



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

A Aurore Bergé, ministre des Solidarités et de la famille
Et Agnès Firmin-Le Bodo, ministre déléguée chargée de
l'Organisation territoriale et des Profession de Santé

Contexte :

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

Composition de la mission :

Florence Bourgès
Docteur en gérontologie et en sociologie
Présidente d'ALMA 73

Roger Gil
Professeur émérite de neurologie (Université de Poitiers)
Doyen honoraire de la Faculté de médecine pharmacie de Poitiers,
Directeur du site de Poitiers de l'espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine

Laurent Frémont
Enseignant en droit constitutionnel à Sciences Po Paris
Fondateur du Collectif « Tenir ta main »

Julie Micheau
Statisticienne
Consultante en évaluation des politiques publiques
Ancienne directrice scientifique de la CNSA

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

Enfin, les rapporteurs remercient vivement Florence Lianos, inspectrice générale des Affaires sociales et Anaïs Bréaud, administratrice 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.

Avant-propos

I. Des traumatismes individuels et collectifs

- a. Pour les résidents
 - i. La rupture du lien, les références à l'univers carcéral
 - ii. De l'incompréhension au sentiment d'abandon : le syndrome de glissement
 - iii. Les derniers instants non accompagnés
 - iv. Les violations de la liberté de conscience (accompagnement spirituel, accès aux derniers sacrements, aux rites funéraires)
 - v. Les cas particuliers des personnes souffrant de troubles cognitifs
- b. Pour les proches
 - i. ***De la confiance à la défiance***
 1. L'avalanche de protocoles et l'absence de délibération
 2. Le manque de regards extérieurs
 3. Les inégalités de traitement
 - ii. ***Sentiment d'impuissance d'incompréhension, de colère et de rejet***
 1. La notion de droit de visite en lien avec la vie carcérale
 2. La rupture du lien familial
 3. La négation du rôle du proche-aidant
 - iii. ***L'absence de recours et la peur des repréailles***
 - iv. ***Derniers adieux impossibles avant et après le décès***
 1. Le « travail de deuil »
 2. Le deuil et les derniers adieux en fin de vie
 3. Le deuil et l'adieu au visage
 - v. ***Stress post-traumatique : une mémoire lancinante entre ressenti et souffrance***
- c. Pour les professionnels
 - i. Respect des consignes, doute et inconfort, ou résistance
 1. Le temps du confinement en chambre
 2. Le temps des visites encadrées
 3. Les situations de fin de vie et les décès
 - ii. Les effets des restrictions de visite sur les professionnels
 1. La perte de sens dans le travail du *care*
 2. La perte du soutien social et la tentation du silence
 3. L'exposition à la souffrance d'autrui
 4. Des dilemmes éthiques sources de culpabilité
 5. La solitude et poids des responsabilités perçues des directeurs

II. Ce que la crise a révélé

- a. Une surenchère protocolaire
 - i. De la sidération à l'installation de protocoles inhumains
 - ii. Une approche martiale et infantilissante de la gestion de crise
 - iii. Une surinterprétation des protocoles et une prolongation inappropriée des restrictions
 - iv. Mourir au temps du Covid : la surenchère sanitaire des services funéraires
- b. Redécouvrir le sens de la visite : enjeux anthropologiques, neuropsychologiques, humains

- i. Des ruptures anthropologiques bouleversant la ritualité de la mort
 - ii. La visite aux personnes âgées et vulnérables
 - iii. La visite en fin de vie et aux défunts
- c. Le tout-sanitaire au détriment de l'humain et du lien social
 - i. La question du droit au risque et du respect de l'autonomie
 - ii. Les non-sens d'un protocole automatisé
 - iii. La prépondérance d'une vision technicienne du soin
- d. L'âgisme systémique révélé par la pandémie
 - i. Les personnes âgées sont aussi des êtres sociaux même en EHPAD
 - ii. Les droits des personnes âgées bafoués par des relations de pouvoir déséquilibrées
 - iii. Être considéré comme une personne âgée avant d'être un individu-citoyen
- e. Au-delà de l'âgisme, la question du lieu de vie
 - i. L'EHPAD n'est pas considéré comme un domicile ordinaire
 - ii. Le respect du droit commun applicable, quel que soit le lieu où la personne a élu domicile
- f. Un secteur en tension
 - i. Pénurie de personnels
 - ii. Un environnement maltraitant
 - iii. La maltraitance institutionnelle

III. Nos recommandations pour restaurer les liens et la confiance

- a. Affirmer le "droit de visite"
 - i. Les textes applicables, leur évolution nécessaire
 - ii. La question des plages horaires et des aménagements en situation de crise
 - iii. L'information sur les droits fondamentaux
- b. Réussir l'alliance entre proches et institutions
 - i. Qui est le proche ?
 - ii. EHPAD-familles : une relation complexe
 - iii. Des pistes pour rendre cette alliance possible
 - iv. Deux écueils à éviter : la bienfaisance normative et l'acharnement autonome
- c. Faire vivre la mémoire des souffrances individuelles et collectives
 - i. Pourquoi faire mémoire ?
 - ii. Comment faire mémoire ?
- d. Infléchir les pratiques professionnelles
 - i. Les formations à l'éthique appliquée
 - ii. L'accompagnement professionnel de la fin de vie
 - iii. La préparation à la gestion de crise
- e. Aménager des voies de médiation et de recours
 - i. Répondre rapidement aux résidents et à leurs proches
 - ii. Garantir les droits et libertés des personnes en institution
 - iii. Coconstruire un dispositif de recours avec les proches

Conclusion : entre obéissance et résistance, pour une éthique de l'anticipation

Synthèse des recommandations

Annexe 1 : lettre de mission

Annexe 2 : liste des personnes auditionnées

Annexe 3 : tableau récapitulatif des protocoles

Annexe 4 : témoignages

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 ont 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 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 de l'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 biopouvoir a ainsi légitimement 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 vulnérables en raison de leur pathologie, de leur âge ou de leur condition de défunt.

Pire, les réglementations interdisant les derniers adieux en fin de vie, prohibant les rites funéraires et empêchant l'« adieu des visages » 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. Comment une épidémie, certes inattendue dans son ampleur mais largement prévue par les épidémiologistes, a-t-elle pu mettre en péril notre démocratie et son fonctionnement ?

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

Ce n'est pas la légitimité des mesures sanitaires qui est ici questionnée mais le caractère indistinct et généralisé de celles-ci qui, en dépit du primat proclamé en France du principe d'autonomie, 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. C'est là 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. Mais nous voulons 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. Mais nous voulons montrer qu'il n'en est rien. 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.

Pour autant, notre mission a voulu éviter plusieurs écueils. D'abord, nous avons voulu éviter, autant que possible, une approche partielle du sujet. C'est pourquoi, malgré la rareté des approches scientifiques des retours d'expériences, nous nous sommes attachés à écouter un maximum les parties prenantes, en tentant de comprendre leurs approches. 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 pandémie. Les sursauts éthiques que nous avons constatés en portent témoignage.

La pandémie a hélas montré combien l'éloignement des familles 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 la personne vulnérable. L'accompagnement des personnes vulnérables et âgées 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

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

Le résident d'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 avons 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 bénévoles 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, les EHPAD étant devenus des lieux « fermés », les demandes d'admission en EHPAD ont été suspendues dès l'instauration du confinement. 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 la fermeture des accueils de jour ou des ateliers de loisirs.

ii. 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 leur 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 française² 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 aggravent les pathologies associées au vieillissement et qui peuvent aboutir à la mort³. 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 physiques⁴. 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

² 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.

³ 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.-

⁴ 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.

glissement, qu'il s'agirait d'un mode de décès⁵ 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 éloquents 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 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.** »

iii. 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

⁵ Desmidt, Thomas. « Le syndrome de glissement ». *La Revue du praticien* 69, n° 1 (2019): 80-82.

visites dans les EHPAD et dans les hôpitaux, tout particulièrement dans les services de réanimation.

Ainsi **le rapport de la mission confiée à Jérôme Guedj⁶** 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 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* ».

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.

⁶ 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.

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, par souci sécuritaire, 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 aussi indigentes : 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-Ross qui décrit 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.

iv. 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 spirituels des personnes malades 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 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 une vision totalisante de l'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.

v. Les cas particuliers des personnes souffrant de troubles 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'auront 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 des proches de visiter leur parent en EHPAD.

i. De la confiance à la défiance

1. 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 de manière optimale 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 cette 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. L'interdiction de visites conduisant à l'impossibilité de maintenir un lien social et familial a accru les souffrances des résidents et des proches. Le maintien d'une vie familiale leur était interdit, même quand les masques et le gel hydroalcoolique ne manquaient plus, quand les vaccins sont apparus et quand les directives

ministérielles ont été plus souples. Cela a contribué à la perte de confiance envers l'EHPAD. 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.

2. 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, 2022⁷, 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. »

⁷ 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.

3. Les inégalités de traitement

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 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.**

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

1. La notion de droit de visite en lien avec la vie carcérale

Avoir accès à la chambre de son parent est important car c'est le lieu de l'intimité et le reflet de la bienveillance 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 in-fans, 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 des parloirs 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 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. Désemparee, 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 ».

2. La rupture du lien familial

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, et la pandémie l'a douloureusement rappelé. 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 bien traitant. 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 ».

3. 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, 2022⁸, 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.

⁸ Renaut, S. (2022). Sociabilités en Ehpads 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.

- *Des enfants de résidents veulent rester pour aider leurs parents à manger : Refusé.... Mais pas assez de personnel pour les aider ??? » »*

Les proches, notamment les proches aidants, qui se rendaient à l'EHPAD pour aider leur père, leur 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... »

« 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., 2021⁹, 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 (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 ».

⁹ Balard, F., Caradec, V., Castra, M., Chassagne, A., Clavandier, G., Launay, P., Schrecker, C., Trimaille, H. (2021). Habiter en Ehpada au temps de la Covid-19 : Les logiques sociales des expériences du premier confinement. Revue des politiques sociales et familiales, 141, 31-48.

« 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. »

Des associations de bénévoles demandent une reconnaissance officielle de leur fonction, qui leur permettrait 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.

iii. 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'appuie 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 !!! »

« 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". »

« 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 irrésistibles 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 !"). »

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.

« 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 »

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, 2022¹⁰, p.28). Cela permet ainsi de respecter l'éthique de la discussion¹¹. Il est possible aussi de mettre en place un dispositif de médiation s'inspirant de la médiation en milieu sanitaire¹².

¹⁰ 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.

¹¹ Sujet des travaux de recherche de Jürgen Habermas. Habermas, J. (2013) De l'éthique de la discussion, Flammarion.

¹² Claude Evin, *La médiation au service de la santé et du médico-social*, 2022

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.

iv. 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.

« 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... »

1. 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.**

2. 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. Face au dilemme éthique que représente l'impérieuse nécessité de l'accompagnement des personnes en fin de vie par leurs proches, pourquoi a-t-on trop souvent saccagé les derniers instants de vie en maintenant des interdictions ou des dérogations minimalistes en dépit des mesures de protection qui étaient disponibles ? 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 ? »¹³

¹³ Laurent Frémont, « Laisse les familles accompagner leurs mourants », marianne.fr, 10 février 2021

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 par 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 française 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.

*« 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. »*

3. 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 sollicite 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 hélas n'empêche pas des constats pathétiques comme dans le témoignage suivant

« 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 ».

v. 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 psychothérapeutique 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... »***

« 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... »

« 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 vague (Ref. Biblio COVIDÉHPAD et Association Monsieur Vincent).

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, d'encadrement règlementaire 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.

i. 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.

1. 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

certaines 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).

2. 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 parler » 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'AMV, ref)

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 requérait 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 défailantes. Les marges d'appréciation et d'action des directions existaient mais étaient minces. Nous y reviendrons.

3. 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, 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 règlementaire 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 bénéfique/risque des décisions, est 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.

ii. 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.**

1. 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.**

2. 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.**

3. 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. »

(03_04_11, Infirmière, Jasion, entretien réalisé le 8 juin 2020) (Enquête CovidEHPAD, rapport 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.

4. 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.

5. La solitude et 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, et 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

i. 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 tous les 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 sanitaire¹⁴.

¹⁴ 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.

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. 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.

ii. 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 tard¹⁵ - 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*”¹⁶). “*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.*”¹⁷ “*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*”¹⁸.

¹⁵ Covid-19: Macron justifie l'expression "nous sommes en guerre" (huffingtonpost.fr)

¹⁶ [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](#)

¹⁷ AMELOT Laurent, « Le monde chinois face à la COVID-19 : du presque épice de centre du système international à l’épice de centre 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>

¹⁸ Jean-Yves Heurtebise, « La crise mondiale du COVID-19 renforce le sentiment d’identité taïwanais », *Lettre confidentielle Asie21*

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 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 soins¹⁹. 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”*²⁰. 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 ?

iii. 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.

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

¹⁹ 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>

²⁰ 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>

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 : 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 décès²¹.

iv. Mourir au temps du covid : la surenchère sanitaire des services funéraires²²

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 2020²³. 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

²¹ 150 000 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.

²² https://poitiers.espace-ethique-na.fr/obj/original_20210210153626-zk-mourir-au-temps-du-covid-5-fevrier-2021.pdf

²³ <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=764>

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 ».

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 funéraire²⁴. 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

²⁴ 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 \(assemblee-nationale.fr\)](#)

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 2020²⁵. 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 avril²⁶ 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* »²⁷. La voie était ainsi ouverte aux dispositions humaines auxquelles avait appelé le CCNE.

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 écrit : *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*²⁸.

²⁵ <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/position-du-comite-consultatif-national-dethique-ccne-sur-le-decret-ndeg-2020-384-du-1er>

²⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041840120?r=uXw8ZlEufI>

²⁷ 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-19_et_funeraire_4_mai_2020_v2.pdf. La DGS procédera de même en rappelant aux ARS ces dispositions le 20 mai et en revenant sur l'interprétation de mise en bière immédiate.

²⁸ 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%A9funs%20suite/biblio%20d%C3%A9funs%20covid/OPECST_2020_0027_note_rites_fun%C3%A9raires_covid19.pdf

- 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 démarches²⁹. 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 endeuillés³⁰.
- **Le Haut Conseil de la Santé publique dans un avis très détaillé du 30 novembre 2020³¹ 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 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**³².*

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

²⁹ 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_RAEE_Note_Covid-19200904.pdf

³⁰ 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>.

³¹ 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>

³² Voir ci-dessous Annexe.

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 ³³ 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 décès³⁴.

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 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.

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

i.

i 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

³³ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043032981>

³⁴ 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.»;

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 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 2020³⁵.

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 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 EHPAD³⁶. 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

³⁵ 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

³⁶ 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>.

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 reliance³⁷. 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 narrative³⁸ 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*³⁹ 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 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 éthique⁴⁰ 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

³⁷ Edgar Morin, *La méthode. 6, Éthique* (Paris : Ed. du Seuil, 2006).

³⁸ P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Points. Série Essais 330 (Paris : Éd. du Seuil, 1996).

³⁹ Albert Camus

⁴⁰ 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.

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 spatial⁴¹ 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 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 regard⁴² » qui permet d'accéder à des émotions dites secondaires (irrité, agacé, nostalgique, etc...) et à l'attribution à autrui d'intentions inquiétantes ou sécurisantes⁴³. 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

⁴¹ « res extensa », écrivait Descartes.

⁴² 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.

⁴³ Cette capacité élaborée d'attribution à autrui d'émotions, de pensées, d'intentions est appelée « théorie de l'esprit » (*theory of mind*).

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 sociales⁴⁴. 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 physionomies⁴⁵ réalisant une 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 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** »⁴⁶. 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

⁴⁴ 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>.

⁴⁵ Appelé prosopagnosie

⁴⁶ 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.

autorités sanitaires l'autorisation explicite de masques inclusifs dont l'utilisation ne procéda que de rares initiatives heureuses⁴⁷.

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

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 parler. Imaginez la détresse des résidents ! ...Et des familles.⁴⁸

" 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 ⁴⁹ ». 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, devenant de plus en plus réticent à toute mobilisation, rétractés dans leur lit ou effondrés dans leur fauteuil, parfois hagards ou confus,

⁴⁷ 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, prescrivirent pour les visiteurs les masques chirurgicaux.

⁴⁸ 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).

⁴⁹ 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).

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 ⁵⁰ » et qui correspond à la forme gériatrique de ce que les anglo-saxons ont appelé « *failure to thrive* ⁵¹ » : 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 pandémie⁵². 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 physiques⁵³. 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)⁵⁴. 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 péremptoirement que « les visites ne peuvent, **en tout état de cause**, excéder une heure »⁵⁵. 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

⁵⁰ Jean-Claude Monfort, « Spécificités psychologiques des personnes très âgées », *Gérontologie et société* 24 / n° 98, n° 3 (2001) : 159-87.

⁵¹ Russell G. Robertson et Marcos Montagnini, « Geriatric Failure to Thrive », *American Family Physician* 70, n° 2 (15 juillet 2004): 343-50.

⁵² 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>.

⁵³ NI Eisenberger, MD Liebermann, et KD Williams, « Does Rejection Hurt? An FMRI Study of Social Exclusion », *Science* 302, n° 5643 (2003): 290-92.

⁵⁴ 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>.

⁵⁵ 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

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 déshumanisation⁵⁶, 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 humains⁵⁷.

ii 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 interprétées sur le terrain⁵⁸. 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 Ariès⁵⁹ 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

⁵⁶ Roger Gil, « Pandémie et santé publique : du Bien commun à l'éthique incarnée », *Revue générale de Droit Médical* 81 (2021) : 175-92.

⁵⁷ Roger Gil, « *Dis, tu reviendras ?* » *Redécouvrir le sens de la visite aux proches âgés*. (Toulouse : Éditions Éres, 2023).

⁵⁸ 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).

⁵⁹ Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours* (Paris : Éditions du Seuil, 1975).

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. 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 sanitaires 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 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 çà 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 illusoire⁶⁰ : 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 partie⁶¹. 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

⁶⁰ Roger Gil, « Accompagnement des mourants et rites funéraires en temps de Covid. Enjeux éthiques », *Revue générale de Droit Médical* 84 (2022) : 1-11.

⁶¹ <http://www.burnsarchive.com/Explore/Historical/Memorial/index.html>

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'adieu ⁶² » 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 temps⁶³, 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 Husserl⁶⁴, le corps organique, le corps vivant⁶⁵, indissociable de la personne et dont le visage est la manifestation au monde, l'épiphanie de la personne disait Levinas⁶⁶. Après le décès, le corps reste présent dans sa réalité spatiale, volumique dans son étendue disait Descartes,⁶⁷ 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 moi⁶⁸ ». 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 endeuillés⁶⁹.

⁶² 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>.

⁶³ Lucien Lévy-Bruhl, *Les fonctions mentales dans les sociétés inférieures* (Paris : Presses Universitaires de France, 1951, 1951).

⁶⁴ Edmund Husserl, *Méditations cartésiennes : introduction à la phénoménologie*, trad. par Gabrielle Peiffer et Emmanuel Levinas (Paris : J. Vrin, 1953).

⁶⁵ Roger Gil, « Corps, chair et personne humaine », *Revue générale de Droit Médical*, n° 60 (2016) : 173-76.

⁶⁶ 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).

⁶⁷ René Descartes, *Méditations métaphysiques*, éd. par André Vergez, Les intégrales de philo/nathan (Paris : Fernand Nathan, 1983).

⁶⁸ Sigmund Freud, Marie Bonaparte, et Anne Berman, *Métapsychologie* (Paris, France : Gallimard, 1952).

⁶⁹ 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

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 défunts⁷⁰. 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 2020⁷¹ 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 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 démarches⁷². 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

i. 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).[1] 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 maltraitements comme ont pu le narrer les proches au travers de leurs témoignages. Ce droit

con COVID-19: revisión narrativa », *Enfermería Clínica*, mai 2020, S1130862120303089, <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.011>.

⁷⁰ 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>.

⁷¹ 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>

⁷² 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_RAEE_Note_Covid-19200904.pdf

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.

ii. 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.

iii. 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 peut 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 psychosocioenvironnementale 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 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 en générale 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 refoulé, 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, c'est la prolongation d'une vie biologique dans un milieu aseptisé (EHPAD par exemple), normé, dans lequel le désir de vie à 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 correctement évalués et 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 maltraitances dans le monde (OMS, 2021). L'ambiguïté de cette notion est qu'elle est accompagnée d'un jugement de valeur à l'encontre des personnes ayant un âge particulier, source de discriminations. La question de l'âgisme pose un autre type de problème puisqu'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 inexactes 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 maltraitances 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 Crevier⁷³, 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)⁷⁴.

i. 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)⁷⁵. Ces recherches ont montré que 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.

⁷³ 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.

⁷⁴ 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.). *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*. Rennes : PUR.

⁷⁵ 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.

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 %) »⁷⁶ 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, 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. »

⁷⁶: 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

« 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.

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

La peur de 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'Etat 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 psychosociaux⁷⁷. 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 maltraitances 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 ?

⁷⁷ 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 ».

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.

iii. 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 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

i. 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 all., 2014⁷⁸, p.15). Les EHPAD ne sont pas considérés comme un domicile ordinaire. Cela fait apparaître, au cœur de son principe, l'institution comme maltraitante et comme un lieu de privation de libertés. Ce qui nous renvoie à la notion de prison si souvent citée dans les témoignages des proches.

« *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.

⁷⁸ 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.

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 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 ?

ii. 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, 2020⁷⁹ ; Petits frères des pauvres, 2020⁸⁰), 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

i. 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 secteur. En 2018, le président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) a jugé

⁷⁹ 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.

⁸⁰ 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 Resarch. Paris : Fondation des Petits Frères des pauvres. 144 p.

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 maltraitances, 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.

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. »

ii. 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. Le risque de maltraitance dans les institutions peut ainsi être analysé comme le produit des manquements de l'organisation et du fonctionnement de l'établissement. 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, 1977⁸¹, p.45), et ce, de tous les acteurs en œuvre dans un système organisationnel.

⁸¹ Crozier, M., Friedberg, E. (1977). L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective. Paris : Éditions du Seuil. 500 p.

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 maltraitances 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 jusque 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 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. »

iii. La maltraitance institutionnelle

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, 2000⁸², 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 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 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

⁸² Corbet, E. (2000). Les concepts de violence et de maltraitance. Actualités et Dossiers en Santé Publique, (31), 19-25.

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.

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

a. Le droit de visite

i. 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. En période de confinement strict, dans la première période aiguë de la crise Covid, en mars-avril 2020, il était prescrit de ne pas rendre de visite hors de son foyer, hors de son lieu d'habitation, et encore moins à des proches vulnérables, en raison de leur âge ou de leur situation de santé.

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 de visite. La possibilité d'un droit de visite quotidien est indispensable.

- ii. La question des plages horaires et des aménagements en situation de crise

La question des horaires de visite

« Mon épouse est accueillie au sein d'un EHPAD. Un « métier » nouveau pour moi, j'ai tout découvert...

S'agissant du Droit de visite, nous avons demandé que des dispositions soient prises au sein de l'EHPAD pour permettre aux familles de rendre visite à leurs proches facilement après 18h00 lorsque l'accueil n'est plus effectif. (...) Des faits de violence d'un résident sur d'autres résidents et le personnel de l'unité sécurisée m'ont amené à vouloir rendre visite à 5h45 un matin dans l'EHPAD pour m'assurer des conditions de sécurité la nuit. Je vous laisse imaginer la surprise de l'infirmière de nuit qui dans un premier temps m'a dit que cela n'était pas possible.... en définitive le directeur m'a appelé, très surpris de ma démarche mais sans difficulté a autorisé mon entrée dans l'établissement. Courte visite d'1/4 d'heure qui m'a permis de voir mon épouse déjà levée et bien entourée par l'aide-soignante de nuit. Si ma démarche a surpris direction et soignants (qui ont apprécié de se sentir « moins seuls ») les familles savent maintenant qu'elles peuvent voir leurs proches quand elles le veulent.

Le problème du résident violent (à qui nous n'en voulons pas bien sûr) a été résolu par son transfert dans un établissement adapté.

Mais comme l'a indiqué la Défenseure des droits, « par craintes des représailles sur leurs proches, les familles hésitent à faire remonter leurs difficultés ». »

En période courante, les 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 public⁸³.

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

⁸³ **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.

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.

« *Droit de visite contractuel : 10h30 à 18h30.*

Droit de visite décidé par l'équipe dirigeante et validé en CVS : 11h30-20h30 hors temps des repas. La réalité : visite commencée à 11h28, intervention équipe soignante (à 11h30) venue faire la toilette de maman et qui m'impose de sortir "sinon maman restera couchée".

Directrice m'explique que par manque de personnel et de budget pour en recruter, les équipes ne peuvent pas faire mieux.»

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.

→ **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.

Les adaptations du droit de visite en situation de crise

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** : 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 (les infirmiers et les psychologues, notamment, ont 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 leur espace éthique régional, chacun d'eux ayant mis en place une cellule régionale de soutien éthique⁸⁴.

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.

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.

iii. 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

⁸⁴ 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-erer> ; 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

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'écoutent 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.

→ **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.

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.

i. 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 implique 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[3] ». 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.

ii. EHPAD-familles : une relation complexe

Une enquête modeste menée auprès d'un échantillon de proches et d'un échantillon de professionnels[1] nous permet d'avancer quelques hypothèses sur cet « ordinaire » de la relation entre EHPAD et Familles.

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 ».

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 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.

iii. 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 : 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 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 : la vie de l'établissement la nuit, la matinée et comment se passent les soins du matin, l'affectation du personnel à tel ou tel service et pourquoi une aide-soignante particulièrement appréciée disparaît subitement, le circuit du linge, les heures de pause... 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 pris en défaut ou d'être perçu comme défaillant.

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 que malgré ses troubles cognitifs, 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.

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

On sait la préférence[1] 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, boulanger, maçon, électricien, ingénieur 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 et le médecin. Le consentement du malade 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 médecin[2]. 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 malade-médecin. 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 malade. 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[3] ».

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 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 fraternelle [4].

c. La mémoire

i. 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, et jusqu'à celle du scribe lui-même. 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.

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 » 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 refuse au milieu du non-sens, fût-ce seulement en rêve.

Les morts reclus du COVID ne pourront nous quitter, et nous ne pourrons 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 pourrons 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.

ii. 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 Chedid⁸⁵
- Les concerts d'hommage⁸⁶

⁸⁵ <https://www.youtube.com/watch?v=lefzQMcyMA>

⁸⁶ <https://www.youtube.com/watch?v=lefzQMcyMA>

- Le mémorial de Saint-Sulpice⁸⁷
- La chanson « Jamais le temps n’effacera » par le Collectif du souvenir
- La lecture de témoignages de proches par des comédiens⁸⁸
- La création d’un espace mémoriel dans un square de Levallois-Perret⁸⁹
- L’organisation d’un rassemblement devant le ministère de la Santé⁹⁰

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 Italie⁹¹ 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

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.

Enfin, comme nous l’écrivions en avril 2021⁹², 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.

⁸⁷ <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>

⁸⁸ <http://ethique-pandemie.com/des-comediens-rendent-hommage-aux-victimes/>

⁸⁹ <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>

⁹⁰ <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>

⁹¹ https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/covid-19-l-italie-commemore-les-victimes-de-la-pandemie_4337997.html

⁹² 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>

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.

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

i. 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 monde des EHPAD est constitué d'établissements divers, relevant du secteur lucratif, avec quelques grands groupes privés, mais aussi 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.

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 personnel⁹³. Le manque de sens apparaît comme une des causes principales expliquant les difficultés du secteur à recruter.

⁹³ [Qualité de l'accueil et prévention de la maltraitance dans les crèches - IGAS - Inspection générale des affaires sociales 2022](#)

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.

Plus fondamentalement, est en jeu le projet constitutif que porte l'établissement et/ou le groupe d'établissements auquel il appartient. 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.

Or, 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, **ce qui doit prédominer est la réponse aux besoins du résident, pleinement "considéré comme une personne et non comme un objet de soin"**⁹⁴. 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.

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

C'est pour toutes 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.

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.

⁹⁴ Rapport IGAS précité.

« 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 !!!** »

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 soutient 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 garantir que les profils de direction sont bien choisis : une évaluation des compétences, des savoir-être et savoir-faire des candidats directeurs pourrait être organisée 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-social⁹⁵. 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'établissements⁹⁶.

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

⁹⁵ 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.

⁹⁶ Des regroupements sur une base territoriale pourraient être organisés pour les établissements isolés.

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 de façon mesurable, cadrée, 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 personnels 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 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.

ii. L'accompagnement professionnel de la fin de vie

L'accès aux soins palliatifs est un élément important 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 terme de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie »⁹⁷. Elle se veut plus dynamique, plus anticipée et ne se limite pas au temps du mourir très proche⁹⁸.

⁹⁷ HAS, *L'essentiel de la démarche palliative*, 2016

⁹⁸ GOMAS, J.M., HOFFMANN, A., MORICE, P. Comment former à la démarche palliative en Ehpads ? *Revue de Gériatrie*, 2016, vol. 41, n°5.

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 Drees en 2019⁹⁹. 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)¹⁰⁰, 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 palliatifs¹⁰¹.

Une étude quantitative¹⁰² 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 Ehpads 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 font il relève, soit 117 professionnels par an. L'ARS a financé cette action à hauteur de 38154€ en 2021.

⁹⁹ Dress, *L'enquête EHPA 2019. Les différentes phases de l'enquête*, octobre 2022

¹⁰⁰ Rapport annuel 2021-2022 de la Fnehad

¹⁰¹ Dress, *Le personnel et les difficultés de recrutement dans les Ehpads*, Etudes et résultats, juin 2018

¹⁰² Gomas, Fossier, Hoffmann, Poster congrès SFAP 2023

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.

iii. 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 mener à bien, dans cette application des 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.

e. Aménager des voies de médiation et de recours

i. 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 à l'hôpital avec les commissions des usagers (CDU). Il paraît judicieux de transposer le modèle 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, lesquelles en étant extérieures 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 :

o 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.

o 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).

ii. 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 : Garantir 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.

· **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 inopinées, avec des méthodes d’investigations de nature criminelle 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.

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 publics. 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.

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”¹⁰³ 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”.

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

¹⁰³ [2022_02_28_REFERENTIEL_ESSMS \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/qualite/2022-02-28-REFERENTIEL-ESSMS)

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".

→ 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 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).

→ **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.**

iii. 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 Bergson¹⁰⁴, 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 millions¹⁰⁵ de personnes dans le monde¹⁰⁶, frappant massivement les personnes les plus vulnérables en raison de l'âge, de comorbidités, de situations de pauvreté¹⁰⁷. 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.

¹⁰⁴ Bergson H. L'énergie spirituelle

¹⁰⁵ OMS. <https://covid19.who.int/>

¹⁰⁶ plus d'un million aux États-Unis, près de 168 000 en France

¹⁰⁷ Allan Dizioli, Michal Andrie 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>

Bref cette somme gigantesque d'évènements 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 à la 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*¹⁰⁸. Le choix du terme « capacités » créé par Amartya Sen¹⁰⁹ tient sans doute à dépasser le terme trop rigide de capacités au sens d'aptitudes¹¹⁰ 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. 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 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.

¹⁰⁸ 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

¹⁰⁹ [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/>

¹¹⁰ Voir le TLFi : <http://stella.atilf.fr>

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 conditions d'encadrement vétilleuses 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 incarnés¹¹¹. 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 nombre¹¹², mais le Bien minimal que l'on doit à chacun, à chaque personne humaine, en fonction de ses besoins¹¹³.**

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 écrivait¹¹⁴: « *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*

¹¹¹ Gabriel Marcel, *Essai de philosophie concrète* (Paris : Gallimard, 1940).

¹¹² John Stuart Mill, *L'utilitarisme* (Paris : « Le Monde » : Flammarion, 2010).

¹¹³ Roger Gil. Covid 19 : une éthique sous tension entre santé publique et souffrances humaines. LEH éditions. Bordeaux ; 2021.

¹¹⁴ Antoine de Saint-Exupéry ; *Pilote de guerre*

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 ajoutant¹¹⁵ : 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.

Puisse ce souci de l'Autre, cette résistance humble contribuer à faire grandir en humanité notre Société pour une vie commune de concilier 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 groupe¹¹⁶ 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 croyant¹¹⁷ ».

« Un EHPAD est juste une grande maison ou 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 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

¹¹⁵ Alain ; Propos, Politique

¹¹⁶ 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.

¹¹⁷ Edmond Rostand. Chantecler.

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 :
entre obéissance et résistance, **pour une éthique de l'anticipation**

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.

- 3/ Engager les fédérations et associations d'EHPAD à **adopter des attitudes professionnelles éthiques en situation de crise.**

- **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.

- 4/ Prévoir dans chaque établissement **une animation semestrielle** avec les résidents et les proches, expliquant les droits, avec des intervenants extérieurs.
- 5/ Organiser le **marrainage/parrainage**, à l'entrée en EHPAD, de chaque résident et ses proches.

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.

- 6/ Elaborer des cadres de référence pour **un partenariat étroit** entre les acteurs du système de santé et médico-social, les proches et les personnes accueillies.
- 7/ En EHPAD, inventer **une pédagogie** de l'institution pour les proches, et accepter de prendre en compte leurs demandes.
- 8/ Deux écueils à éviter : la bienfaisance normative et l'acharnement autonome

III - Faire vivre la mémoire des souffrances individuelles et collectives

- i. Une reconnaissance officielle des manquements
- ii. Une nécessaire libération de la parole
- iii. Une journée de mémoire / un lieu symbolique

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.

- ➔ **9/** Veiller à l'enjeu déterminant que constituent les recrutements, par les employeurs, des directrices et directeurs.
- ➔ **10/** 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**

- ➔ **11/** Rendre obligatoire la formation de base en soins palliatifs pour les professionnels des EHPAD (cf. cycle « Les fondamentaux des soins palliatifs » de la SFAP)
- ➔ **12/** 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 :

- ➔ **11/** 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.
- ➔ **12/** 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.

- ➔ **13/ Créer un contrôleur général des lieux de grande vulnérabilité (CGLGV)**, autorité indépendante, pour compléter les modes actuels de contrôle.
- ➔ **14/ 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**

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.

Annexe 1 : lettre de mission

Annexe 2 :

Liste des personnes auditionnées	compléter, harmoniser
---	------------------------------

- Brigitte Bourguignon, ancienne ministre des Affaires sociales, IGAS
- Annie Vidal, co-rapporteuse de la proposition de loi « Bien vieillir »
- Laurence Cristol, co-rapporteuse de la proposition de loi « Bien vieillir »
- Franck Chauvin, président de l'Instance de réflexion stratégique pour le développement des soins palliatifs
- Didier Lepelletier, président du Haut Conseil de santé publique
- Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale
- Jérôme Guedj, député, auteur du rapport « Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles en période de confinement »
- DGCS : M. 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 : Mme Bavielle, sous directrice, Clément Azarus, adjoint, Coralie Giese, Mathieu Letartre (appui à la gestion de crise)
- 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)
- Fédération des médecins coordonnateurs : Nathalie Maubourguet, présidente, Odile Reynaud
- ACPPA : Romy Lassere, directrice EHPAD
- EHPAD : « la Madeleine » à Bergerac, Sylvain Connangle, directeur et équipes

- SYNERPA : Justin de Bailliencourt, directeur des opérations et de la coordination ; Virginie Poli, responsable du pôle médico-social
- FNADEPA : Annabelle VEQUES, directrice, Jennifer Kinakry
- FNACPA : Clémence Lacour, responsable des relations institutionnelles
- FEHAP : Jean-Christian Sovrano (directeur de l'Autonomie), Emilie Samier (Conseillère établissements Personnes Âgées)
- FHF : Marc Bourquin, conseiller parcours, proximité, autonomie et territoire, Sandrine Courtois, Marc-Antoine Thevenot
- AD-PA : Eric Fregona, Philippe Wender
- 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
- France Alzheimer : Joël Jaouen, Président, Helene Clari, directrice missions sociales, Lorène Gilly, pôle accompagnement et développement
- ADF : Olivier Richefou, président du département de la Mayenne
- UNCCAS : Helene Sophie Mesnages
- Mutualité : Elsa Genestier, directrice générale, Dalela Akouas, directrice EHPAD Sainte Marthe de Bobigny, Béatrice Ephoeui, directrice EHPAD Saint Antoine de Padoue à Noisy le sec
- Cyril Hazif-Thomas, psychiatre au CHU de Brest, membre de la CNERER, conférence nationale des espaces régionaux de réflexion éthique
- HAS : Christian Saout, président de la commission sociale et médico-sociale, Angélique Khaled, directrice qualité
- Conférence nationale de santé : Christian Brun, responsable de la commission des droits des usagers
- 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 Tcheng.
 - Collectif Ehpads Familles 42 : Annie Rousseau, Bernadette Ojardias,
 - FavicoVID Ehpads : Philippe Prince-Demartini, Éric Charlet

- 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
- 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 Tourret, directrice des relations familles, résidents, patients
 - CNP de gériatrie : François Bertin-Hugault
 - SFAP : Claire Fourcade, présidente
- Marie Beaulieu, chercheure, université de Sherbrooke
- Nicole Maire, membre du groupe inter CVS Rhône 69 CFDT Retraités
- Clotilde Bréaud, présidente honoraire du mouvement des régies de quartiers
- Corinne Maysonnabe, journaliste, association Victimes du Covid 19
- Chantal Jourdan, préfète honoraire, ancienne membre du CSAT (instance d'évaluation du corps préfectoral)