établissements d'obtenir des conseils, un accompagnement et l'organisation d'une décision collégiale et concertée avec la famille ou le patient. Cependant, les interventions des EMSP en EHPAD restent limitées : elles ne représentent que 8% de leurs interventions et concerneraient environ 6400 résidents.

Au-delà des interventions des EMPS et de l'hospitalisation à domicile (7600 résidents pris en charge en 2022)¹¹⁷, les prises en charge palliatives reposent principalement sur les équipes soignantes des EHPAD. Or, 30% de ceux-ci ne déclarent pas de poste de médecin coordonnateur et seuls 26% déclarent avoir au moins un employé possédant un diplôme universitaire en soins palliatifs¹¹⁸.

Une étude quantitative¹¹⁹ auprès de 334 professionnels d'EHPAD révèle une intégration insuffisante des textes et des repères de base en soins palliatifs, qui génère des difficultés à mettre en œuvre une démarche éthique adaptée aux situations complexes.

La prise en charge palliative en EHPAD semble déterminante pour améliorer l'accompagnement de la fin de vie en établissement mais elle se heurte à l'insuffisante formation de l'ensemble du personnel. Elle est d'ailleurs prévue la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement dont l'annexe rappelle la nécessité concernant les EHPAD d'améliorer l'accompagnement de fin de vie : recours aux équipes de soins palliatifs et à l'hospitalisation à domicile (HAD) quand la nature et la gravité des symptômes le justifient, développement de la formation des professionnels intervenant, faire de l'accompagnement de fin de vie un des objectifs du projet d'établissement, etc.

Plusieurs expérimentations montrent qu'il est possible d'engager avec succès des actions de formation en EHPAD. Le CHU de Nancy a ainsi prévu de former chaque année neuf professionnels dans chacun des EHPAD du groupement hospitalier de territoire dont il relève, soit 117 professionnels par an. L'ARS a financé cette action à hauteur de 38154€ en 2021.

La mise à niveau de la formation des auxiliaires médicaux, tels que définis à l'article L.4311-1 à L.4394-4 du code de la santé publique, des établissements d'hébergement pour personnes âgées est une condition nécessaire pour améliorer la qualité de la fin de vie des résidents.

3. La préparation à la gestion de crise

Aménager un cadre donnant de la latitude à la direction d'un établissement pour soutenir des pratiques éthiques suppose que **la place des règles de droit soit bien comprise**. Le droit ne peut pas dicter dans le détail comment agir. Au quotidien, en période ordinaire, et même a fortiori en situation de crise, les directions doivent à la fois appliquer le droit, mais également comprendre l'appréciation qu'il leur revient de porter, dans cette application des

¹¹⁶ Dress, *L'enquête EHPA 2019. Les différentes phases de l'enquête*, octobre 2022

¹¹⁷ Rapport annuel 2021-2022 de la Fnehad

¹¹⁸ Dress, *Le personnel et les difficultés de recrutement dans les EHPAD*, Etudes et résultats, juin 2018

¹¹⁹ Gomas, Fossier, Hoffmann, Poster congrès SFAP 2023

règles. Une marge d'autonomie et d'appréciation existe toujours. Le réflexe consistant à vouloir trouver dans les règles la réponse à toutes les questions soulevées par la pratique doit être combattu : à cet effet, mesurer précisément les risques encourus par un directeur d'établissement, y compris en matière pénale, est très important. Par méconnaissance de la réalité des risques, trop de structures peuvent prendre des décisions contraires à l'éthique. Comment expliquer autrement que par la peur et la méconnaissance du droit et des risques réels la décision d'un responsable de service funéraire, en octobre 2023, de "mise en bière immédiate" d'un patient âgé décédé du Covid, que sa famille n'a pas pu voir à temps ?

Fondamental aussi le soutien, ferme, des employeurs à l'égard des directeurs : les directives venant des employeurs, des groupements sont-elles pédagogiques, ou anxiogènes et elles-mêmes rigides ? Quelle place les employeurs ménagent-ils à des comportements privilégiant l'éthique, comme les valorisent-ils ? On ne peut pas attendre d'une direction d'EHPAD d'être engagée, innovante, de faire preuve d'adaptations, dans un sens que commande l'éthique - a fortiori d'ailleurs en situation de crise - si elle n'est pas assurée d'être pleinement soutenue dans ce sens par ses mandants. C'est par des exemples concrets, des cas pratiques, que ce soutien peut être démontré aux directeurs, lors d'échanges de pratiques professionnelles entre eux. Le soutien et l'exemple doivent venir d'en haut. Les pratiques professionnelles très verticales, autoritaires, descendantes dans certains groupes d'EHPAD ne peuvent pas favoriser des comportements éthiques, au quotidien comme, a fortiori, en situation de crise.

Les situations de crise en effet sont emblématiques de l'articulation entre droit et éthique, à cet égard, car elles supposent en urgence de prendre des décisions sortant de l'ordinaire, et mettent aussi en jeu le soutien que les structures employeuses peuvent et doivent apporter à leurs directeurs. Après la crise Covid, et alors que l'épidémie n'est pas terminée, de surcroît, des travaux à froid d'analyse des situations passées permettent de mieux préparer d'éventuelles crises à venir. Les travaux portant sur les retours d'expérience, sans mise en cause des personnes, mais à visée d'amélioration des pratiques, actuelles et futures, constituent le meilleur moyen de préparer l'avenir. (Y compris avec, pour conséquences, des incidences pratiques immédiates : décision de constituer des stocks de matériel de protection, de masques *transparents et lavables*, favorisant l'autonomie de chaque site ; volonté de tester au long cours le caractère opérationnel des outils numériques de contacts avec les proches...). Les travaux pratiques, entre directrices/directeurs, de mise en situation, constituent la meilleure formation à la gestion de crise. Ces échanges doivent permettre, là encore, de **questionner les moyens de respecter la priorité qu'est le bien-être des résidents, et donc le respect de leurs droits fondamentaux, en articulant éthique et droit**, à leur juste place.

Enfin, sans ouvrir ici la question du taux d'encadrement qui a fait l'objet de nombreuses propositions auxquelles nous souscrivons, il faut soulever la question **d'un taux d'encadrement critique**. Comment **envisager des recours**, y compris bénévoles pour des missions d'appui, en cas d'absence massive du personnel ? Ce travail est à mener hors temps de crise, notamment pour identifier les conditions de formation/préparation de ces personnels d'appui.

e. Aménager des voies de médiation et de recours

1. Répondre rapidement aux résidents et à leurs proches

Les témoignages recueillis ont montré combien les différentes entités (3977, Défenseur des droits, personnes qualifiées, CVS, ARS) n'ont pas été en mesure d'apporter une réponse adaptée aux signalements faits par les familles et ce, dans un temps court. Elles ne sont pas des recours rapides. Il semble manquer une structure intermédiaire qui associerait les usagers comme cela se pratique déjà dans les établissements de santé avec les commissions des usagers (CDU). Il paraît judicieux de transposer le principe de la commission des usagers (CDU) en milieu hospitalier au médico-social.

La CDU du médico-social pourrait ainsi être un recours pour les proches et les familles, notamment sur le sujet du droit de visite. Cela impliquerait de constituer un vivier d'associations représentatives des usagers du médico-social, ou de former des représentants des usagers, lesquels, en étant extérieurs à l'établissement, permettraient de rétablir la relation de confiance et garantir une liberté de parole.

Confrontés à la multiplicité de types d'organisations variées s'échelonnant des grandes organisations gestionnaires jusqu'aux plus petites, notamment les EHPAD isolés, il est important de proposer comme l'a fait la CNS (Conférence Nationale de Santé), deux cas de figure :

- *Pour les organisations gestionnaires de taille suffisante*

Dans ces organisations existent des cellules qualité dans lesquelles les associations représentatives des usagers seraient obligatoirement présentes. Ainsi, au lieu de faire instruire les plaintes, les réclamations des familles par les organisations gestionnaires par un simple référent qualité, on lui adjoindrait obligatoirement une association représentative des usagers, de sorte que le proche ne soit plus tout seul face à des instances et des procédures qu'il ne maîtrise pas toujours. Il faut tirer les leçons de la démocratie sanitaire et donc la place de ces associations, d'autant que les organisations gestionnaires sont juge et partie. Il est donc primordial qu'intervienne un tiers.

- *Pour les organisations indépendantes ou les organisations de toute petite taille*

Il faudrait concevoir une mutualisation de cette fonction de commission des usagers, cellule recours, qui pourrait être logée au niveau d'un territoire. Par exemple au niveau départemental, échelon de proximité. Le sujet des personnes âgées est, d'ailleurs, de sa compétence partagée avec l'Etat. Le département apparaît donc le plus adapté contrairement à la région territoire beaucoup trop vaste.

Cette mesure proposée par la CNS (Conférence Nationale de santé) permettrait de répondre plus efficacement aux proches et aux résidents, en donnant plus d'objectivité aux décisions prises d'autant que les commissions des usagers (CDU) peuvent aussi recourir à un avis éthique (ERER).

2. Garantir les droits et libertés des personnes en institution

Nous avons repéré dans les 70 propositions issues de la concertation nationale dans le cadre des États généraux de la maltraitance, une proposition qui nous a semblé pertinente

pour répondre à notre sujet : le droit de visite, la liberté d’aller et venir, la contention, le confinement, l’enfermement.... Notre sujet sur les libertés est, en effet, une mission évidente du Contrôleur général des lieux de grande vulnérabilité, d’autant que cette mission ne concerne pas que le champ gérontologique mais aussi celui du Handicap.

i. Le contrôleur général des lieux de grande vulnérabilité (CGLGV)

Les missions du contrôleur général des lieux de grande vulnérabilité (CGLGV) s’inspireraient du modèle du contrôleur général des lieux de privation des libertés (CGLPL). Le contrôleur général des lieux de grande vulnérabilité (CGLGV) serait ainsi une autorité dépendante, condition indispensable. Sa fonction le conduirait à mener des inspections programmées comme inopinées, avec des méthodes d’investigations qui ne sont pas celles des autorités administratives (ARS...). Cette autorité indépendante, complémentaire des autorités de contrôle actuelles (Départements, ARS, ...), pourrait intervenir en inspection inopinée, ou sur demande des autorités de contrôle actuel, ou encore sur lettre des usagers. Ainsi, les administrations que sont les départements, ARS... garderaient leur pouvoir de contrôles sur les dysfonctionnements organisationnels (Qualité des repas...) alors que la nouvelle autorité indépendante aurait les moyens de cibler les dysfonctionnements allant jusqu’à l’infraction pénale ; grâce au caractère pluridisciplinaire des équipes d’enquête, qui comportent juristes, médecins, psychologues, et travailleurs sociaux, et par des techniques qui allient observation, entretiens libres avec toute personne requise, accès aux données administratives et médicales...

La Défenseure des droits est d’abord compétente pour analyser et contrôler les relations entre administrations publiques et usagers. Ses délégués locaux ont pour mission d’aplanir les difficultés avec les services publics, ils reçoivent les administrés, les aident à comprendre les règles et faire valoir leurs droits ; ces 570 délégués, sur le terrain, de la défenseure des droits font aussi respecter les droits des enfants et aident les personnes victimes de discriminations. Déjà très sollicités sur leur champ de compétence actuel, ils n’ont pas de compétence particulière concernant le secteur médico-social, ni de pouvoir d’enquête élargi pour intervenir dans les services ou établissements. C’est pourquoi la création d’une autorité indépendante spécialisée dans le champ médico-social et dotée de compétences plurielles, médicales, psychologiques, concernant le travail social, et de pouvoir d’investigation élargis y compris en matière pénale semble préférable. Une intégration des représentants des usagers aux équipes d’enquêtes pourrait aussi être envisagée.

ii. Le rôle et la place des instances d’évaluation et d’inspection/contrôle

Le référentiel publié par la Haute autorité de santé de 2022 “pour évaluer la qualité dans le social et le médico-social”¹²⁰ comporte “quatre valeurs fondamentales : le pouvoir d’agir de la personne ; le respect des droits fondamentaux ; l’approche inclusive des accompagnements ; la réflexion éthique des professionnels”. Il est structuré en “3 chapitres ; 9 thématiques ; 42 objectifs ; 157 critères”, “dans une approche centrée sur la personne accompagnée”.

¹²⁰ [2022 02 28 REFERENTIEL ESSMS \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/qualite/2022-02-28-referentiel-essms)

L'objet du présent rapport ne peut pas être d'analyser l'ensemble des dispositifs d'évaluation, internes, externes prescrits par la loi. S'agissant du droit de visite/ droit de recevoir, dans ce référentiel de la HAS, qui couvre l'ensemble des ESMS au-delà des seuls EHPAD, le premier des trois chapitres concerne "La personne". Dans ce chapitre, le 1er thème est la bientraitance et l'éthique, qui s'apprécie par le critère selon lequel "la personne accompagnée exprime sa perception de la bientraitance".

La deuxième thématique du chapitre porte sur "les droits de la personne", elle comprend le critère selon lequel la personne doit être "informée de ses droits et devoirs dans le cadre de la vie collective ou du fonctionnement du service". De plus, s'agissant de l'objectif selon lequel "La personne accompagnée participe à la vie sociale", un des critères correspondant prévoit le fait que "La personne accompagnée a la possibilité de maintenir ses liens sociaux et d'en créer de nouveaux, dans et hors l'établissement ou le service."

Un critère sur le maintien des liens sociaux est donc bien prévu au sein des 157 critères d'évaluation. Toutefois, il ne fait pas partie des "18 critères impératifs", ceux "qui correspondent à des exigences qui, si elles ne sont pas satisfaites, impliquent la mise en place d'actions spécifiques dans la continuité immédiate de la visite d'évaluation." En filigrane, pour des professionnels de l'évaluation, il ressort, au moins implicitement, de l'ordre des chapitres et des formulations employées, que le bien-être de la personne, in fine, constitue l'objectif prioritaire ou un des objectifs prioritaires recherchés dans ce référentiel. Toutefois cette priorité n'est pas affirmée comme telle. Or, en complément des évaluations externes confiées à des prestataires, le référentiel de l'HAS est conçu pour aider les directions et personnels des ESMS à réfléchir eux-mêmes sur leurs propres pratiques, dans une logique interne "d'amélioration continue". De façon générale, la place des proches dans le référentiel est très minime. En témoigne le plan qui ne comporte aucun chapitre spécifique. Sur le thème du deuil (2.7) il n'est aucunement fait une référence directe à la place des proches. Tout le référentiel témoigne bien d'une insuffisante prise en compte de cette place dans l'accompagnement. Au nom de ce que nous avons nommé l'"acharnement autonome", il nous semble que la triangulation nécessaire impliquant les proches dans l'accompagnement est insuffisamment prise en compte en pratique et ce qu'induit le référentiel ne peut que conforter cela.

→ Il semble alors que le message général délivré dans ce référentiel d'évaluation, qui ne s'adresse pas qu'à des professionnels évaluateurs, pourrait être simplifié, pour **clairement porter une priorité, mise en avant : le bien-être des personnes accueillies**. Pour que se dégage un sens, dans le travail très dense que représente une évaluation, il nous apparaît nécessaire de placer dans un certain ordre les thématiques / objectifs et critères, de les subordonner à une logique d'ensemble, qui ne peut être que le bien-être des personnes accueillies - quel que soit l'ESMS. Le référentiel sert en effet de boussole pour les professionnels du médico-social. En outre, le référentiel étant le même pour tous les ESMS, il serait utile qu'une analyse spécifique des enjeux de relations avec les proches familiaux ou bénévoles en EHPAD viennent compléter les guides associés aux référentiels. Il est notamment essentiel que la situation des personnes atteintes par des troubles cognitifs soit appréciée de façon particulière comme nous avons pu le souligner dans ce rapport.

→ **En EHPAD, tout particulièrement, ce bien-être suppose une forte attention portée aux relations encouragées avec les proches.** Cet objectif à lui seul mérite d'être davantage mis en avant.

Dans la même logique, les inspections/contrôles mis en œuvre par les ARS et les départements devraient être renforcés, de façon à bien cerner l'objectif prioritaire que constitue le bien-être des résidents en EHPAD, et, constitutive de cette priorité, l'attention portée aux relations avec les proches. Ces services de contrôle, en raison de l'importance des dysfonctionnements mis au jour dans les EHPAD ces dernières années, commencent enfin à voir stopper l'hémorragie de leurs effectifs : il importe que cette remise à niveau puisse s'accompagner de directives qualitatives et non seulement quantitatives.

La mise en tension par les pouvoirs publics de l'ensemble du secteur des EHPAD, porterait-elle atteinte à l'autonomie des établissements, des entreprises ou associations ? A l'égard d'autres ESMS, comme les crèches, ce sujet ne fait pas débat, le rôle de régulateur de l'Etat est compris de tous, et attendu, son intervention n'est pas considérée comme intrusive. Gouvernement, administrations, financeurs localement (ARS, départements...), tous sont légitimes à poser la question du projet et des priorités mises en œuvre dans un établissement : le respect de la personne humaine doit être au cœur. Le bien-être des résidents en EHPAD doit primer tout le reste - et dicter dans un ordre logique toute logique de travail, d'évaluation et de contrôle. Le maintien et le soutien des relations aux proches doit en être une composante reconnue comme essentielle.

Après la crise Covid et ses difficultés, dont certaines ne sont pas résolues, **les personnes âgées et leurs proches sont en droit d'attendre :**

- ➔ **Que les pouvoirs publics impulsent, à l'échelle nationale, un engagement de l'ensemble du secteur des EHPAD ;** afin que les employeurs garantissent des projets d'établissement comportant une priorité fondamentale, le bien-être des résidents, qui suppose la préservation du droit de recevoir, droit de visiter.
- ➔ **Que des travaux soient engagés pour qu'une version future du référentiel tienne davantage compte dans sa structuration (chapitres) et dans ses déclinaisons (item) à la fois de la nécessaire place des proches et de la situation particulière des résidents ayant des troubles cognitifs. Avant cela (nous sommes conscients que le référentiel ne sera pas amendé avant plusieurs années), qu'un manuel de référence pour l'évaluation des lieux d'hébergement pour personnes âgées détaille ces deux objectifs.**

3. Coconstruire un dispositif de recours avec les proches

Même si ces deux propositions (CDU du médico-social et contrôleur général des lieux de grande vulnérabilité - CGLGV) nous semblent pertinentes, nous ne pouvons pas ne pas nous interroger sur l'efficacité de ces mesures. Rappelons que lors de la pandémie, la multiplicité des organismes a confronté les proches et les résidents à un sentiment d'incompréhension et d'impuissance : le 3977 n'a pas été en mesure de répondre, car non outillé pour assurer un suivi en lien avec les autorités ; les instances de démocratie (CVS) se sont montrées inadaptées ; les institutions (ARS...) n'ont pas su répondre à leur mission de régulation ; les personnes qualifiées sont peu connues voire inexistantes dans de nombreux départements et les rares cas rapportés de saisine n'ont pas non plus été adéquats à la demande. Mais le point commun de tous ces dispositifs est qu'ils ont été conçus sans les utilisateurs de ces recours. Pour cette

raison, nous rejoignons pleinement la proposition de France Asso santé, formulée lors des états généraux des maltraitances (mai 2023) : « Lancer une mission citoyenne sur les bons niveaux de recours à la régulation des maltraitances AVEC les victimes, leurs proches et les professionnels de santé ».

Il nous paraît, à nous aussi, indispensable de coconstruire un niveau dispositif avec les proches et les résidents. De la même façon, que les proches doivent être appréhendés comme des partenaires du soin et de l'accompagnement en EHPAD, dans une relation triangulaire (Proches, résidents, Professionnels-EHPAD), il est essentiel de les associer aussi à la construction de ce dispositif de recours. Leur collaboration ne peut que permettre de prendre la mesure la plus appropriée possible pour un service qui leur est avant tout destiné.

Conclusion : entre obéissance et résistance, pour une éthique de l'anticipation

Toute conscience, disait Bergson¹²¹, est anticipation de l'avenir. Cette assertion témoignait des liens structurels entre la mémoire du passé et la mémoire du futur qui toutes deux fécondent les pensées, les émotions, les actions du temps présent qui mêle sans cesse dans son écoulement des instants mobiles, certains prompts à devenir du passé, d'autres intégrant un avenir advenu. L'anticipation de l'avenir est d'abord nécessaire à la conduite de toute vie humaine et à l'échelle des communautés humaines de tout groupe social, donc des peuples.

L'infection par le SARS-CoV-2, qualifiée de pandémie par l'OMS le 30 mars 2020, a entraîné de 2020 à mai 2023, la mort de quelque 6,9 millions¹²² de personnes dans le monde¹²³, frappant massivement les personnes les plus vulnérables en raison de l'âge, de comorbidités, de situations de pauvreté¹²⁴. La maladie et les mesures sanitaires ont généré bien des souffrances. Les tâtonnements scientifiques certes légitimes ont été exacerbés et dramatisés par leur étalement dans les médias. L'intervention nécessaire parfois heureuse parfois maladroite des gouvernants du monde a été portée par le souci de protéger leurs populations et de prendre leurs responsabilités juridiques face à ceux qui sont ou seraient ultérieurement tentés de contester leurs actions.

Bref cette somme gigantesque d'événements doit certes faire l'objet déjà d'une évaluation nourrie par les analyses faites à chaud sur le plan scientifique, épidémiologique, éthique, anthropologique. Cette évaluation au fil des événements nourrira certes la mémoire personnelle et collective qui plus tard affinera ces analyses grâce au recul du temps. Mais la vocation de cette évaluation, faite en temps réel au quotidien de la pandémie, est d'abord de nourrir sans tarder un questionnement essentiel : comment bâtir la préparation nécessaire de riposte à une nouvelle pandémie ?

Le gouvernement fédéral américain a publié le 2 septembre 2021 ses propositions de préparation à une nouvelle pandémie dans un premier document : *Préparation américaine à une pandémie : transformer nos capacités*¹²⁵. Le choix du terme « capacités » créé par Amartya Sen¹²⁶ tient sans doute à dépasser le terme trop rigide de capacités au sens

¹²¹ Bergson H. L'énergie spirituelle

¹²² OMS. <https://covid19.who.int/>

¹²³ plus d'un million aux États-Unis, près de 168 000 en France

¹²⁴ Allan Dizioli, Michal Andrle et John Bluedorn ; La COVID-19 frappe plus durement les pauvres, mais le dépistage à plus grande échelle peut améliorer leur situation ; Fonds Monétaire international ; 3 décembre 2020 ; <https://www.imf.org/fr/News/Articles/2020/12/03/blog-covid-19-hits-the-poor-harder-but-scaled-up-testing-can-help>

¹²⁵ American Pandemic Preparedness : Transforming Our Capabilities; 2 septembre 2021. Le document peut être consulté sur le site de la Maison-Blanche : <https://www.whitehouse.gov/wp-content/uploads/2021/09/American-Pandemic-Preparedness-Transforming-Our-Capabilities-Final-For-Web.pdf? x tr sl=en& x tr tl=fr& x tr hl=fr>

¹²⁶ [Projet BaSES](https://wp.unil.ch/bases/2013/07/amartya-sen-et-les-capabilites/) . Amartya Sen et les capacités. <https://wp.unil.ch/bases/2013/07/amartya-sen-et-les-capabilites/>

d'aptitudes¹²⁷ pour lui préférer un terme plus dynamique qui permet de mettre l'accent sur la volonté de discerner et de mettre en œuvre les ressources humaines nécessaires à la construction de ripostes adaptées au danger d'une nouvelle pandémie ; mais aussi et surtout de faire valoir "ce qui compte pour les personnes" et les libertés dont elles disposent pour mener la vie qu'elles souhaitent mener. Cette riposte qui doit se préparer aujourd'hui est certes d'ordre scientifique, elle doit aussi être soucieuse de prendre en compte la dimension biopsychosociale de chaque être humain ? Elle appelle à un exercice d'anticipation.

L'anticipation est d'abord dans ce domaine un exercice scientifique. Celui-ci relève d'un objectif « rationnel » de prévoyance fondée sur des connaissances établies (et non des opinions) ainsi que sur des protocoles ciblant les connaissances qui restent à acquérir pour permettre de répondre le plus efficacement possible à une nouvelle épidémie, et ce d'une manière conforme à la philosophie positive d'Auguste Comte : « *Science d'où prévoyance, prévoyance, d'où action* ».

Une autre dimension éthique de l'anticipation relève du respect de la dignité de chaque personne humaine menacée de bien des manières. Il s'agit par exemple des inégalités sociales visibles à l'échelle planétaire, d'un pays à l'autre, mais aussi au sein de chaque pays, même les plus riches. Il s'agit de prendre conscience que les inégalités sociales sont aussi des inégalités d'accès aux soins, exacerbées lors des crises sanitaires, ce qui conduit à réfléchir aux planifications nécessaires à la priorisation des plus vulnérables.

Il est vrai aussi que la pandémie a frappé avec violence les personnes les plus vulnérables et parmi elles, les personnes âgées. Les autorités gouvernementales, au nom du plus grand bien pour le plus grand nombre, ont édicté en France comme dans bien des pays, des mesures sanitaires qui ont restreint les libertés individuelles et publiques. Il n'est pas question de mettre en cause la légitimité de ces mesures, mais force est aussi de réfléchir à leurs conséquences. Il n'est pas question non plus de contester le fait que les libertés publiques ont leurs limites, celles de ne pas porter atteinte aux libertés d'Autrui. On peut comprendre même que des circonstances exceptionnelles entraînent une certaine limitation des libertés publiques à condition que les citoyens, au nom de la raison publique, puissent s'approprier ses mesures, les comprendre, s'y résoudre.

Nul ne peut contester le devoir de l'État, d'assurer la protection de la santé de ses citoyens et plus globalement de celles et ceux qui sont accueillis sur son sol. Ce devoir légitime est l'expression d'un biopouvoir dont les circuits décisionnels ont pu produire des obligations, des injonctions, des recommandations qui en se voulant protectrices ont généré bien des souffrances. En effet, nombre de dispositions générales ne peuvent pas s'appliquer sans nuances à des cas particuliers.

Par ailleurs, trop souvent, les dispositions prises ont essentiellement ciblé les dimensions biologiques de la pandémie sans accorder l'attention nécessaire aux dimensions psychologiques, sociales, anthropologiques qui donnent sens à la vie. Parmi ces mesures, la plus difficile a été la suppression totale des visites dans les établissements médico-sociaux, parfois assortie d'un isolement en chambre, puis leur rétablissement lent, hésitant, dans des

¹²⁷ Voir le TLFi : <http://stella.atilf.fr>

conditions d'encadrement vétillieuses et anthropologiquement mutilantes. Le port du masque opaque, que la population générale adulte peut tolérer, a profondément bouleversé la relation au visage, la reconnaissance des émotions qu'il exprime, le sentiment de familiarité qu'il inspire, ce qui a entraîné bien des détresses notamment chez des sujets âgés atteints de maladie d'Alzheimer. Certes, des personnes âgées ont accepté cette épreuve, mais d'autres, atteintes de troubles de la mémoire et d'autres troubles cognitifs, se sont senties abandonnées. En dépit des efforts d'animation faits par les équipes soignantes, nombre de personnes âgées, ont cessé de manger, sont restées atones et apathiques dans leur fauteuil, ont ainsi perdu le goût de vivre à en mourir.

C'est ainsi que la mutilation des rituels de la mort et du deuil, liée à la peur irraisonnée de contaminations ont entraîné des souffrances d'une violence inouïe et qui, dans nombre de cas, seront longues à cicatriser. Il a fallu prendre conscience que les êtres humains sont des êtres de chair, des êtres incarnés¹²⁸. Il a fallu prendre conscience que les libertés publiques ne sont pas que des concepts rationnels. Il a fallu prendre conscience que les recommandations et les injonctions, si elles visaient effectivement le plus grand bien pour le plus grand nombre, ne pouvaient pas être appliquées indistinctement. Une vision réductionniste de justice, considérant que chaque résident d'EHPAD devait avoir droit au même nombre de visites a conduit dans de nombreux endroits à négliger les besoins propres à chacun. Il a fallu redécouvrir ce qu'était le **Bien commun qui n'est pas le plus grand Bien pour le plus grand nombre**¹²⁹, mais le **Bien minimal que l'on doit à chacun, à chaque personne humaine, en fonction de ses besoins**¹³⁰.

Certes ici et là des citoyens, des équipes d'EHPAD ont pu échapper à l'obéissance passive pour penser leurs pratiques. Leur résistance et en l'occurrence les dérogations qu'elles accordèrent, souvent en lien avec des structures éthiques qu'ils s'agissaient des visites ou des rituels de deuil, ne furent pas des actes de transgression. Ce furent des actes citoyens, respectueux des règlements, conscients aussi de leurs limites, persuadés aussi que leur mission n'était pas de contester les règlements, mais de contribuer à les améliorer. Il s'agissait alors comme un hommage rendu à la Loi de la vouloir toujours perfectible en humanité au nom d'une éthique de la responsabilité soucieuse de concilier les impératifs de santé publique et les souffrances humaines.

Antoine de Saint Exupéry écrivait¹³¹ : « *En place d'affirmer les droits de l'Homme au travers des individus, nous avons commencé de parler des droits de la Collectivité. Nous avons vu s'introduire insensiblement une morale du Collectif qui néglige l'Homme... Nous avons glissé - faute d'une méthode efficace - de l'Humanité, qui reposait sur l'Homme vers cette termitière qui repose sur la somme des individus* ». Alain complétait en quelque sorte cette pensée en ajoutant¹³² : *Naturellement, on peut formuler des règles un peu plus humaines et un peu plus raisonnables. Mais les règles... ont toutes le même effet, elles endorment la*

¹²⁸ Gabriel Marcel, *Essai de philosophie concrète* (Paris : Gallimard, 1940).

¹²⁹ John Stuart Mill, *L'utilitarisme* (Paris : « Le Monde » : Flammarion, 2010).

¹³⁰ Roger Gil. Covid 19 : une éthique sous tension entre santé publique et souffrances humaines. LEH éditions. Bordeaux ; 2021.

¹³¹ Antoine de Saint-Exupéry ; *Pilote de guerre*

¹³² Alain ; *Propos*, Politique

conscience...Résistance et obéissance, voilà les deux vertus du citoyen. Par l'obéissance, il assure l'ordre ; par la résistance, il assure la liberté.

Puisse ce souci de l'Autre, cette résistance humble contribuer à faire grandir en humanité notre Société pour une vie commune en conciliant la protection de toutes et tous et le bien-être de chacune et de chacun, et tout particulièrement des plus vulnérables. Tel est le sens, au nom d'une éthique de l'anticipation, des propositions contenues dans ce rapport.

Ce témoignage d'une famille montre le chemin qui reste à parcourir :

Je viens d'avoir le directeur de l'EHPAD, qui me dit qu'il ne fait qu'obéir aux consignes de l'ARS pour suspendre les visites pendant...4 semaines. Je lui ai quand même demandé de visiter mon père en lui rappelant que celui-ci avait eu le Covid, que j'étais vacciné et que nous pourrions nous voir dans le jardin de la résidence ou, à défaut, dans sa chambre. Il m'a répondu que s'il accédait à ma demande, il faudrait qu'il en fasse de même avec les autres familles...Je lui ai dit être en contact avec votre service, ce qui l'a peut-être incité à me dire qu'il allait se renseigner auprès de l'ARS. Je n'ai pas évoqué les autres points (seulement deux visites d'une heure autorisées par semaine, conseil de vie sociale, etc.), car il était pressé de mettre fin à la discussion. Si vous pouviez trouver un moyen pour que nous puissions, ma mère, ma sœur et moi-même, rendre visite à notre proche, nous vous en serions très reconnaissants. Le gros groupe¹³³ met une pression et impose des consignes aux directions d'EHPAD

Mais ces deux témoignages de directrices d'EHPAD invitent à l'espérance, tant il est vrai qu'il « faut forcer l'aurore à naître en y croyant¹³⁴ ».

« Un EHPAD est juste une grande maison où les habitants peuvent recevoir leur famille comme ils le souhaitent. Cela ne devrait même plus être un questionnement aujourd'hui, mais une évidence. Nous n'avons rien à cacher de notre côté les familles viennent quand ils veulent ... matin ou soir tard. Nous avons un code d'accès afin que chacun puisse venir librement avant ou après les horaires de l'accueil. Nous, nous ne venons que travailler chez eux finalement et repartons chez nous le soir... nos résidents sont chez eux et peuvent recevoir leur famille quand ils le souhaitent. Les équipes sont ravies de voir les proches arriver : voir parfois le matin lors du soin... une logique d'accompagnement différente qui respecte la liberté de chacun ! Je vais transmettre votre lien pour l'appel à contributions aux familles. »

Durant la période du COVID, j'ai lutté de toutes mes forces contre ce virus, mais encore plus pour garder la liberté de nos Résidents, la motivation de

¹³³ Il s'agit du groupe gestionnaire de certains EHPAD. Beaucoup d'entre eux dépendent en effet de groupements privés ou publics (comme un CHR et même un CHU), ce qui montre l'artifice que constituait dans les recommandations « officielles », la latitude décisionnelle laissée aux directions d'EHPAD, dont nombre d'entre elles devaient en fait obéir aussi à la direction de leurs groupes gestionnaires.

¹³⁴ Edmond Rostand, *Chantecler*

nos salariés, les liens des familles. J'ai refusé d'appliquer certaines consignes qui me paraissaient inhumaines. J'ai permis dans les établissements que je dirigeais, en gardant la sécurité nécessaire, que familles et résidents puissent partager des moments forts et quelques fois les derniers. Des moments comme ça nous en avons vécu des milliers avec des résidents qui comprenaient ou pas du fait de troubles cognitifs. Nous parlons d'un tas de choses, de sécurité, de maltraitance, de mauvais soins, de manque de personnel... mais cette période a été classée très rapidement et pourtant... Alors oui je pense qu'il est essentiel de garder ces droits de visite pour nos anciens. Alors oui je pense qu'il est essentiel de garder une réflexion humaine dans ces décisions sécuritaires et permettre une adaptation. »



Nos recommandations pour restaurer les liens et la confiance :

I - Affirmer le “droit de visite”

- **Le droit de visite : un principe protégé par la loi**
➔ **1/ Acter dans la PPL un droit absolu de recevoir pour le résident**

- **Les horaires de visite : l'ouverture par principe**

L'exemple des établissements où aucune limite horaire de visite n'est posée montre qu'une telle organisation est possible. Afin de concilier le principe de liberté et la prévention des risques de sorties pour les résidents en perte d'autonomie cognitive, le contrôle des entrées et sorties peut être facilité au moyen de dispositifs numériques, codes et caméras. Les restrictions actuelles très fréquentes rendent nécessaires de poser un principe général d'ouverture des établissements aux visites.

- ➔ **2/ Obtenir un engagement des représentants d'employeurs de tout le secteur des EHPAD à assurer une ouverture de principe, quelle que soit l'heure.**

- **Les adaptations en temps de crise**

Les exceptions au principe d'ouverture générale des établissements, nécessitées par une situation de crise, doivent être strictement encadrées : elles doivent être proportionnées, limitées dans le temps, motivées précisément, prises après consultation obligatoires externes et internes, et accompagnées de modalités alternatives de visite, afin de préserver les droits et éviter l'isolement. Stocker par avance en nombre suffisant les matériels de protection (y compris masques transparents lavables) et outils numériques.

Doivent respecter les deux conditions essentielles de la visite : la proximité et l'intimité.

- ➔ **3/ Engager les fédérations et associations d'EHPAD à adopter des attitudes professionnelles éthiques en situation de crise.**
- ➔ **4/ Définir les conditions d'appel à des appuis bénévoles en cas de manque critique de personnel et préparer cette « réserve ».**

- **L'information sur les droits fondamentaux**

L'information n'est opérante que si elle s'incarne : il s'agit d'accompagner les personnes, pour qu'elles puissent se saisir des droits.

- ➔ **5/ Prévoir dans chaque établissement une animation semestrielle** avec les résidents et les proches, expliquant les droits, avec des intervenants extérieurs.
- ➔ **6/ Organiser le marrainage/parrainage**, à l'entrée en EHPAD, de chaque résident et ses proches.
- ➔ **7/ Élaborer avec les usagers (proches, résidents, professionnels) un « mode d'emploi de l'EHPAD »** pour les familles, c'est-à-dire un dispositif d'accompagnement des familles, multimodal, en fonction du moment du parcours : entrée, au fil du temps, dans des moments complexes, en fin de vie....

II - Réussir l'alliance entre proches et institutions

- **Intégrer tous les proches**

Une relation de soins respectueuse de la dimension biopsychosociale de l'être humain et des impératifs de santé publique, y compris en période pandémique, trouve son accomplissement dans une vision intégrative des proches dans le fonctionnement du système de santé et médico-social : les liens entre établissements et proches doivent être construits.

- ➔ **8/** Élaborer des cadres de référence pour **un partenariat étroit** entre les acteurs du système de santé et médico-social, les proches et les personnes accueillies.
- ➔ **9/** En EHPAD, inventer **une pédagogie** de l'institution pour les proches, et accepter de prendre en compte leurs demandes.
- ➔ **10/** Deux écueils à éviter : la bienfaisance normative et l'acharnement autonome

III - Faire vivre la mémoire des souffrances individuelles et collectives

- ➔ **11/** Permettre au pays de se recueillir lors d'une journée officielle de commémoration
- ➔ **12/** Ériger un monument en hommage à toutes les personnes parties seules, pour que cette transgression éthique s'inscrive dans la mémoire collective
- ➔ **13/** Reconnaître, par une parole officielle, les traumatismes occasionnés par la gestion de la crise
- ➔ **14/** Soutenir l'effort de recherche pour explorer en profondeur les ressorts de la gestion de la pandémie

IV - Infléchir les pratiques professionnelles

• Les formations à l'éthique appliquée

Pour que le secteur des EHPAD évolue, les pouvoirs publics, régulateurs et financeurs, peuvent demander un infléchissement des projets des établissements, et des pratiques professionnelles qui en découlent, prenant exemple sur ceux d'entre eux qui respectent de la façon la plus éthique les droits des personnes accueillies.

- ➔ **15/** Veiller à l'enjeu déterminant que constituent les recrutements, par les employeurs, des directrices et directeurs.
- ➔ **16/** Améliorer en continue la qualité d'accueil, par des pratiques d'évaluation croisée entre pairs, qui renforcent les pratiques éthiques et décloisonnent les EHPAD ; tout en préparant les situations de crise.

• Accompagnement professionnel de la fin de vie

- ➔ **17/** Rendre obligatoire la formation de base en soins palliatifs pour les professionnels des EHPAD (cf. cycle « Les fondamentaux des soins palliatifs » de la SFAP)
- ➔ **18/** Élaborer un référentiel commun de bonnes pratiques en matière d'accompagnement professionnel de la fin de vie en EHPAD

VI - Aménager des voies de médiation et de recours

• Répondre rapidement aux résidents et à leurs proches

Le 3977, les personnalités qualifiées, les ARS, le défenseur des droits... ne sont pas des recours rapides. Il manque une structure intermédiaire qui associerait les usagers : le modèle de la commission des usagers (CDU), instaurée en milieu hospitalier, peut être transposée au médico-social. Cette CDU du médico-social pourrait ainsi être un recours pour les proches et les familles, notamment sur le sujet du droit de visite, avec un vivier d'associations

représentatives, extérieures à l'établissement, pour rétablir la relation de confiance et garantir une liberté de parole. Comme l'a proposé la CNS (Conférence Nationale de Santé), on distingue deux cas de figure :

- ➔ **19/** Dans les organisations gestionnaires de taille suffisante, introduire obligatoirement **dans les cellules qualité des associations représentatives des usagers**, pour instruire les plaintes et réclamations des proches.
- ➔ **20/** Dans les structures indépendantes ou de petite taille, mutualiser dans **une cellule recours à l'échelle départementale** cette commission de usagers.

- **Garantir les droits et libertés des personnes en institution**

Complémentaire des autorités de contrôle actuelles (Départements, ARS, ...), une autorité indépendante serait nécessaire, afin de pouvoir intervenir dans les établissements, en inspection inopinée et sur demande. Sur le modèle du contrôleur général des lieux de privation des libertés (CGLPL), cette autorité serait dotée de moyens d'investigation lui permettant de contrôler des dysfonctionnements allant jusqu'à l'infraction pénale.

- ➔ **21/** Créer un **contrôleur général des lieux de grande vulnérabilité** (CGLGV), autorité indépendante, pour compléter les modes actuels de contrôle.
- ➔ **22/** Centrer les référentiels d'évaluation sur **une priorité, le bien-être des personnes accueillies**, qui suppose la préservation des relations avec leurs proches.

- **Coconstruire un dispositif de recours avec les proches**

Il est indispensable de coconstruire le nouveau dispositif avec les proches et les résidents. De la même façon que les proches doivent être appréhendés comme des partenaires du soin et de l'accompagnement en EHPAD, dans une relation triangulaire (Proches, résidents, Professionnels-EHPAD), il est essentiel de les associer aussi à la construction de ce dispositif de recours.

- ➔ **23/** Coconstruire un **dispositif de recours** avec les proches et les résidents

Liste des annexes :

- **Annexe 1 : Lettre de mission**
- **Annexe 2 : Liste des personnes auditionnées**
- **Annexe 3 : Témoignages**
- **Annexe 4 : tableau des directives et protocoles édictés lors de la crise COVID**

Annexe 1 : Lettre de mission



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Le Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées
La Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé

Paris, le 21 AVR. 2023

Monsieur Laurent FREMONT

107 Rue de Sèvre
75006 PARIS

Monsieur,

La crise sanitaire que la France a traversée de 2020 à 2022 a conduit les établissements d'hébergement accueillant des personnes âgées dépendantes, à la demande du gouvernement, à prendre des mesures destinées à protéger la santé des personnes âgées du virus COVID 19. L'une de ces mesures a été la restriction de la possibilité pour les résidents de recevoir des visites de leurs familles et proches. Dans certains cas, ces restrictions ont empêché des personnes d'être présentes dans les derniers moments de leur parent, ou de se recueillir auprès de leur dépouille. Parfois, les restrictions se sont prolongées et elles peuvent se produire encore aujourd'hui.

Cette atteinte au droit à la vie familiale normale, justifiée par des impératifs sanitaires, a laissé des traces profondes dans la mémoire des Français et elle demeure pour beaucoup, encore aujourd'hui, une source de souffrance.

Les restrictions des droits de visite ont pu également entamer, à certains égards, la confiance des Français envers les professionnels et directeurs d'établissement, confiance qui est pourtant indispensable pour que les citoyens âgés trouvent grâce à l'entrée en institution un équilibre et une vie aussi sereine que possible.

Nous souhaitons que vous puissiez, par la mission que nous vous confions, participer à honorer la mémoire de toutes les personnes disparues en EHPAD pendant le COVID à l'écart de leur famille ou amis, et nous faire des propositions susceptibles de restaurer le lien de confiance entre les personnes accueillies, les proches et les professionnels.

Pour cela, vous entendrez ceux qui ont subi une séparation de leur proche en EHPAD pour des raisons sanitaires et souhaitent en témoigner. Vous apprécierez avec les personnes concernées et les professionnels par quels moyens il serait possible de réinventer une alliance entre personnes accueillies en EHPAD, professionnels et familles, au bénéfice des résidents et dans le respect de leurs souhaits et de leurs droits. Vous porterez une attention particulière à la question du pouvoir de police des directeurs d'établissements, et aux dispositions permettant qu'il s'exerce dans le respect des droits des personnes accueillies.

Vous établirez, sur cette base, des recommandations d'ordre juridiques, éthiques ou pratiques à l'égard des différentes parties prenantes de l'accompagnement des personnes âgées en EHPAD, professionnels et bénévoles, organisations gestionnaires et organismes de régulation du secteur.

Tél : 01 40 56 80 00
14 avenue Duquesne - 75350 PARIS 07 SP

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse ddc-rgpd-cab@ddc.social.gouv.fr ou par voie postale.
Pour en savoir plus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies>

Afin de mener à bien cette mission, vous réunirez autour de vous, avec l'aide de nos cabinets, une équipe d'appui restreinte, composée de personnes ressources bénévoles que vous rassemblez dans une logique multidisciplinaire.

Nous souhaitons que votre rapport nous soit remis le 15 septembre 2023, afin qu'il puisse, le cas échéant, enrichir les dispositions de la loi sur le bien vieillir concernant le droit de visite et les travaux en cours relatifs à la fin de vie.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.



Jean-Christophe COMBE



Agnès FIRMIN LE BODO

Annexe 2 : Liste des personnes auditionnées

Responsables politiques

- Brigitte Bourguignon, ancienne ministre des Affaires sociales, IGAS
- Laurence Cristol, co-rapporteuse de la proposition de loi « Bien vieillir »
- Jérôme Guedj, député, auteur du rapport « Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles en période de confinement »
- Annie Vidal, co-rapporteuse de la proposition de loi « Bien vieillir »

Instances nationales

- Haut Conseil de santé publique : Didier Lepelletier, président
- Conférence nationale de santé : Christian Brun, responsable de la commission des droits des usagers
- Défenseur des droits : Claire Hédon (Défenseur des droits), George Pau-Langevin (Adjointe en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité)
- Haute Autorité de Santé : Christian Saout, président de la commission sociale et médico-sociale, Angélique Khaled, directrice qualité
- Instance de réflexion stratégique pour le développement des soins palliatifs : Franck Chauvin, président

Administration

- DGCS : Arnault Flanquart, sous-directeur de l'autonomie, Gaetan Grivel, chef du bureau de la protection des personnes, Chantal Eyraud, médecin chargée de la gestion du risque, Thibault Müller, chargé de mission
- DGS : Marie Bavielle, sous directrice, Clément Azarus, adjoint, Coralie Giese, Mathieu Letartre (appui à la gestion de crise)
- ARS de Bourgogne Franche Comté : Nadia Mainy, responsable du département programmation de l'offre de soins, Maryline Rambooz ; cadre de santé, Anne-Laure Moser Moula
- ARS Occitanie : Véronique Ghadi, directrice

- Assemblée des Départements de France : Olivier Richefou, vice-président en charge de l'Autonomie, président du Conseil départemental de la Mayenne,

Syndicats et fédérations

- AD-PA : Eric Fregona, directeur adjoint
- FEHAP : Jean-Christian Sovrano (directeur de l'Autonomie), Émilie Samier (Conseillère établissements Personnes Âgées)
- Fédération Hospitalière de France : Marc Bourquin, conseiller parcours, proximité, autonomie et territoire, Sandrine Courtois, Marc-Antoine Thevenot
- FNAQPA : Clémence Lacour, responsable des relations institutionnelles
- FNADEPA : Annabelle VEQUES, directrice, Jennifer Kinakry
- SYNERPA : Justin de Bailliencourt, directeur des opérations et de la coordination ; Virginie Poli, responsable du pôle médico-social
- Nexem : M.Aboussa, directrice pôle offre sociale et médico-sociale, Yannick Afionne, adjoint stratégie et responsable articulation et coordination, Sylvain Connangle, Président Commission sectorielle PA
- UNCCAS : Helene Sophie Mesnages, déléguée générale adjointe

Éthique

- Cyril Hazif-Thomas, psychiatre au CHU de Brest, membre de la CNERER, conférence nationale des espaces régionaux de réflexion éthique
- Emmanuel Hirsch, professeur émérite d'éthique médicale, ex-directeur de l'espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France
- Marie Beaulieu, chercheure, université de Sherbrooke

Collectifs d'usagers et de proches

- Citoyennâge : Philippe Wender, président
- Collectif France asso santé : Claude Rambaud, vice-président, Alain Leforet, membre du bureau, représentant la FNAR, Marc Morel : directeur général, Stéphanie Pierre, chargée de mission santé publique
- Fédération de défense des droits des personnes âgées : Claudette Brialix

- CPAE (cercle des proches aidants en EHPAD) : Annette Debeda, Sabrina Deliry, Laurence Tchong.
- Collectif EHPAD Familles 42 : Annie Rousseau, Bernadette Ojardias,
- Favicovid EHPAD : Philippe Prince-Demartini, Éric Charlet
- France Alzheimer : Joël Jaouen, Président, Helene Clari, directrice missions sociales, Lorène Gilly, pôle accompagnement et développement
- Association Victimes du Covid 19 : Corinne Maysonnabe, Lionel Petitpas
- Nicole Maire, membre du groupe inter CVS Rhône 69 CFDT Retraités

Acteurs

- DomusVi : Anna Kuhn, Directrice des conseils de famille et de la médiation
- Orpea : Laurent Guillot, directeur général, Pierre Krolak-Salmon, directeur médical du groupe, Emmanuel Hirsch, directeur de l'éthique médicale, Sylvie Turret, directrice des relations familles, résidents, patients
- Humanitude : Annie de Vivie, fondatrice
- ACPPA : Romy Lassere, directrice EHPAD
- Vyv : : Elsa Genestier, directrice générale, Dalela Akouas, directrice EHPAD Sainte Marthe de Bobigny, Béatrice Ephoeui, directrice EHPAD Saint Antoine de Padoue à Noisy le sec
- EHPAD « la Madeleine » à Bergerac : Sylvain Connangle, directeur et équipes

Pratiques professionnelles

- Clotilde Bréaud, présidente honoraire du mouvement des régies de quartiers
- Chantal Jourdan, préfète honoraire, ancienne membre du CSAT (instance d'évaluation du corps préfectoral)

Sociétés savantes

- SFAP : Claire Fourcade, présidente
- CNP de gériatrie : François Bertin-Hugault
- MCOOR : Odile Reynaud-Levy, présidente

Annexe 3 : Témoignages

1/ Témoignage de Christine Le Clainche

« Les maltraitements subies par ma mère et les circonstances de son décès ont eu des conséquences négatives importantes pour moi-même et pour ma famille, mes frères et sœurs en particulier, même si elles s'expriment différemment pour chacun ou chacune et ce, d'autant plus que les maltraitements ont été observés de façon répétée et sur longue période. J'ai développé une forte culpabilité de n'avoir pas pu inverser la situation, de n'avoir pas pu protéger ma mère. Ainsi, aurais-je pu, peut-être, avoir une plus grande vigilance lorsque ma mère énonçait ses craintes quant au sort, réservé à l'EHPAD B., aux résidents dont la santé commençait à décliner. J'aurais pu, peut-être, être en mesure de convaincre les services sociaux, l'ARS concernée de ce qui se produisait réellement. Je n'ai pu que constater mon impuissance. Une source de détresse intense pour moi aujourd'hui réside dans le fait que ma mère a pu penser que ses enfants l'abandonnaient dans ce grand hôpital de Province alors qu'elle appelait véritablement au secours. Les phrases que j'ai entendues de ma mère ou du personnel médical à l'EHPAD ou à l'hôpital résonnent constamment. Je suis hypermnésique et souffre de réminiscences intrusives. J'ai développé un syndrome de stress post-traumatique après le décès de ma mère avec, en particulier, la réminiscence constante des images de ma mère et de son cri étouffé, « chaussures », le 30 décembre 2020. De même le visage torturé de souffrances de ma mère et agonique le 5 janvier 2021 me hante. Je me pose constamment la question des raisons pour lesquelles nous en sommes arrivés là, pourquoi ceci a pu arriver à ma mère. Je me demande comment le métier du soin a pu produire un tel résultat. Je me demande comment le médecin de l'EHPAD a pu agir de cette façon envers ma mère et sa famille. Par son emprise sur les autres, ce médecin n'a-t-elle pas pu également convaincre une partie importante de ses pairs ? Ma vision du monde a été profondément remaniée, elle est devenue plus pessimiste, plus sombre. Il m'est devenu difficile de penser que les discours éthiques, à travers les chartes éditées*, de solidarité, ou concernant les droits des patients- par le biais des affichettes publiées dans les hôpitaux- ne sont pas autre chose que des discours de complaisance. Ces chartes éthiques me semblent trop souvent masquer l'âpreté des relations humaines dont le but serait le maintien des avantages acquis ou l'accroissement d'un pouvoir de domination sur les autres. Les proches qui liront cette Charte éditée qui soutient qu'« ici, leur parent sera très bien traité », ne se sentiront pas légitimes à contester les mauvais traitements observés et à exprimer leur volonté d'obtenir des informations plus transparentes. J'ai constaté trop souvent que les droits des patients n'étaient pas respectés. Dans ces circonstances, obtenir les informations, demander justice est un combat inégal pour les familles.

J'écris ce témoignage aussi, d'une certaine manière, pour ceux qui n'ont pas pu voir les maltraitements infligés à leur parent ou qui n'ont pas osé se plaindre et qui sont, peut-être, minés par ce qu'ils ont observé. Il me paraît évident que les maltraitements sont largement minorés et qu'il faut une présence constante auprès de son proche pour les observer, présence, qui dans les faits, est quasiment impossible.

J'ai acquis la conviction qu'une société qui maltraite à ce point les personnes vulnérables et âgées, et qui tend à les invisibiliser, court à sa perte. Une civilisation ne perdure que par l'égal respect de la dignité due à toute personne quelles que soient ses caractéristiques d'âge, de genre, d'origine sociale.... Je lutte constamment pour modifier cette vision du monde qui me pousse vers le côté le plus sombre de l'existence.

Le processus de civilisation intègre un processus de décivilisation, c'est une dialectique que le sociologue N. Elias a mise en évidence. La décivilisation est en marche lorsque la tolérance à la violence apparaît, devient insidieusement plus importante. Comment cette violence a-t-elle pu s'immiscer dans les métiers du *care* et du soin ? Bien sûr, il y a cette *maltraitance institutionnelle* qu'on évoque souvent, à raison, liée aux conditions de travail mais il me semble que l'évocation seule de cette maltraitance-là dédouane la responsabilité individuelle des actes qui ont un impact sur autrui. A chaque acte qui implique autrui, ne devrions-nous pas être capable de nous demander si celui-ci aura les conséquences les moins défavorables pour autrui et sera cohérent avec le principe d'égal respect ? *Primum non nocere.* »

Témoignage de Joseph Padovani

"Suzanne Casanova,
née Angelini, à Agboville en Côte d'Ivoire,
tu es arrivée dès ton jeune âge à Ajaccio.
La ville de ton bonheur,
de ton enfance,
de notre enfance.
Là, où il y a un an et demi de cela,
tu as disparu.
Cette chambre d'hôpital
est devenue ta demeure solitaire,
ta prison de l'oubli.

Personne n'a pu te tenir la main,
t'embrasser,
caresser tes cheveux,
te rappeler que nous étions là,
unis pour t'accompagner dans les derniers jours.
Et dans l'inhumanité du corps médical,
tu as dû traversé l'agonie solitaire.
Toi,
Suzanne,
notre grand-mère,
ma grand-mère qui m'a élevé.

L'hôpital de cette ville où tu as grandi t'a maltraitée,
torturée,
dépouillée de ton humanité.
Tu es devenue un simple amas de chair.

Ta fille et ta petite-fille ont tout donné pour te rejoindre dans cet hôpital.
Si tu peux nous entendre,
si réellement tu étais présente dans ce rêve que j'ai fait,
peut-être par ton esprit,
par ce qu'on appelle l'âme,
si un après existe,
tu dois savoir que nous n'avons pas voulu t'abandonner.

Tu dois savoir que c'est l'hôpital qui a dérobé ton âme et détruit ton corps.
C'est le personnel de l'hôpital qui t'as condamnée à disparaître,
à mourir seule en pleine conscience.
Comment leur pardonner ?
Comment faire le deuil ?

Suzanne,
je dis ton nom,
encore et encore.
Pour qu'ils ne gagnent pas.
Pour qu'ils ne réussissent pas à te faire disparaître.
Pour que tous ceux qui ont disparu comme toi ne soient pas oubliés.

J'ai entendu Catherine Frot évoquer la mort de sa mère, dans des conditions identiques.
Catherine Frot, cette actrice que tu aimais tant. Elle sait ce que nous avons vécu. Elle sait ce que tu as vécu, ma grand-mère.
C'est sur cette inspiration que je parle de toi. Pour toi, pour tous ces humains qui ont été arraché à leurs proches, je parle car je me suis tut trop longtemps.
Je veux parler du collectif "Tenir ta main", qui a pour but d'améliorer les conditions de fin de vie, de garantir la visite des proches dans de bonnes conditions, d'améliorer le dialogue et la confiance entre les proches de la personne en fin de vie et les équipes soignantes.
Toutes ces choses que nous n'avons pas eu à l'hôpital de la Miséricorde d'Ajaccio.
Où toi ma grand-mère, Suzanne, tu as été maltraitée les derniers jours de ta vie. Où tu as passé 12h sur un brancard car ils n'avaient plus de lit pour toi, non-prioritaire car trop âgée.
L'Hôpital s'est déshumanisé.
Combien de victimes seront encore tués par l'hôpital ? Que tous ces morts servent au moins à ça, à ce que les choses s'améliorent. Je veux être optimiste, malgré tout, je ne veux pas arrêter de croire en l'humanité."

Témoignage d'Éric Fiat : « Aujourd'hui ma tante est morte »¹³⁵

Aujourd'hui, ma tante est morte. À 87 ans. Oh bien sûr ce n'est pas là si grave, puisqu'il n'est pas anormal qu'une femme meure à 87 ans. D'autant que ce n'est pas du virus qui en ces temps fait tant mal qu'elle est morte ! Non. D'une banale insuffisance respiratoire, peut-être aussi d'une grande lassitude d'être. Mais tout de même : aujourd'hui, ma tante est morte.
Oh bien sûr on me voit bien venir, tentant de mettre cette information sur le même plan que le « *Aujourd'hui, maman est morte* », du début de *L'Étranger* de Camus. Mais si l'on me voit venir qu'on se rassure, je ne veux pas aller bien loin ! Je voudrais seulement qu'à cette tendre étrangère un tombeau fût donné.
« La fin de sa vie fait tellement penser à celle du "*Pauvre Martin*" de Brassens »
Pourquoi tendre étrangère ? Parce que l'humilité même elle crut toute sa vie devoir seulement servir les autres : sa mère d'abord, puis son mari et puis ses fils, et heureusement enfin sa petite-fille, rare lumière dans sa vie. Aussi parce que la fin de sa vie fait tellement penser à celle du « *Pauvre Martin* » de Brassens : « *Et quand la mort lui a fait signe/De labourer son dernier champ/Il creusa lui-même sa tombe/En faisant vite en se cachant/Et s'y étendit sans*

¹³⁵ Publié dans *La Croix*, 25 mars 2020

rien dire/Pour ne pas déranger les gens/Pauvre Martin, pauvre misère, dors sous la terre/Dors sous le temps ! »

Aujourd'hui, ma tante est morte. Étrangère d'avoir toujours caché ses sentiments profonds. Étrangère de mourir « *sans déranger les gens* ». Étrangère, puisque mourant un jour où il n'aurait fallu mourir, car d'autre chose que du corona. Et étrangère encore, puisque les temps étant ce qu'ils sont cette femme profondément chrétienne sera incinérée, sans présence des siens, sans fleurs ni couronnes, mais surtout sans messe, sans messe haute et sans messe basse, et même sans tombeau. Parce que, redisons-le, elle fut l'humilité même, il est bien probable que ce qui se passe ne saurait l'affecter – et on ne doute guère que cette humilité ne la conduise déjà « *au père éternel* » (encore Brassens, cette fois dans L'Auvergnat).

Mourir de solitude

Mais tout de même : faut-il que le biologique l'emporte radicalement sur le symbolique, pour que les morts n'aient plus droit au moindre hommage ? Pour que le « *trou dans l'eau* » (Brassens derechef : Les Copains d'abord) tant de ma tante que de Suzy Delair et de Tonie Marshall doive, déjà, se refermer ? Pour qu'au nom de la persévérance dans l'être biologique on laisse les vieux dans les Ehpad mourir de solitude pour être sûr qu'ils ne meurent pas du coronavirus ? Allez, puisque le sacré est ce qui interdit le sacrilège et permet le sacrifice, je crains qu'en ces temps d'union sacrée contre le virus ces questions n'apparaissent, à certains, quelque peu sacrilèges. Qu'on se rassure : il ne s'agit en rien de nier le danger sanitaire ! Mais ne pas le nier ne doit pas nous conduire à taire ce que coûte cette union sacrée, et la dureté de certains des sacrifices qu'elle engendre. N'est-il pas bien dur en effet qu'à ma tante nul adieu ne puisse être donné ? Une façon de cérémonie ? Quelques mots ? Quelques signes de Croix ?

Cela eut été sanitaires dangereux, nous dira-t-on. Soit. Mais qu'elle parte sans un adieu, sans un je t'aime, n'est-ce pas symboliquement également bien dangereux ? Situation proprement tragique – et Corneille, Racine comme Sophocle nous ont appris qu'il y a tragédie quand on ne peut ni, ni ne pas : impossible de lui donner cérémonie d'adieu ; impossible de ne pas la lui donner. Comme dit Corneille « *mon mal augmente à se vouloir guérir. Tout redouble sa peine* ».

Que faire alors ? Parce que l'éthique est un effort pour rendre le tragique moins tragique, c'est-à-dire un effort pour décider quand c'est indécidable, commençons en tout cas par flétrir toute position trop assurée d'elle-même. Qui avait raison : Créon, qui refusait une tombe à Polynice ? Antigone, qui voulait la lui donner ? « *Celui qui se croit seul sensé, ouvre-le, tu n'y trouveras que du vide !* » dit le Chœur, invitant chacun des deux à écouter la petite voix qui au fond de lui-même l'invite à hésiter, le fait trembler.

Aujourd'hui, ma tante est morte. Il ne s'agit en rien d'en prendre avantage pour protester contre le confinement, mais, je le répète, ne passons pas sous silence ce que peut coûter la présente union sacrée, à savoir une rupture avec cet usage immémorial chez l'homo sapiens sapiens, celui des rites funéraires, constitutifs de sa sagesse. Oh il ne faut certes pas oublier la parole du Christ, qui voulait qu'on laissât les morts enterrer les morts (Luc 9,60). Mais il ne me semble pas que cette parole puisse en rien justifier la présente occultation de la mort, *l'écrasement du symbolique par la statistique*.

Le tombeau n'est pas qu'un monument

Que faire alors ? Peut-être rappeler que le tombeau n'est pas qu'un monument : il est aussi un genre littéraire, par lequel un artiste tente de rendre hommage à l'un de ses prédécesseurs, pour qu'on ne l'oublie pas. De là : Le Tombeau de Couperin de Ravel, ou Le Tombeau de Charles Baudelaire de Mallarmé.

Aujourd'hui, ma tante est morte, en faisant vite, en se cachant, et dans une situation presque pire que celle de Pauvre Martin, puisque ne pouvant même pas creuser sa tombe. Mon Dieu, comme j'aimerais que ce papier fût – toutes choses égales par ailleurs – pour ma tante, une forme de tombeau !

Le moindre hommage qu'on puisse rendre à l'événement massif qui nous arrive, est d'avouer qu'on ne le comprend pas ; qu'il nous prend, plutôt que nous ne le prenons ; qu'on ne saurait le réduire à une interprétation unique. Avouer qu'on est face à lui dans l'improvisation, c'est-à-dire comme un jazzman dans l'hésitation entre plusieurs chorus, entre plusieurs thèmes possibles : n'est-ce pas là l'honnêteté même ?

Oui, redisons-le, le moindre hommage qu'on puisse rendre à ce qui se passe, que personne ne comprend, n'est-il pas de retarder le moment où sur la page blanche on se servira de ce qui se passe pour dire ce que l'on avait toujours voulu dire ?

Apparitions disparaissantes, disparitions apparaissantes de réactions, d'analyses, de pensées contradictoires : voilà bien où j'en suis, comme la plupart d'entre nous n'est-ce pas ? Et puisque la pensée, ce dialogue de l'âme avec elle-même, suppose comme dit Hugo « *un certain degré de rébellion intérieure* », c'est-à-dire l'écoute de la part de soi qui n'est pas d'accord avec soi, je veux bien qu'on me redise pourquoi à ma tante je ne peux dire adieu.

Témoignage de Laurent Frémont : « Laissez les familles accompagner leurs mourants ! »¹³⁶

De longues heures d'isolement absolu. Des nuits de désespoir avec la solitude comme seule compagne. L'angoisse de la fin vécue sans oreille attentive ni geste consolateur. Voici quels auront été les derniers jours de mon père, 70 ans et en pleine santé, mais triplement condamné : par une prise en charge tardive, faute de lit de réanimation disponible ; par une infection contractée dans le service de réanimation qui devait le soigner ; par un règlement arbitraire l'ayant privé de la présence de ses proches lors des derniers jours de son existence.

Des tentatives désespérées pour apercevoir notre père, ne serait-ce que derrière une vitre. Des heures de patience vaine devant les portes désespérément closes du service. Des journées suspendues à notre téléphone, à guetter un appel qui n'arrivera que trop tard, pour annoncer que c'est fini. Voilà comment nous, sa famille, aurons vécu les deux dernières semaines de notre père ou époux.

Peu importe que mon père, désintubé et réveillé, ait été testé deux fois négatif au Covid ! Peu importe que nos demandes de visites aient été accompagnées de nos tests, également négatifs ! Peu importe que nous ayons prévu de venir l'entourer avec toutes les précautions nécessaires ! La règle doit s'appliquer, implacable et froide. Et quel choc que de s'entendre dire que les équipes ont « mieux à faire » que de tenir les proches informés, alors même que l'état de mon père se dégradait.

Il était donc seul quand il s'est réveillé du coma artificiel. Et toujours seul quand il est mort, une semaine plus tard. Inhumanité ultime, le médecin aura négligemment coché la case « mise en bière immédiate », nous privant du dernier hommage qui fait l'essence même de la civilisation.

¹³⁶ Publié sur www.marianne.fr le 10 février 2021

Après de longues et déplorables négociations, et une indispensable pression extérieure, l'adieu de ma mère à son mari se fera en quelques minutes accordées avec dédain, dans la froideur d'une morgue en sous-sol. Pour s'assurer qu'elle ne s'approche pas trop, elle sera entourée de deux cerbères, son fils ayant été retenu de force à la porte. Peut-on faire plus sordide ?

Quel recul de civilisation ! Quelle société peut considérer le sens de la vie avec si peu de dignité ? Quel gouvernement peut se targuer de « sauver des vies » en maintenant un pays sous cloche, tout en méprisant à ce point-là la valeur de l'existence ?

Ce sinistre témoignage n'est hélas pas isolé. Il n'a pas été vécu seulement dans une clinique d'Aix-en-Provence, appartenant à un grand groupe privé. Il rejoint le cri silencieux de milliers de familles à travers la France qui subissent, sidérées, cette injustice profonde. Plus de 30.000 personnes se sont déjà jointes à la pétition initiée par Stéphanie Bataille pour retrouver un peu d'humanité en ces temps où les repères se brouillent.

Cette situation indigne est le fruit de la conjonction de deux maux qui frappent notre époque. D'une part, l'irresponsabilité des technocrates et politiques édictant des réglementations absurdes et inhumaines. D'autre part, la vision technicienne et matérialiste de l'homme qui empêche d'en voir les besoins fondamentaux. Couplée à la financiarisation de la santé, elle transforme les gestionnaires d'établissements en sinistres comptables qui ne voient que profits et rentabilité, et non soins et humanité. La clinique aura beau jeu de se cacher derrière les instructions officielles, celles-ci sont très claires : les visites sont par principe autorisées mais dépendent du bon vouloir du chef d'établissement.

Les autorités politiques et administratives doivent mettre en place sans tarder un « droit opposable » aux visites des proches.

Le 9 février sur France Info, Olivier Véran prétendait encore que les équipes médicales étaient « attentives au bien-être du malade et celui de la famille ». Certes, la majorité des soignants accomplit un travail admirable, dans des conditions rendues difficiles par la pandémie que nous traversons. Mais certains abusent clairement de leur position, oubliant le sens même de la médecine, qui ne peut être résumée à des gestes techniques mais implique également un respect des patients et de leurs proches.

Le ministre de la Santé affirmait également que « les visites à l'hôpital doivent être et sont autorisées dans toutes les situations ». Pour que cela ne reste pas un vœu pieux, les autorités politiques et administratives doivent mettre en place sans tarder un « droit opposable » aux visites des proches, qui pourrait être opposé à l'arbitraire des personnels administratifs par saisine du juge des référés.

Il y a urgence. Chaque visite interdite, chaque décès dans une solitude forcée, chaque mise en bière en l'absence des proches sont autant de douleurs personnelles inconsolables que de reculs de civilisation déshonorant notre société.

Annexe 4 : Tableau des directives et protocoles édictés lors de la crise COVID

Tableau récapitulatif des dispositions des protocoles entre 2020 et 2023 concernant les visites en EHPAD

Référence	Dispositions
Messages 2020 2 21	Message DGCS aux fédérations
Protocole 2020 3 5	
<i>Déclaration PR</i> <i>Déclaration O.Veran</i> 2020 3 6	Lors d’une visite dans un EHPAD (EHPAD Péan à Paris), le Président de la République annonce la nécessité de limiter les visites au maximum en faisant appel à l’esprit de responsabilité des personnes. Lorsque la situation le justifie et avec l’accord de l’équipe médicale, en prenant toutes les mesures nécessaires, les visites peuvent se maintenir Annonce par le ministre de la santé de l’activation du plan bleu dans les Ehpads (établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes).
<i>Communiqué de presse du ministère de la santé</i> 2020 3 8	Les établissements de santé et médicosociaux ont été mobilisés afin d’anticiper un passage en plan blanc. Les plans blanc (pour les hôpitaux et cliniques) et bleu (pour les Ehpads) seront déclenchés par le directeur de l’établissement de santé en lien avec les agences régionales de santé.
FAQ 2020 3 11	Foire aux questions – consignes relatives aux visites et aux sorties dans les établissements d’hébergement pour personnes âgées Dans les EHPAD et les USLD, l’intégralité des visites de personnes extérieures à l’établissement est suspendue. Afin de garantir l’efficacité de cette mesure, les sorties collectives ainsi que les sorties individuelles et temporaires des résidents sont également suspendues intégralement jusqu’à nouvel ordre. Ce renforcement est nécessaire au regard des dernières données épidémiologiques à jour, afin de ralentir la propagation de l’épidémie et de protéger les personnes les plus vulnérables. Des exceptions pourront être décidées pour des cas déterminés par le directeur d’établissement, sur la base des préconisations locales délivrées par l’ARS et la préfecture. Dans les résidences autonomie, les visites sont fortement déconseillées, sauf cas déterminés par le directeur d’établissement, sur la base des préconisations locales délivrées par l’ARS et la préfecture. L’ensemble des mesures barrières et préconisations issues des fiches précédentes doivent être maintenues et, autant que possible, renforcées, dans ce contexte.
<i>Préparation de la réponse du système de santé en phase épidémique de Covid-19</i> <i>MINSANTE/CORRUS</i> <i>n°2020_31</i> 2020 3 13	Déclenchement systématique du plan bleu par les établissements médico-sociaux par leurs directeurs (vigilance renforcée, mobilisation particulière sur l’hygiène, les risques d’isolement, augmentation potentielle en personnel). Outre l’activation des plans bleus par les directeurs des établissements, il convient de s’assurer de la mise en œuvre des principaux axes de réponse en phase épidémique suivants : • mise en œuvre drastique des mesures barrières et interdiction des visites aux résidents, sauf cas exceptionnels déterminés avec la direction de l’établissement en lien avec l’ARS et la préfecture. Toutes les activités non médicales et d’agrément ainsi que les sorties sont reportées ;
Préparation de la phase épidémique de Covid-19 Guide methodo 2020 3 16	Il est mis en place une stratégie d’atténuation de la circulation active du virus dans la communauté qui repose ainsi sur 3 axes majeurs : - La prise en charge des formes modérées en médecine de ville ; - La prise en charge des formes sévères et graves dans les établissements de santé ; - La préservation des personnes fragiles (personnes âgées, personnes handicapées polypathologiques...) au sein des établissements médico-sociaux. Le secteur médico-social est un secteur particulièrement sensible en raison de la concentration de personnes vulnérables pour le Covid-19. Pour les établissements médico-sociaux, les principaux objectifs en phase épidémique sont de : - Limiter la transmission épidémique au sein des structures d’hébergement ; - Assurer la prise en charge des malades ne nécessitant pas une hospitalisation en renforçant la médicalisation des établissements médico-sociaux et des services de soins à domicile. Outre l’activation des plans bleus pour les EHPAD, les principaux axes de réponse en phase épidémique sont les suivants : • Mise en œuvre drastique des mesures barrières et interdiction des visites aux résidents, sauf cas exceptionnels déterminés avec la direction de l’établissement en lien avec l’ARS et la préfecture. Toutes les activités non médicales et d’agrément ainsi que les sorties sont reportées ; (DGS et DGOS ont coordonné la rédaction du guide, avec contribution de la DGCS (notamment C. Tagliana, A. Puiseux, A. Meffre c. Legras)
2020 3 16 1 ^{er} confinement	
2020 3 24	Demande des représentants des gériatres, des médecins coordonnateurs et des fédérations d’aller plus loin dans les consignes et de prévoir un confinement préventif en chambre. CR d’une réunion DGCS- fédérations le 23 Mars 2020
<i>CCNE</i> 2020 3 30 <i>Avis sur confinement</i>	-Toute mesure contraignante restreignant les libertés reconnues par notre État de droit, notamment la liberté d’aller et de venir, doit être nécessairement limitée dans le temps, proportionnée et adéquate aux situations individuelles. Elle doit être explicitée aux résidents, aux familles et aux proches-aidants, et soumise à contrôle. -Un renforcement des mesures de confinement pour les résidents des établissements et des USLD, voire des mesures de contention pour ceux dont les capacités cognitives ou comportementales sont trop altérées pour qu’ils puissent les comprendre et les respecter, ne saurait être décidé de manière générale et non contextualisée.
<i>Protocole</i> 2020 4 20	Ce protocole s’appuie sur : - Les recommandations du Comité national consultatif d’éthique sur le renforcement des mesures de protection des résidents des établissements d’hébergement pour personnes âgées du 30 mars 2020 consultable sur le site du ministère des solidarités et de la santé ; - Les recommandations visant à « concilier nécessaire protection des résidents et rétablissement du lien avec les proches », remises par le 18 avril 2020 au ministre des solidarités et de la santé par Jérôme GUEDJ et consultables sur le site du ministère des solidarités et de la santé ; - Les recommandations de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) du 11 avril 2020 concernant l’organisation et les soins des unités dédiées aux personnes âgées présentant des troubles envahissant du comportement et plus largement les personnes âgées concernées par ces troubles. Elles seront consultables prochainement sur le site de la SFGG. Conformément aux annonces du ministre des solidarités et de la santé en date du 19 avril 2020, les recommandations nationales relatives aux visites extérieures aux résidents des ESSMS ainsi qu’aux patients des USLD sont assouplies, sous réserve de l’application stricte du présent protocole. Toutefois, il est rappelé qu’il revient aux directrices et directeurs d’établissement de décider des mesures applicables localement, après concertation collégiale avec l’équipe soignante et en particulier les médecins coordonnateurs le cas échéant, en fonction de la situation sanitaire de l’établissement et dans le respect des préconisations en vigueur dans le territoire concerné. Pour définir le dispositif prévu pour l’établissement, il est recommandé de consulter le conseil de la vie sociale (CVS). a. Visites des proches - Conditions préalables

	<p>La demande de visite émane du résident, et dans le cas où le résident ne peut pas l'exprimer formellement en première intention, son avis est sollicité quant à l'éventualité d'une visite.</p> <p>Il convient de prioriser dans un premier temps les résidents pour qui le confinement a un fort impact sur la santé physique et mentale. Cette priorisation est effectuée après concertation collégiale avec l'équipe soignante et en particulier les médecins coordonnateurs le cas échéant. En fonction des contraintes et de la situation de l'établissement, il pourra être envisagé d'ouvrir rapidement ces possibilités à l'ensemble des résidents.</p> <p>Les proches remplissent une demande écrite de rendez-vous, qui pourra utilement être dématérialisée. Lors de cette prise de contact, il est pris soin de porter à leur connaissance les règles d'organisation de visite qu'ils doivent formellement s'engager à respecter. Un courrier, email, ou sms de l'établissement définissant la procédure, les conditions, la méthodologie, le jour et l'heure de la visite doit être adressé aux proches en amont de la visite.</p> <p>Il est notamment précisé aux proches que la durée de la rencontre sera fixée. Adaptée en fonction de l'état de santé du résident, de ses souhaits, de la situation de l'établissement et des nécessités d'organisations, cette durée est encadrée. Une référence de 30 minutes peut être adoptée par l'établissement et modulée selon les critères mentionnés supra. Les visites ne peuvent, en tout état de cause, excéder une heure.</p> <p>Deux personnes maximum sont admises pour une visite pour les visites dans les espaces convivialité et en extérieur et une personne maximum pour des visites en chambre (cf infra). Ces personnes sont majeures (plus de 18 ans, sauf en cas de fin de vie où un mineur peut être présent).</p> <p>L'ensemble des visites est enregistré dans un registre dédié, intégrant l'identité des visiteurs et leurs coordonnées, le nom de la (des) personne(s) visitée(s) ainsi que le jour et les horaires de visites. Ce registre devra être archivé par la direction de l'établissement.</p> <p>Les proches signent une charte de bonne conduite par laquelle ils s'engagent à respecter l'intégralité du protocole et des mesures sanitaires. Le contenu de cette charte est adapté selon les contraintes de l'établissement.</p> <p>Il s'appuie néanmoins sur le présent protocole et porte a minima sur les items suivants : engagement à respecter les horaires et la durée de la visite, la limitation du nombre de visiteurs et les contraintes d'âge ; engagement à respecter les règles de sécurité et les gestes barrières (notamment, impossibilité de toucher le résident ; impossibilité d'échanger des objets et denrées) ; rappel du fait qu'en cas de transgression des règles de sécurité et gestes barrières par les proches, leurs visites seront suspendues.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sécurité de la visite <p>Deux impératifs doivent être respectés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - respect des gestes barrières et mesures de distanciation physique, et rappel de l'ensemble des consignes avant et au début de la visite (ce rappel ainsi que le déroulement de la visite figure dans le courrier ou mail de confirmation adressé aux familles) - garantie d'une double circulation : à aucun moment visiteur et résidents ne se croisent dans l'établissement. Les visiteurs ne doivent également pas être amenés à croiser d'autres résidents - Les consignes suivantes sont émises à minima pour l'arrivée des visiteurs (et peuvent être renforcées selon la situation de l'établissement) : <ul style="list-style-type: none"> - lavage des mains et solutions hydro-alcooliques (SHA) ; - prise de température à l'aide d'un thermomètre sans contact, et demande de déclaration sur l'honneur au visiteur qu'il n'a pas pris dans les 12h d'un traitement antipyrétique (paracétamol, aspirine, etc.) après avertissement préalable de cette mesure dans le message de rendez-vous aux familles ; - auto-questionnaire à remplir par les visiteurs pour confirmer l'absence de symptômes (absence de signe respiratoire, de signe ORL aigu ou de signe digestif au moment de la visite et dans les 15 jours qui la précèdent) ; - port de masques chirurgicaux, apportés par les proches ou, si possible, mis à disposition par les établissements. <p>Les consignes suivantes sont émises a minima pour le déroulé de la visite (et peuvent être renforcées selon la situation de l'établissement) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respect d'un circuit sécurisé de visite avec pour objectif d'éviter tout contact entre le visiteur et les résidents et les personnels de l'établissement (hormis ceux chargés d'accueillir et accompagner les visiteurs) ; - Une seule visite par créneau horaire (et donc pas plusieurs familles en même temps), en tenant compte de la taille de l'établissement (possibilité de plusieurs visites si grand établissement) ; - Distance physique d'au moins 1,50m, avec matérialisation si possible (grande table, décoration végétale, éventuellement séparation mobile vitrée ou plexiglass) ; - Pas d'échange d'objets ou de denrées. <p>Les consignes suivantes sont émises à minima pour la fin de la visite (et peuvent être renforcées selon la situation de l'établissement) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nettoyage des surfaces susceptibles d'avoir été touchées (et aération le cas échéant de la pièce) avant et après chaque visite, avec un produit de désinfection de surface ; - Respect du circuit des déchets d'activités de soins à risques infectieux (DASRI). <p>Pour assurer ces mesures de sécurité, il est nécessaire qu'un professionnel puisse être présent pendant les visites. Il est à noter que pour soutenir les établissements dans l'organisation de ces visites, en cas de nécessité, il pourra être prévu un retour de bénévoles en nombre limité, formés aux gestes barrières et à la distanciation sociale et connaissant les contraintes des établissements (ex : pompiers volontaires, protection civile, Croix-Rouge par exemple). En aucun cas, des bénévoles non formés et non encadrés ne pourront revenir dans l'établissement.</p> <p>Le déroulement des visites : le lieu des rencontres et leur organisation.</p> <p>Trois possibilités de lieu sont envisageables pour organiser ces rencontres, par ordre de priorité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les rencontres en extérieur sont privilégiées pour que les visiteurs ne rentrent pas dans l'établissement : A l'extérieur de l'établissement (terrasse, jardin, cour, parking, selon les spécificités architecturales de l'établissement). Cela suppose toutefois des conditions météorologiques clémentes et ne sera pas nécessairement soutenable dans la durée, selon les régions, du fait de potentiels épisodes de chaleur. - En deuxième intention, dans un espace dédié au rez-de-chaussée de l'établissement, avec entrée indépendante pour les visiteurs : A l'intérieur de l'établissement, dans un lieu ayant nécessairement une entrée indépendante avec l'extérieur (pour l'entrée des visiteurs) et une entrée intérieure (pour l'entrée des résidents, accompagnés des soignants ou bénévoles habilités). Les salons et salles de restaurant des structures sont fermés au public depuis le début du confinement et pourraient notamment constituer des espaces appropriés pour ces rencontres, de même qu'un éventuel accueil de jour. - En dernier recours, en chambre en raison de l'état de santé du résident, avec des conditions particulières : Certains résidents peuvent présenter des contre-indications médicales (maladie aiguë grave, fin de vie, etc.), mais aussi des difficultés de mobilité significatives, ou des troubles du comportement ou des troubles cognitifs importants qui pourraient ne pas leur permettre dans certaines situations de se déplacer à l'extérieur de leur chambre. Dans ces cas, et uniquement dans ceux-ci, il apparaît envisageable qu'un proche puisse leur rendre visite directement dans leur chambre. Cela suppose des modalités spécifiques plus strictes que celles détaillées dans le protocole commun, afin de créer un univers structuré et sécurisé au niveau des risques pandémiques : <ul style="list-style-type: none"> - une seule personne à la fois ; - une durée plus réduite, à apprécier ; - en cas de fin de vie, présence autorisée d'un mineur ; - équipements de protection individuelle requis.
<p><i>Protocole</i> 2020 5 10 1^{ère} déconfinement</p> <p>phase</p>	<p>Au-delà du 11 mai 2020, les consignes nationales relatives aux visites des proches dans les établissements restent inchangées</p> <p>Assouplissement progressif des mesures de protection en établissement</p> <p>La sécurité des résidents doit rester le maître mot dans cette période où le virus circule toujours.</p> <p>Toutefois, la durée du confinement imposé aux personnes âgées nécessite de bien étudier le bénéfice/risque à la réduction des interactions physiques et sociales.</p> <p>Les établissements vont être soumis à une forte pression des proches pour augmenter les visites car ces proches se trouvent, eux, déconfinés.</p> <p>Mais il est de la responsabilité collective de continuer à protéger nos aînés en respectant plus que jamais les gestes barrières, la distanciation sociale, et en suivant l'évolution de l'épidémie. Il est fortement recommandé de pouvoir évoquer ces questions en conseil de vie sociale afin de faire preuve de pédagogie,</p>

2020 6 2 2 ^{ème} déconfinement	phase	
Protocole 2020 6 17		Retour à la normale en EHPAD - Reprise le plus vite possible des visites sans rendez-vous
Protocole 2020 8 11		Protocole rebond en EHPAD
Protocole 1/10/2020 Renforcement protocole		<p>Principe général : maintenir le lien avec les proches et éviter les ruptures d’accompagnement médical et paramédical en conservant les visites des professionnels libéraux nécessaires au projet de soin et des bénévoles participant au projet de soin</p> <p>Dans ce cadre, il est fortement recommandé, prioritairement dans les établissements se trouvant dans une zone où le virus circule activement, de réactiver les visites sur rendez-vous organisées prioritairement dans un espace extérieur ou dans un espace dédié, avec plusieurs garanties :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le maintien d’un régime d’exception pour les résidents dont la présence des proches ou la présence d’un bénévole (notamment lorsque les personnes sont seules, sans liens familiaux) est indispensable pour les actes de la vie quotidienne, qui pourront continuer à bénéficier de la présence de ces proches, y compris quotidienne, sur des plages horaires définies avec la direction, et sous réserve que les proches s’engagent à respecter les gestes barrières. - Le recueil des souhaits individuels des personnes accompagnées (qui souhaitent-elles recevoir en priorité, en cas de difficulté ?). - L’organisation de plages horaires de rendez-vous suffisamment étendues pour rendre possibles les visites des proches qui travaillent, y compris le weekend. - Une communication régulière des familles sur les modalités d’organisation des visites. <p>Les proches et les bénévoles s’engagent à respecter les gestes barrières, intégrant le port obligatoire du masque, en signant une charte bonne conduite.</p>
1/11/2020 Renforcement mesures post CD	des	<p>Les visites extérieures sont strictement encadrées afin que les résidents puissent continuer à recevoir leurs proches. Il est absolument indispensable que tous les établissements mettent en place ces mesures d’encadrement des visites</p> <p>Dans les établissements n’ayant pas de cas de COVID-19 : 10 consignes clés</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les gestes barrières sont respectés en toute circonstance. Le port du masque est impératif pendant toute la durée de la visite. Une vidéo rappelant ces gestes est disponible sur le site du ministère de la santé et peut être diffusée à l’entrée dans l’établissement. 2. Les visites des proches sont organisées uniquement sur rendez-vous, en semaine et le week-end. Les directions des établissements peuvent fixer un nombre limité de visiteur par résident et/ou un nombre maximal de visiteurs simultanément par plage de RDV. 3. Chaque visiteur complète un registre en mentionnant son nom, adresse et numéro de téléphone. 4. Chaque visiteur doit signer une charte engageant à porter un masque et à respecter la distance physique et les gestes barrières pendant la durée de la visite. 5. Une zone de désinfection et de contrôle est aménagée à l’entrée de l’établissement pour l’application du gel hydroalcoolique et la vérification du port du masque. 6. Les visites se tiennent dans un espace dédié aménagé pour garantir le respect des gestes barrières. Il convient d’aérer régulièrement l’espace et de procéder au bio-nettoyage des locaux, notamment entre chaque visite. 7. Les visites des proches dans les chambres sont suspendues sauf accord de la direction (exceptions des résidents ne pouvant pas se déplacer, ayant impérativement besoin de leurs proches aidants pour accomplir certains actes de la vie quotidienne², ou pour les situations de fin de vie). 8. Les directions des établissements suspendront toute visite lorsque les proches ne respectent pas les gestes barrières et les mesures de protection mises en place. 9. Les résidents et leurs proches sont régulièrement informés des mesures. 10. Les visiteurs sont invités à réaliser un test de dépistage en amont de la visite et par leurs propres moyens – le déploiement des tests antigéniques pourra permettre aux visiteurs de réaliser ce dépistage. <p>En cas de survenue de cas de Covid-19, les visites des proches sont suspendues temporairement, sur tout ou partie de l’établissement en fonction de sa configuration et de la situation sanitaire.</p> <p>Ces mesures sont prises sur décision de la direction de l’établissement et pour une durée déterminée (de l’ordre de 7 jours) renouvelable selon la situation.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il convient de s’assurer que chaque résident dispose d’un moyen numérique/téléphonique pour garder un lien à sa famille. Il est rappelé que les moyens partagés de communication (tablette par exemple) devront être désinfectés après chaque utilisation. - Les visites des proches peuvent être autorisées à titre exceptionnel par la direction de l’établissement notamment pour les situations de fin de vie ou dans le cas de troubles psychogériatriques d’un résident. - Les visites des professionnels et des bénévoles formés sont maintenues pour assurer la continuité de l’accompagnement et éviter toute perte de chance <p>L’encadrement des visites est renforcé : les 10 consignes-clés encadrant les visites en établissement (voir infra) incluent désormais les préconisations suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demander aux visiteurs extérieurs (proches, professionnels et bénévoles) de remplir sur place ou d’avoir rempli avant leur arrivée un auto-questionnaire destiné à éliminer un maximum de risques de contaminations ; - Recommander aux visiteurs de procéder à un dépistage par test RT-PCR 72 heures avant la visite (ou à un dépistage par test antigénique en pharmacie dans la journée en cas d’impossibilité de test RT-PCR) ; il est rappelé qu’un résultat négatif ne dédouane pas d’une application extrêmement stricte des gestes barrières ; - si l’établissement en a la possibilité, recommander aux proches rendant de fréquentes visites en établissement de participer aux dépistages par test antigénique organisés pour les personnels. <p>Pour rappel, en cas de survenue de nouveaux cas de COVID-19 depuis moins de 10 jours parmi les résidents, les visites des proches sont suspendues, sur tout ou partie de l’établissement en fonction de la configuration architecturale de l’établissement, sauf dérogation individuelle exceptionnelle à l’appréciation de la direction de l’établissement (notamment fin de vie, troubles psycho-gériatriques d’un résident). Les visites peuvent reprendre lorsqu’aucun nouveau cas n’est survenu dans les 10 derniers jours</p> <p>10 consignes clés doivent être impérativement appliquées dans tous les établissements</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les gestes barrières sont respectés en toute circonstance. Le port du masque est impératif pendant toute la durée de la visite. Une vidéo rappelant ces gestes est disponible sur le site du ministère de la santé et peut être diffusée à l’entrée dans l’établissement. 2. Les visites des proches sont organisées uniquement sur rendez-vous, en semaine et le weekend. Les directions des établissements peuvent fixer un nombre limité de visiteurs par résident et/ou un nombre maximal de visiteurs simultanément par plage de rendez-vous. 3. Un auto-questionnaire visant à évaluer les risques d’une transmission de Covid-19 doit être rempli par chaque visiteur extérieur (professionnels, bénévoles et proches) préalablement à la visite. Ils s’engagent également à porter un masque et à respecter la distance physique et les gestes barrières pendant la durée de la visite. 4. Chaque visiteur complète un registre en mentionnant son nom, adresse et numéro de téléphone. 5. Les visiteurs extérieurs (proches, bénévoles, et professionnels) sont fortement encouragés à réaliser un test de dépistage RT-PCR 72 heures avant la visite en établissement par leurs propres moyens (un test antigénique dans la journée en cas d’impossibilité de test RT-PCR). <p>Les proches et les professionnels de santé médicaux et paramédicaux extérieurs et les bénévoles formés rendant des visites très fréquentes aux résidents pourront être invités, dans les établissements qui le peuvent, à participer aux opérations de dépistage organisées pour le personnel de l’établissement.</p> <ol style="list-style-type: none"> 6. Une zone de désinfection et de contrôle est aménagée à l’entrée de l’établissement pour l’application du gel hydro alcoolique et la vérification du port du masque. 7. Les visites se tiennent dans un espace dédié aménagé pour garantir le respect des gestes barrières. Il convient d’aérer régulièrement
20/11/2020 Renforcement mesures compte tenu de la dégradation de la situation	des	

	<p>l'espace et de procéder au bio-nettoyage des locaux, notamment entre chaque visite.</p> <p>8. Les visites des proches dans les chambres sont suspendues sauf accord de la direction (exceptions des résidents ne pouvant pas se déplacer, ayant impérativement besoin de leurs proches aidants pour accomplir certains actes de la vie quotidienne, ou pour les situations de fin de vie).</p> <p>9. Les directions des établissements suspendront toute visite lorsque les proches ne respectent pas les gestes barrières et les mesures de protection mises en place.</p> <p>10. Les résidents et leurs proches sont régulièrement informés des mesures.</p> <p>Dans les établissements avec cas de COVID-19 (survenue de nouveaux cas depuis moins de 10 jours)</p> <p>Pour rappel, en cas de survenue de nouveaux cas de COVID-19 depuis moins de 10 jours parmi les résidents, les visites des proches sont suspendues, sur tout ou partie de l'établissement en fonction de la configuration architecturale de l'établissement, sauf dérogation individuelle exceptionnelle à l'appréciation de la direction de l'établissement (notamment fin de vie, troubles psycho-gériatriques d'un résident). Les visites peuvent reprendre lorsqu'aucun nouveau cas n'est survenu dans les 10 derniers jours.</p> <p>Le régime de dérogations individuelles dans l'établissement doit faire l'objet d'une concertation collégiale avec l'équipe soignante, notamment le médecin coordonnateur(EHPAD), en fonction de la situation sanitaire de la structure et dans le respect des préconisations délivrées par l'ARS.</p> <p>Les interventions des professionnels de santé médicaux et paramédicaux extérieurs ou de bénévoles formés doivent être maintenues pour éviter les ruptures de soins et d'accompagnement et éviter la perte d'autonomie pour les résidents</p> <p>Il convient de s'assurer que chaque résident dispose d'un moyen numérique/téléphonique pour garder un lien avec sa famille. Il est rappelé que les moyens partagés de communication (tablette par exemple) devront être désinfectés après chaque utilisation.</p>
2020 12 10	<p>1. Les visites des proches demeurent organisées sur prise de rendez-vous préalable, en semaine et le week-end. Les directions d'établissement veillent à garantir l'attribution d'au moins une plage horaire de rendez-vous pendant la période des fêtes à chaque résident qui en exprimerait le souhait, en tenant compte de chaque situation individuelle et en concertation avec le résident et ses proches. Chaque attribution de plage de rendez-vous doit s'accompagner d'une information claire (de préférence sur la base d'un support remis à chaque visiteur en amont de la visite) sur les conditions de la visite pour cette période spécifique.</p> <p>2. Les visites se tiennent dans un espace dédié aménagé pour garantir le respect des gestes barrières. Il convient d'aérer régulièrement l'espace et de procéder au bio-nettoyage des locaux, notamment entre chaque visite.</p> <p>3. Les directions d'établissement peuvent faire appel, en tant que de besoin, à des ressources externes (services civiques, bénévoles formés, associations de protection civile, familles aidantes notamment) pour un appui à l'encadrement des visites et à l'accueil des familles.</p> <p>4. Les directions d'établissement peuvent autoriser les visites en chambre, notamment pour les résidents ayant des difficultés à se déplacer, pour les résidents COVID +, en cas d'indisponibilité des espaces dédiés aux visites ou pour la visite des proches aidants (membre du cercle intime du résident venant à son chevet plusieurs fois par semaine pour l'apport d'une aide concrète (aide à la toilette ou à l'alimentation notamment) et d'un soutien logistique ou matériel). Dans le cas des proches aidants, le directeur peut recommander fortement la réalisation à intervalle régulier de dépistage, conformément au protocole du 27 novembre 2020 rappelé infra. En tout état de cause, une vigilance particulière doit être portée au respect des gestes barrières, avec port du masque obligatoire et respect strict de la distanciation physique notamment. La pièce devra également être aérée. Une vidéo rappelant ces gestes est disponible sur le site du ministère de la santé et peut être diffusée à l'entrée de l'établissement.</p> <p>5. Les visites auprès des résidents COVID + peuvent également être autorisées à titre exceptionnel, si l'état de la personne le justifie, par la direction d'établissement, en accord avec l'équipe soignante, dans les conditions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Visites en chambre uniquement (ouvertes à 2 visiteurs maximum) ; b. Aération de la chambre préalable à la visite et pendant la visite, dans la mesure du possible ; c. Port systématique du masque chirurgical par le résident et par ses proches pendant toute la durée de la visite ; d. Port de gants et de blouses par les proches ; e. Rappel des recommandations de strict respect des mesures barrière et de la distanciation pour les visiteurs, pendant toute la durée de la visite ; f. Déshabillage des visiteurs à la sortie de la zone Covid, changement de masque et friction de SHA ; <p>6. Une augmentation des jauges (nombre de visiteurs par résident et nombre maximal de visiteurs accueillis simultanément par plage de RDV) et de la durée des plages de rendez-vous peut également être envisagée pour faciliter l'organisation des visites et permettre aux familles de se retrouver dans des conditions plus conviviales. Les directions des établissements sont fondées à suspendre toute visite lorsque les proches ne respectent pas les gestes barrières et les mesures de protection mises en place. La signature par les résidents et les proches d'une charte ou protocole rappelant l'ensemble des présentes règles peut être exigée par l'établissement.</p> <p>Les recommandations suivantes, issues du protocole en date du 27 novembre 2020, restent applicables :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conseiller aux visiteurs la réalisation préalable d'un test de dépistage (par test RT-PCR 72 heures avant la visite ou par test antigénique en pharmacie dans la journée en cas d'impossibilité de test RT-PCR) ; - Proposer la participation aux séances de dépistage hebdomadaire aux visiteurs réguliers ; - Evaluation à l'aide d'un auto-questionnaire des risques d'une transmission de COVID-19 ; - Tenue d'un registre des visites et idéalement mise en place d'un QR code à flasher pour les visiteurs ; - Organisation d'une zone d'accueil, de désinfection et de contrôle à l'entrée en établissement pour l'application du gel hydro alcoolique et la vérification du port du masque. - Engagement des visiteurs à porter un masque chirurgical et à respecter la distance physique et les gestes barrières pendant la durée de la visite
2021 1 4 Renforcement des mesures liées à un variant	<p>1. Les gestes barrières doivent être strictement appliqués, et certains doivent être renforcés : distanciation sans port du masque portée à 2 mètres; port de masques à usage médical pour tous les professionnels, résidents et visiteurs ; une vigilance particulière est demandée sur les mesures d'hygiène ;</p> <p>2. L'ensemble des mesures d'encadrement des visites diffusées le 20 novembre 2020 continuent de s'appliquer au sein des EMS n'ayant pas connu de cas de Covid dans les 10 derniers jours ou n'ayant pas détecté de formes variantes du SARS-Cov-2 chez les résidents ou les professionnels ;</p> <p>3. Les visites (visiteurs, bénévoles) sont suspendues dès lors qu'un cas de Covid est détecté dans les 10 derniers jours ;</p> <p>4. Les visites des visiteurs extérieurs, des professionnels de santé et des bénévoles ayant séjourné à l'étranger dans les 14 jours, ou ayant eu un contact à risque avec une personne ayant séjourné à l'étranger dans les 14 jours, sont suspendues ;</p> <p>1) Suspension des visites en cas de survenue de nouveaux cas de COVID-19 depuis moins de 10 jours</p> <p>Conformément aux « Consignes relatives aux visites et aux mesures de protection dans les EMS accueillent des personnes âgées et les USLD » diffusées le 20 novembre 2020, en cas de survenue de nouveaux cas de COVID-19 depuis moins de 10 jours parmi les résidents, les visites des proches sont suspendues, sur tout ou partie de l'établissement en fonction de la configuration architecturale de l'établissement.</p> <p>Les visites ne pourront reprendre que lorsqu'aucun nouveau cas de Covid-19 ne survient dans les 10 derniers jours au sein de l'EMS.</p> <p>Des dérogations individuelles exceptionnelles peuvent être accordées à l'appréciation de la direction de l'établissement (notamment pour les résidents en fin de vie ou présentant des troubles psycho-gériatriques). Le régime de dérogations individuelles dans l'établissement doit faire l'objet d'une concertation collégiale avec l'équipe soignante, notamment le médecin coordonnateur en EHPAD, en fonction de la situation sanitaire de la structure et dans le respect des préconisations délivrées par l'ARS.</p> <p>2) L'établissement veille à maintenir la continuité des soins et de l'accompagnement et à limiter l'isolement des résidents. Sauf dans les cas exposés ci-dessus, les interventions des professionnels de santé médicaux et paramédicaux extérieurs, ainsi que les bénévoles doivent être maintenues pour éviter les ruptures de soins et d'accompagnement et éviter la perte d'autonomie pour les résidents.</p> <p>Afin de lutter contre l'isolement, il convient de s'assurer que chaque résident dispose d'un moyen numérique /téléphonique pour garder un lien avec ses proches. Il est rappelé que les moyens partagés de communication (tablette par exemple) devront être</p>

	<p>désinfectés après chaque utilisation. Une information à cet effet est disponible sur le site internet du ministère de la santé.</p> <p>3) Les visiteurs extérieurs sont fortement invités à procéder à un dépistage par test RT-PCR 72 heures avant la visite ou, à défaut, à un dépistage par test antigénique en pharmacie ou en laboratoire dans la journée de la visite. Ils sont invités à remplir un auto-questionnaire à leur arrivée. Toute personne testée positive et toute personne contact à risque doit s'isoler. Les visites leur sont interdites. De même, les visites sont interdites pour toute personne revenant d'un pays hors UE et devant respecter une quarantaine de 7 jours, même en cas de test négatif</p>
Protocole 2021 1 28	
2021 3 13	
2021 5 12 Nouvelle étape de retour vers la normal Actualisation compte tenu de la vaccination	<p>Comme le dispose le code de l'action sociale et des familles (art. L.311-3), l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Lui sont notamment assurés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement ; - Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsqu'elle est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Si la personne est dans l'incapacité de donner un consentement éclairé, le consentement de son représentant légal ou de sa personne de confiance doit être sollicité ; - La confidentialité des informations la concernant ; - L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ; - Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ; - La participation directe à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. <p>Les résidents des établissements pour personnes âgées bénéficient ainsi, comme le reste de la population générale, de la possibilité de voir leurs proches et du respect de leur liberté d'aller et venir. Les visites doivent ainsi pouvoir être garanties et les directions d'établissements sont invitées à tout mettre en œuvre pour permettre aux personnes âgées et à leurs familles de se retrouver. Afin de garantir tant le principe de liberté d'aller et venir des personnes que l'expression de leur volonté, les directions d'établissements doivent également permettre aux résidents de donner leur avis, sur les visites qu'elles reçoivent, sur les sorties qu'elles peuvent faire ou sur leur participation à la vie sociale de l'établissement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - en leur apportant une information complète et transparente sur les conditions encadrant les visites de proches, les sorties en famille et les retours dans l'établissement; - en informant également leurs proches ou leurs aidants pour qu'ils puissent être associés à la décision. <p>Une vigilance particulière doit être portée au recueil du choix auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles neurocognitifs. Un dialogue avec les aidants et l'entourage doit être encouragé.</p> <p>La mise en œuvre de toute mesure de gestion doit faire l'objet d'un dialogue entre toutes les parties prenantes et doit impérativement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Donner lieu à une consultation du Conseil de la vie sociale (CVS) de l'établissement ou de toute autre forme d'instance de participation, par tout moyen, qui associe les représentants des personnes, de leurs familles, et des professionnels qui les accompagnent ; - Faire l'objet d'une communication à l'ensemble des personnes accompagnées et leurs proches et aux professionnels extérieurs (par mail, et/ou téléphone, site Internet de l'EHPAD et affichage). <p>Par ailleurs, le cas échéant, 5 principes essentiels doivent guider les mesures venant restreindre la liberté de la personne prise en charge :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Individualiser strictement les mesures 2. Informer et rechercher le consentement de la personne par tous moyens 3. Rechercher toutes les alternatives moins contraignantes à une mesure envisagée 4. Elaborer et mettre en œuvre les mesures de façon collégiale et les réévaluer régulièrement 5. Utiliser tous les dispositifs extérieurs pour résoudre les difficultés ou d'éventuels conflits <ul style="list-style-type: none"> - Possible pour les résidents qui ne sont ni cas confirmé, ni cas contact à risque, dans le respect des gestes barrières et sur rendez-vous <p>Les mesures de sécurité à l'entrée continuent de s'appliquer pour les visiteurs extérieurs qui sont invités à procéder à un dépistage par test RT-PCR 72 heures avant la visite ou, à défaut, à un dépistage par test antigénique en pharmacie dans la journée de la visite. Si l'établissement propose des tests antigéniques ou salivaires, le visiteur peut être dépisté sur place. Si le visiteur peut attester du fait qu'il est vacciné, notamment par l'attestation de vaccination certifiée en version papier ou dématérialisée, la présentation d'un test négatif n'est pas utile, les gestes barrières doivent néanmoins être respectés</p> <p>A l'arrivée des visiteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - remplir un auto-questionnaire + registre de traçabilité (nom, adresse, numéro de téléphone portable) + rappel des gestes barrières ; - établir une zone de désinfection : désinfection des mains et des objets partagés sources de contamination (téléphones et équipements numériques), vérification du port du masque. <p>Il est rappelé que les visites ne sont pas autorisées pour toute personne revenant d'un pays hors UE et devant respecter un isolement de 7 jours, même en cas de test négatif.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Possible pour les résidents qui ne sont ni cas confirmé, ni cas contact à risque, dans le respect des gestes barrières et sur rendez-vous. <p>Les visites en chambre sont néanmoins possibles pour les cas confirmés/contact à risque en cas de situation particulière (fin de vie, syndrome de glissement etc.)</p> <p>Les mesures de sécurité à l'entrée continuent de s'appliquer pour les visiteurs extérieurs non vaccinés qui sont invités à procéder à un dépistage par test RT-PCR 72 heures avant la visite ou, à défaut, à un dépistage par test antigénique en pharmacie dans la journée de la visite.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si l'établissement propose des tests antigéniques, le visiteur peut être dépisté sur place. - Si le visiteur peut attester du fait qu'il est vacciné (attestation AMELI) la présentation d'un test négatif n'est pas utile. <p>A l'arrivée des visiteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Remplir un auto-questionnaire + registre de traçabilité (nom, adresse, numéro de téléphone portable) + rappel des gestes barrières ; - Zone de désinfection : désinfection des mains et des objets partagés sources de contamination (téléphones et équipements numériques), vérification du port du masque. <p>Il est rappelé que :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il n'est pas exigé que les visiteurs soient vaccinés pour rendre visite à leur proche ; - Les visites ne sont pas autorisées pour toute personne revenant d'un pays hors UE et devant respecter un isolement de 7 jours, même en cas de test négatif ; - Les plexiglas doivent être retirés durant la visite.
2021 7 20 Retour au droit commun	<ul style="list-style-type: none"> - Les mesures de protection des résidents mises en œuvre sont les mêmes qu'en population générale ; - Les visites des proches peuvent se faire sans rendez-vous, en chambre comme dans les espaces collectifs. Il n'est plus demandé de remplir un auto-questionnaire à l'arrivée. Le registre de traçabilité est maintenu ; - Les visites des proches peuvent désormais se faire sans rendez-vous, en chambre comme dans les espaces collectifs. - Elles seront organisées de façon à ce que la distanciation soit respectée avec les autres résidents/familles de résidents. - Elles demeurent bien sûr interdites à toute personne sous le coup d'une obligation d'isolement ou de quarantaine

	<ul style="list-style-type: none"> - Il n'est plus demandé de remplir un auto-questionnaire à l'arrivée. Les consignes et recommandations pour les visiteurs sont précisées infra. - Les visites en chambre double sont possibles dans les mêmes conditions que les visites en chambre individuelle. L'accord des deux résidents de la chambre doit être recherché. Une vigilance particulière doit être portée aux situations où l'un des deux résidents n'est pas vacciné. <p>Dans tous les cas, une attention particulière doit être portée à l'aération/ventilation de la pièce, en continu si possible ors de la visite, ou au minimum quelques minutes toutes les heures (cf. infra pour plus de précisions ainsi que la fiche opérationnelle annexée aux présentes recommandations).</p> <p>Pour aller plus loin :</p> <p>→ Repères éthiques Covid-19. Conférence nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux. Dossier thématique : « Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD) » : Accessible ici</p> <p>→ Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels : accessible ici</p>
2021 12 20	<p>En fonction de la situation sanitaire nationale et de l'évolution épidémiologique du territoire où est situé l'établissement, les mesures de gestion sanitaires pourront être renforcées, selon l'analyse de la situation et les consignes de l'ARS. Néanmoins, elles ne peuvent être adaptées par les agences régionales de santé (ARS) qu'à la stricte condition que la situation sanitaire de l'établissement soit particulièrement dégradée.</p> <p>Les mesures de gestion de l'épidémie les plus strictes, en particulier l'arrêt des visites et la suspension des sorties doivent demeurer exceptionnelles. Elles doivent être adéquates, proportionnées et limitées dans le temps afin de maintenir au maximum le lien social et familial.</p> <p>En établissement, comme précédemment :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les visites des proches peuvent se faire sans rendez-vous, en chambre comme dans les espaces collectifs. - L'accès des visiteurs à l'établissement est conditionné à la présentation d'un passe sanitaire, sauf urgences et situations particulières. <p>Elles sont organisées de façon à ce que la distanciation soit respectée avec les autres résidents/familles de résidents. Elles demeurent bien sûr interdites à toute personne sous le coup d'une obligation d'isolement ou de quarantaine et aux personnes cas possible de COVID-19. Il n'est plus demandé de remplir un auto-questionnaire à l'arrivée. Les consignes et recommandations pour les visiteurs sont précisées infra ainsi que dans la FAQ sur le site du ministère de la santé.</p> <p>Les visites en chambre double sont possibles dans les mêmes conditions que les visites en chambre individuelle. L'accord des deux résidents de la chambre doit être recherché. Une vigilance particulière doit être portée aux situations où l'un des deux résidents n'est pas vacciné.</p> <p>Dans tous les cas, une attention particulière doit être portée à l'aération/ventilation de la pièce, en continu si possible lors de la visite, ou au minimum quelques minutes toutes les heures (cf. infra pour plus de précisions ainsi que la fiche opérationnelle annexée aux présentes recommandations).</p>
2022 4 6	<p>Les visites au sein des établissements soumis à passe sanitaire sont autorisées</p> <p>Il importe donc de veiller au respect de ce droit de visite et de prendre en compte les situations particulières telles que les urgences et la fin de vie. Les visites peuvent se faire sans rendez-vous, en chambre comme dans les espaces collectifs.</p> <p>L'accès des visiteurs à l'établissement est conditionné à la présentation d'une passe sanitaire, sauf urgences et situations particulières ;</p> <p>Des exceptions à la présentation de la passe sanitaire sont prévues pour les personnes accompagnant ou rendant visite à des personnes accueillies dans des établissements et services médico sociaux pour enfants, dans des résidences autonomie, dans des résidences services ou dans des établissements organisés en diffus ou ne présentant pas d'accueil physique, et en cas d'urgence ou situation particulière (fin de vie, syndrome de glissement, décompensation) appréciées par la direction de l'établissement</p> <p>Les visites des proches peuvent se faire sans rendez-vous, en chambre comme dans les espaces collectifs. Elles sont organisées de façon à ce que la distanciation soit respectée avec les autres résidents/familles de résidents. Elles demeurent interdites à toute personne sous le coup d'une obligation d'isolement aux personnes testées positives ou aux cas possibles de COVID-19, c'est-à-dire présentant des symptômes. Il n'est plus demandé de remplir un auto-questionnaire à l'arrivée. Les consignes et recommandations pour les visiteurs sont précisées infra ainsi que dans la FAQ.</p> <p>Les visites en chambre double sont possibles dans les mêmes conditions que les visites en chambre individuelle. L'accord des deux résidents de la chambre doit être recherché. Une vigilance particulière doit être portée aux situations où l'un des deux résidents n'est pas vacciné.</p> <p>Dans tous les cas, une attention particulière doit être portée à l'aération/ventilation de la pièce, en continu si possible lors de la visite, ou au minimum dix minutes toutes les heures</p>
<i>Mesures de prévention</i> 2022 12 21	<p>Les visites au sein des établissements sont autorisées et peuvent se faire sans rendez-vous, en chambre comme dans les espaces collectifs. Il importe de veiller au respect de ce droit de visite et de prendre en compte les situations particulières telles que les urgences et la fin de vie. Les visites en chambre double sont possibles dans les mêmes conditions que les visites en chambre individuelle. L'accord des deux résidents de la chambre doit être recherché.</p>
<i>Message</i> 2022 7 29	<p>Le régime d'exception créé pour lutter contre l'épidémie liée à la COVID 19 prendra fin au 31 juillet 2022.</p> <p>Ainsi, à compter du 1er août 2022, la présentation d'une passe sanitaire ne pourra plus être exigée pour l'accès aux établissements et services de santé et médico-sociaux, que ce soit pour les patients, les résidents ou pour leurs accompagnants et visiteurs.</p> <p>Cependant, en raison de la fragilité des personnes accueillies et du niveau de circulation actuel du virus, le port du masque reste très fortement recommandé, lorsqu'il est possible, dans les établissements accueillant des personnes âgées ou une majorité de personnes à risque de forme grave de la COVID-19 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cette recommandation concerne les professionnels, les résidents et les visiteurs, en intérieur, dans les espaces communs et pour les activités collectives (en dehors des repas). - Elle ne s'applique pas au cadre privé, familial ou social, des résidents dans leur chambre. Les visiteurs peuvent ne pas porter de masque dans la chambre du résident s'ils ont bénéficié d'un schéma vaccinal complet et à condition de respecter les autres mesures barrières ; en chambre double, l'accord de l'autre résident est requis pour permettre cet allègement. - La recommandation du port du masque s'applique aussi aux professionnels effectuant des interventions au domicile des personnes âgées ou à risque de forme grave, à l'occasion de leurs interventions.
<i>Fiche mesures</i> 2023 3 10	<p>Les visites, les sorties, les repas et les activités collectives ne font plus l'objet de recommandations spécifiques, toutefois :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le respect des gestes barrières reste recommandé, en particulier en période de circulation du Covid-19 ou des virus responsables d'infection respiratoire aiguës. - Les chefs d'établissement et de service conservent la faculté de rendre obligatoire le port d'un masque de protection dans les établissements de santé et médico-sociaux. (Cf. I – LES MESURES BARRIERES) - Des mesures de gestion peuvent être mise en place dès lors qu'il y a un cas ou plusieurs cas de Covid-19, de grippe ou autres virus responsable d'une infection respiratoire aiguës parmi les résidents ou les professionnels (cf. IV CONDUITE A TENIR DES LE 1ER CAS ET EN CAS DE CAS GROUPES-COVID-19 ou GRIPPE). <p>La détection d'un cas groupé de grippe (5 cas en 4 jours) ou de Covid (3 cas en 7 jours) parmi les résidents ou les professionnels des établissements peut conduire la direction à mettre en place des mesures de protection complémentaires sur tout l'établissement ou par secteur jusqu'à ce que le cluster soit considéré comme maîtrisé. Les mesures de gestion de l'épidémie les plus strictes, en particulier l'arrêt des visites, la suspension des sorties doivent demeurer exceptionnelles. Les mesures doivent être adéquates, proportionnées à la situation de l'établissement et limitées dans le temps, afin de maintenir au maximum le lien social et familial. Ces mesures doivent être prises en lien avec le dispositif d'appui à la gestion des infections mis en place dans la région (ARS, CPIAS et/ou équipe mobile d'hygiène)</p>
<i>Fiche mesures</i> 2023 3 17	<p>Les visites, les sorties, les repas et les activités collectives ne font plus l'objet de recommandations spécifiques, toutefois :</p>

	<ul style="list-style-type: none">- Le respect des gestes barrières reste recommandé, en particulier en période de circulation du Covid-19 ou des virus responsables d’infection respiratoire aiguës.- Les chefs d’établissement et de service conservent la faculté de rendre obligatoire le port d'un masque de protection dans les établissements de santé et médico-sociaux. (Cf. I – LES MESURES BARRIERES)- Des mesures de gestion peuvent être mise en place dès lors qu’il y un cas ou plusieurs cas de Covid-19, de grippe ou autres virus responsable d’une infection respiratoire aigues parmi les résidents ou les professionnels (cf. IV CONDUITE A TENIR DES LE 1ER CAS ET EN CAS DE CAS GROUPES-COVID-19 ou GRIPPE). <p>La détection d’un cas groupé de grippe (5 cas en 4 jours) ou de Covid (3 cas en 7 jours) parmi les résidents ou les professionnels des établissements peut conduire la direction à mettre en place des mesures de protection complémentaires sur tout l’établissement ou par secteur jusqu’à ce que le cluster soit considéré comme maîtrisé. Les mesures doivent être adéquates, proportionnées à la situation de l’établissement et limitées dans le temps. Ces mesures doivent être prises en lien avec le dispositif d’appui à la gestion des infections mis en place dans la région (ARS, CPIAS et/ou équipe mobile d’hygiène).</p> <p>Déclaration de M. Jean-Christophe COMBE concernant la rectification du protocole Covid-19 pour les EHPAD</p> <p>J’ai pris connaissance de l’émotion très légitime des associations de personnes âgées et de familles concernant le nouveau protocole Covid-19 destiné aux EHPAD et je souhaite y apporter une réponse immédiate.</p> <p>Le texte sera amendé pour que le droit de visite et le maintien des liens sociaux et familiaux ne puissent faire l'objet d'aucune restriction, conformément au message que j’ai déjà transmis à toutes les parties prenantes le 6 décembre 2022.</p> <p>Je tiens à réaffirmer mon attachement intransigeant au respect des droits et des personnes qui sont au cœur de la démarche des Etats généraux des maltraitances que j’ai lancé le 6 mars dernier. Dans le cadre de cette concertation nationale, toutes les parties prenantes associatives sont amenées à adresser leurs constats et contributions, qui viendront enrichir les travaux institutionnels et nourrir la stratégie de lutte contre les maltraitances que je lancerai à l'automne prochain. Pleinement mobilisé sur la question du droit de visite, je lancerai avec Mme Agnès FIRMIN LE BODO une mission dédiée dans les prochains jours, confiée à deux personnes qualifiées.</p> <p>Cette mission, en réponse aux préoccupations des associations, et en lien avec la concertation sur la fin de vie, viendra renforcer avec des propositions concrètes la disposition inscrite par les parlementaires dans la proposition de loi sur le bien vieillir dont l'examen débutera prochainement à l'Assemblée nationale.</p> <p>Aucune personne accueillie en EHPAD ne souffrira plus d'isolement du fait d'un protocole sanitaire, aucune famille ne se verra refuser l’accès à ses proches, je m'y engage personnellement.</p>
--	--