

COVIDEHPAD

*Étude des questions relatives aux confinements,
aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD,
pendant la première vague de l'épidémie de
Covid-19 en France*

Étude qualitative, multicentrique et prospective

Avril 2022

Coordinateur : Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie
Promoteur : Centre hospitalier universitaire de Besançon
Financeurs : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation (MESRI)
Centre national de la recherche scientifique (CNRS)



Préambule

Les résultats présentés ici font état des pratiques et des vécus des personnes incluses dans cette étude. Ainsi, s'il ne convient pas de généraliser ces résultats à l'ensemble des situations rencontrées dans les Ehpad en France sur cette période, ces données tendent toutefois à construire une description la plus fidèle possible à ce qui a été vécu, à rendre compte des témoignages des personnes et à contribuer à la mémoire collective de cet événement.

L'écriture inclusive n'a pas été retenue pour la rédaction de ce rapport. Cela ne reflète pas un manque de sensibilité envers la réalité de la discrimination des genres dans les écrits et envers la représentation égale de toutes les personnes dans ce document, mais une volonté d'en fluidifier la lecture.

Remerciements

L'ensemble du collectif de recherche de l'étude tient à remercier chaleureusement les équipes des Ehpad et toutes les personnes ayant participé aux entretiens. Nous remercions ainsi tous les professionnels de terrain, les résidents et leurs familles pour leur temps, leur confiance et pour avoir accepté de participer à cette recherche malgré la situation difficile qu'ils traversaient et traversent encore.

Nous remercions également la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI), ainsi que le Centre National pour la Recherche Scientifique (CNRS) pour leur soutien financier et leur appui.

Informations complémentaires :

Coordination de l'étude :

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Régis Aubry & Élodie Cretin

Promoteur :

CHU de Besançon.

Rapport final :

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, étude COVIDHEPAD : « *Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les Ehpad lors de la première vague de l'épidémie Covid-19 en France. Étude qualitative, multicentrique et prospective* », Avril 2022.

Les analyses et interprétations de l'étude Covidhepad font l'objet de publications scientifiques qui seront disponibles sur le site de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad>

Pour toute demande d'information complémentaire concernant l'étude COVIDHEPAD, nous vous invitons à contacter la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, à l'adresse suivante :

plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

COVIDEHPAD

Introduction

L'étude COVIDEHPAD décrit et analyse la manière dont les professionnels des Ehpad, les résidents et leurs proches ont fait face au confinement, à la fin de vie, à la mort et au deuil lors de la première vague de l'épidémie de Covid-19. En temps ordinaire, des décès ont régulièrement lieu dans ces établissements. Cependant, la première vague de l'épidémie de Covid-19 a considérablement bouleversé le rapport à la fin de vie et à la mort des personnes qui y travaillent et qui y vivent.

Par sa contribution scientifique à la connaissance des situations en période de crise sanitaire, cette étude permet de proposer des recommandations pour améliorer l'accompagnement des fins de vie, des décès et des deuils en Ehpad.

Méthodologie

Vingt-six chercheurs en sciences humaines et sociales (sociologues, psychologues, anthropologues et philosophes) appartenant à sept laboratoires différents ont enquêté dans six régions de France métropolitaine : Bourgogne Franche-Comté, Grand Est, Auvergne Rhône-Alpes, Hauts-de-France, Île-de-France et Bretagne. Cinq de ces régions présentaient un fort taux de contamination au cours de la première vague épidémique.

Afin de collecter des données « à chaud », ces chercheurs ont mené dès le mois d'avril 2020 des entretiens individuels, par téléphone, en visioconférence ou en face-à-face, auprès de 269 personnes, dans 52 Ehpad. Ces établissements représentaient un panel varié : de statuts privés ou publics, en zone rurale ou urbaine, de différentes tailles et disposant, ou non, d'un accueil spécifique pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Les personnes interviewées étaient à 62 % des professionnels, principalement des aides-soignants, des infirmiers, des cadres de santé, des psychologues, des médecins coordonnateurs et des directeurs d'établissement. Ont également été interrogés des agents de services hospitaliers et logistiques, des ergothérapeutes ou encore des agents d'accueil. Près de 23 % des enquêtés étaient des proches, majoritairement des filles de résidents qui sont bien souvent les aidantes principales des personnes âgées. Enfin, les résidents (également en majorité des femmes) représentaient 15 % des personnes interrogées en entretien. Âgés de 64 à 99 ans, ils sont issus de milieux sociaux variés et ont des degrés d'autonomie très divers.



Crédit photo : Elodie Cretin

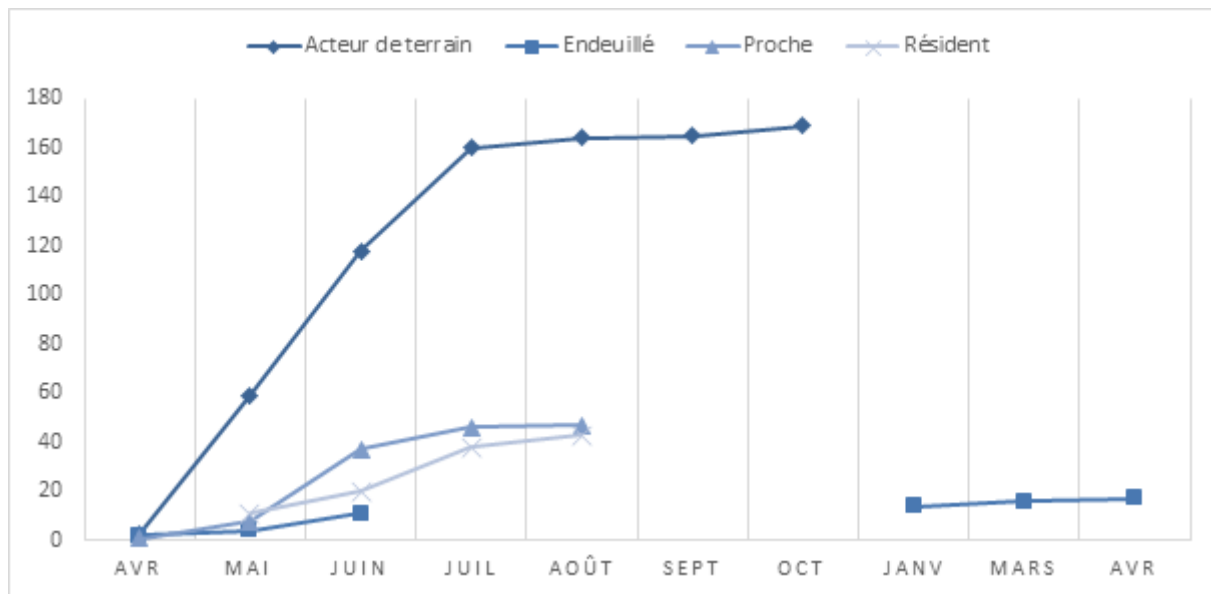


Fig. 1 Inclusions des professionnels de santé, des proches, des résidents et des familles endeuillées dans l'étude COVIDEHPAD (avril 2020 à avril 2021).

L'étude COVIDEHPAD est coordonnée par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et portée par le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Besançon. Elle est financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation et le Centre national de la recherche scientifique (CNRS). Elle a bénéficié des soutiens académiques de la Société française de soins et d'accompagnement palliatifs (SFAP), de la Société française de gérontologie et de gériatrie (SFGG), du Conseil national professionnel (CNP) de gériatrie et de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA).

Un contexte d'incertitudes et de déstabilisation

Si la grande majorité des entretiens réalisés rend compte des points de vue des professionnels de terrain, les proches et les résidents rencontrés témoignent eux aussi des modes de vie et, en particulier, des bouleversements de la fin de vie en Ehpad pendant la crise.

Auparavant, on observait déjà dans ces établissements un fort turn over et des difficultés de recrutement. Avec des résidents âgés et fragiles, dont une part importante souffre de troubles cognitifs, le travail et la vie en Ehpad reposaient beaucoup sur des routines. Or, la survenue du virus et ses conséquences ont généré de multiples incertitudes et une forte déstabilisation.

Dans les Ehpad, les mesures de confinement ont suivi un calendrier un peu différent de celui de la population générale. Dès le 6 mars 2020, avec l'activation du Plan bleu national, les visites de personnes extérieures à ces établissements ont été restreintes. Le 11 mars elles ont été suspendues et, à compter du 16 mars, les sorties des résidents ont été interdites et les nouvelles admissions suspendues. Cette situation a été une réelle épreuve pour les professionnels, les résidents et leurs proches.

Pendant la première vague de l'épidémie, les résidents ont dû s'adapter à de nouveaux rythmes et à de nouvelles modalités d'échange avec leurs co-résidents et avec les professionnels de l'établissement. Certains ont été confinés dans leurs chambres. Cette période a été marquée par l'absence de visites extérieures (intervenants bénévoles, familles...). Ces résidents et les proches qui venaient habituellement les voir ont dû faire face à la difficulté de ne plus pouvoir se rencontrer.

La population des résidents s'est avérée particulièrement vulnérable au virus en raison de son âge avancé et de

comorbidités fréquentes. Elle y a également été surexposée, le risque de contagion étant élevé en milieu collectif, avec une possible contamination par le personnel soignant ou par d'autres résidents revenus d'un séjour à l'hôpital. Les mesures de protection ont été difficiles à mettre en place et à généraliser, faute d'équipements et parce que les résidents n'étaient pas toujours en capacité de les comprendre.

Le virus s'est propagé rapidement et la rapidité de certains décès a surpris les professionnels. Selon les situations (nombre de contaminations, de cas graves, de guérisons ou de décès...) les expériences ont été vécues différemment. Cependant, certains enquêtés utilisent les termes de « sidération » ou de « traumatisme » pour décrire cette période.

Les équipes des Ehpad ont été parfois confrontées à une augmentation de la mortalité et à des situations de fin de vie inhabituelles dans un contexte d'urgence et de désorganisation du travail. La Covid 19, dans ses formes graves, entraîne des symptômes auxquels elles n'étaient pas habituées et pour lesquelles elles ne disposaient pas d'équipements techniques adaptés. Les personnels ont dû gérer l'incertitude face à un virus inconnu, résistant aux soins disponibles, avec des consignes floues et changeantes émises par leurs autorités de tutelle. Ils ont dû s'adapter, réorganiser le travail et les espaces, pallier le manque de matériel et de personnels, recentrer leurs activités sur l'hygiène, tout en développant de nouvelles formes de communication et de coopération.

Des fins de vie inhabituelles et peu prévisibles

Pendant la première vague de l'épidémie, les professionnels se sont retrouvés en difficulté face à des déclin brutaux et à des agonies souvent rapides chez un nombre plus élevé de résidents.

Comme le virus s'est manifesté de manière hétérogène, les équipes soignantes ont eu du mal à comprendre son fonctionnement et à deviner quels résidents étaient susceptibles d'être touchés, de développer des formes graves et de décéder. Les professionnels ont dû faire face à des décès qui survenaient de manière imprévisible (soudaine ou lente) et incompréhensible : des résidents fragiles atteints de comorbidités ont survécu, contrairement à des patients plus



Crédit photo : Aline Chassagne

jeunes et en meilleure santé. Il est même arrivé que des résidents qu'on pensait tirés d'affaire décèdent quelques jours ou semaines plus tard. L'expérience la plus marquante pour les professionnels enquêtés a été l'évolution surprenante de la maladie et la brutalité des décès. Cependant, les fins de vie longues marquées par l'épuisement des résidents, ont été tout aussi perturbantes. La fluctuation des consignes sur les décisions à prendre et les pratiques à adopter (y compris pour les résidents non contaminés) n'a fait qu'aggraver ce sentiment de déstabilisation.

Les agonies des résidents touchés par la Covid-19, ont été qualifiées de « particulièrement impressionnantes » (en raison des difficultés respiratoires et du manque d'équipements nécessaire pour les soulager notamment). Leur souffrance a entraîné chez les professionnels qui se trouvaient auprès d'eux une souffrance psychologique accentuée par leur sentiment d'impuissance.

Remédier au défaut de prise en charge hospitalière

Dans certaines régions, les soignants des Ehpad ont dû négocier avec des hôpitaux souvent saturés pour tenter d'y faire admettre des résidents gravement atteints, avec plus ou moins de succès selon les cas. Ce contexte les a parfois mis face à de lourds dilemmes éthiques, quand un tri des patients était imposé en amont. Les équipes des Ehpad ont finalement été contraintes de prendre en charge une grande partie de ces malades, ce qui a nécessité de nombreux ajustements au sein des établissements. Cependant, il est aussi arrivé que certains résidents ne soient pas hospitalisés dans un souci de protection, l'idée étant d'accompagner leur fin de vie d'une manière jugée plus acceptable.

Pour pallier la limitation des moyens d'ordinaire disponibles, l'accroissement de la charge de travail et l'impossibilité d'assurer la continuité des soins, les professionnels ont demandé l'aide de renforts (aides-soignants, infirmiers, médecins, agents de services hospitaliers). En fonction des problématiques, des ressources et des réseaux existants, des équipes spécialisées dans le domaine de l'accompagnement ou des soins d'urgence ont été sollicitées : équipes mobiles de soins palliatifs et gériatriques, d'équipes d'hospitalisation à domicile (HAD) et, plus occasionnellement, service mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) ou dispositifs de téléconsultation.

Des protocoles ont été élaborés à distance pour déterminer les pratiques à mettre en œuvre en cas de dégradation rapide des états de santé. Les médecins coordonnateurs, épaulés par des soignants recrutés sur la période et par les professionnels des Ehpad, ont assuré une large part des prises en charge des situations de fins de vie complexes, avec des moyens réduits. Certains médecins qui intervenaient habituellement sur plusieurs établissements ont exercé à temps plein sur celui qui était le plus touché par la Covid, renonçant à intervenir sur d'autres.

Dans quelques régions, les liens existant au préalable entre l'Ehpad et l'unité locale de soins palliatifs ont permis de mettre en place des protocoles thérapeutiques spécifiques pour les résidents présentant des signes cliniques laissant prévoir une fin de vie ou un décès imminents.

On peut citer l'exemple de la mise en place, en Île-de-France, d'une équipe mobile de soins palliatifs par une structure d'hospitalisation à domicile (HAD) qui avait déjà un partenariat avec de nombreux établissements. Cette cellule avait pour but de répondre dans l'heure sur le modèle du SAMU. Des binômes de médecins et d'infirmiers intervenaient en Ehpad pour réaliser une évaluation, soulager le patient en prenant en charge les détresses respiratoires ou en mettant en place des sédations palliatives, et faire le lien avec les proches. Pour le personnel des Ehpad en difficulté face aux décès successifs et rapprochés, cette intervention a été une aide supplémentaire appréciable, voire même un moyen de substitution quand la HAD organisait la prise en charge des patients sur plusieurs jours.

Les professionnels des Ehpad ont parfois éprouvé des difficultés pour faire venir des équipes spécialisées (HAD, soins palliatifs ou gériatriques) sur site ou pour accéder à des médicaments et équipements adaptés (oxygène notamment). Ils l'ont vécu comme une forme d'abandon des personnes âgées, rapportant avoir eu le sentiment « qu'on ne leur avait pas donné toutes leurs chances ».

Les enjeux de la médicalisation des Ehpad

Devant l'impossibilité de faire venir des équipes extérieures, des professionnels ont dû s'adapter afin de proposer une prise en charge en fin de vie qui, parfois, s'assimilait davantage aux pratiques des soins palliatifs en milieu hospitalier.

On a observé une médicalisation des Ehpad (prescription de médicaments non utilisés jusqu'alors, nouveaux protocoles...), avec une augmentation des pratiques de soins infirmiers jugées indispensables : prise régulière des constantes vitales et de la saturation en oxygène, niveaux de douleur et différents signes cliniques. De nombreux bilans ont été faits dans les derniers temps de vie des résidents et les soignants mentionnent l'inconfort que cela leur a procuré. Cette intensification de la prise en charge thérapeutique a aussi donné lieu à des modifications des traitements que les résidents suivaient par ailleurs (pour la dépression, l'hypertension...).

Certains protocoles et médicaments habituellement du ressort de l'hôpital ont été utilisés dans les Ehpad. Des questions ont été posées autour de l'usage du Midazolam (parfois utilisé dans le cadre de sédations en fin de vie), dont la disponibilité a été variable selon les établissements. Quand il était indisponible, ce médicament a été remplacé par d'autres molécules analgésiques ou anxiolytiques (morphine ou valium) autorisées.



Dans certains Ehpad, après les premiers décès, une certaine « routine » (protocoles, oxygène, morphine) a pu se mettre en place pour l'accompagnement des fins de vie. Cependant, ces protocoles ont parfois été jugés insuffisants par les soignants. D'autres protocoles ont pu susciter des interrogations chez certains professionnels, comme, par exemple, la sédation profonde et continue jusqu'au décès (encadrée par la loi Claeys-Leonetti), qui permet une altération de la conscience pour soulager des symptômes réfractaires à tout autre traitement.

Compte-tenu de la rapidité des déclin, il n'a pas toujours été possible de mettre en place de telles sédations. Quand on y a eu recours, le manque de formation et d'expérience liées à ces pratiques (qui ne se déroulent habituellement pas en Ehpad) a pu donner aux soignants le sentiment d'accélérer les décès, voire de pratiquer des euthanasies. Mais la sédation a aussi été perçue par d'autres professionnels comme un moyen de soulager et d'accompagner les résidents. Ceci dit, l'accompagnement de la fin de vie ne s'est pas limité à l'usage de thérapeutiques et à des pratiques sédatives. Les professionnels ont parfois cherché à négocier les contraintes sanitaires pour conserver un maximum d'humanité dans le soin.

Du point de vue des professionnels et des proches, compte-tenu des circonstances, les décès ont davantage relevé de la « mauvaise mort » (par opposition au « bien mourir » que ces derniers se représentent comme une mort individualisée, entourée, accompagnée, apaisée et sans souffrances). D'ailleurs, dans le discours des résidents interrogés, ce n'est pas la crainte de la mort en tant que telle qui ressort mais plutôt celle des souffrances qui peuvent l'accompagner dans le cas d'un décès dû à la Covid-19.

Pour certains enquêtés, l'augmentation de la mortalité n'est pas liée uniquement au virus, mais aussi au confinement lui-même. Plusieurs d'entre eux évoquent des syndromes de « glissement » et de désadaptation chez des résidents qui ont très mal vécu le confinement. Le personnel des Ehpad et certains parents décrivent des résidents apathiques, refusant de se lever ou de se laver, cessant de s'alimenter, exprimant parfois la volonté d'en finir.

Un accompagnement sous contrainte pour les professionnels

L'accompagnement des résidents en fin de vie a été compliqué par l'urgence de la situation et par le manque de personnel (surcharge de travail, nombreux arrêts maladie). Les professionnels évoquent un sentiment d'accélération, de nombreux résidents ayant été touchés par le virus tandis que d'autres souffraient de l'isolement. Des personnels expriment le regret de n'avoir pas toujours pu accompagner « dignement » les résidents, les laissant parfois mourir seuls dans leur chambre. Cela a été vécu de façon très douloureuse.

Avec la fermeture des Ehpad aux personnes extérieures, l'accompagnement spirituel souhaité par certains résidents mourants (présence d'un prêtre, d'un aumônier ou autre) n'a pas été possible. Il est cependant arrivé que des soignants proposent une prière ou d'autres formes de soutien dans les jours ou heures précédant la mort.

En temps ordinaire, les professionnels consacrent davantage de leur temps aux personnes en fin de vie qu'aux autres résidents, car c'est une dimension qu'ils jugent essentielle dans leur activité de soin. Or, les circonstances ne leur ont pas toujours permis de le faire pendant la crise. L'obligation de s'équiper de la tête aux pieds a limité la durée et la qualité des interactions. Le toucher qui, d'ordinaire, occupe une place importante dans les accompagnements de fin de vie, a été entravé par les protocoles de distanciation physique. Beaucoup de soins de confort comme les massages n'ont pas pu être réalisés et certaines marques d'affection et d'attention sont devenus impossibles. Cette limitation de la dimension relationnelle a bousculé les normes et valeurs partagées par ces professionnels. Par ailleurs, le manque de matériel de protection a pu inciter des soignants à garder leurs distances avec les résidents, par crainte de la contamination (pour leurs familles ou pour eux-mêmes).

En outre, des actes thérapeutiques comme l'aspiration et les aérosols, destinés à apporter du confort aux résidents en fin de vie, ont généralement été interdits parce que considérés comme trop dangereux en termes de diffusion du virus.



La difficile implication des proches

L'accompagnement des personnes en fin de vie repose en partie sur la présence de leurs proches. Or, au début de la crise, ces derniers ont généralement été empêchés de venir dans l'Ehpad pendant plusieurs semaines. Les familles concernées par les décès survenus au mois de mars et début avril 2020, confrontées aux mesures les plus restrictives, n'ont pas toutes eu l'opportunité de rendre visite au résident en fin de vie. Ensuite, selon les établissements, des négociations ont été possibles. La venue des proches a finalement été autorisée avec un certain nombre de restrictions : prise de rendez-vous, nombre de personnes et temps de présence limité, équipements de protection et respect scrupuleux des gestes barrière, surveillance... Ces contraintes ont parfois généré des incompréhensions et des tensions entre des membres de la famille et des professionnels, certains conflits allant occasionnellement jusqu'à la violence physique. Ceci dit, des aménagements ont été élaborés pour tenter de pallier ces inconvénients (usage accru du téléphone ou de la visio, visites organisées à la fenêtre, au balcon, dans les jardins, dans des salles aménagées équipées de plexiglass...).

Les témoignages des proches évoquent leurs difficultés face au fait de n'avoir pas pu approcher ou toucher le résident au moment de la fin de vie pour le rassurer et, ainsi, occuper la place qu'ils estimaient être la leur.

Les familles qui sont venues dans les Ehpad ont parfois été confrontées à de lourdes responsabilités quand on leur a demandé leur avis sur les décisions à prendre concernant la fin de vie du résident. Les directives anticipées (dont la fonction principale est d'adapter la prise en charge et les décisions médicales aux souhaits des malades quand ceux-ci ne sont plus en mesure de s'exprimer) étaient rarement disponibles en amont de la crise et les proches ne connaissaient pas toujours les volontés des malades. Il a donc été difficile de recueillir ces directives, de les interpréter et de les mettre en œuvre dans l'urgence. Dans certains Ehpad, un important travail a été réalisé auprès des personnes de confiance pour aiguiller et anticiper les prises de décision (hospitalisations) en cas de dégradation de l'état de santé

du résident. Selon certains médecins, le fait de prendre contact avec les familles pour les interroger à ce sujet leur a permis d'anticiper le risque de décès, d'éviter les morts « surprise » et de faciliter les deuils.

Quand certains proches (enfants le plus souvent, plus rarement conjoints) n'ont pas pu se déplacer et être en présence du résident mourant, les équipes ont cherché malgré tout à communiquer au maximum avec eux à propos de son état de santé, pour leur permettre de se préparer au décès. Il est aussi arrivé que les proches tardent à venir ou ne souhaitent pas rendre visite au résident en fin de vie, par peur d'être contaminé ou pour en garder une belle image. Des résidents eux-mêmes ont parfois préféré attendre que la situation collective s'améliore, craignant de disséminer le virus.

Lorsque les proches étaient absents des accompagnements de fin de vie, cela a représenté un poids supplémentaire pour les soignants qui ont tenté de compenser ce manque. Ces derniers ont cherché à faire le lien avec les familles par téléphone, ont accompli certains gestes ou rites à leur place, ce qu'elles ont apprécié. Cependant, il est arrivé que des personnes décèdent sans avoir été accompagnées parce que le personnel était indisponible, mobilisé par la surcharge de travail (procédures de soin, désinfection, équipements de protection...).

Dans le discours des proches endeuillés, différentes expériences, parfois cumulées, ressortent : le regret de ne pas avoir perçu que leur parent/résident était malade puis mourant et la culpabilité de ne pas l'avoir vu au moment de son décès ou de ne pas avoir pu l'accompagner. Ceux qui ont pu le faire s'estiment chanceux (au regard des restrictions) et jugent que c'était important.

Les proches interrogés se montrent reconnaissants de l'accompagnement par le personnel soignant, que ce soit par sa présence, par la mise en place de thérapeutiques spécifiques à la fin de la vie, mais aussi par le partage de questionnements éthiques (réflexion sur le non-acharnement thérapeutique ou sur la pratique d'actes invasifs).

Du point de vue des professionnels, les membres des familles ont été tantôt dans le soutien, tantôt dans l'accusation. Certaines ont gardé un contact tout à fait positif avec les équipes des Ehpad, tandis que d'autres ont pu ponctuellement leur faire des reproches ou manifester de la colère.



L'annonce des décès

Parfois, la mort est survenue après un déclin rapide de l'état de santé du résident. Dans ce cas, les professionnels n'ont pas toujours pu informer les familles de la situation avant que le décès ne survienne. Trois entretiens auprès de proches font d'ailleurs état d'annonces de décès ressenties comme brutales. Le fait que la préparation à une fin de vie imminente n'ait pas toujours été possible s'est avéré éprouvant pour les soignants et pour les proches. Dans ces situations, des problèmes de communication et, parfois, de la suspicion ou de la défiance vis-à-vis de l'établissement (aggravées par les images négatives et angoissantes véhiculées par les médias) ont été mentionnés.

La médiatisation des décès a posé problème. Il est arrivé que les proches soient informés des décès survenus dans l'Ehpad en lisant la presse locale. Les professionnels étaient pris en tension entre la réalité de leur activité et les images, parfois négatives, véhiculées par les médias. Certains ont choisi de ne plus les suivre. D'autres leurs reprochent d'avoir distordu la réalité.

Les annonces des décès aux familles ont été délicates et il est arrivé que le personnel infirmier en endosse la responsabilité alors que cette tâche est habituellement du ressort des médecins. Craignant de « ne pas trouver les bons mots », ces professionnels se sont souvent sentis démunis et certains d'entre eux ont même évité le contact avec les familles en raison des difficultés qu'ils éprouvaient pour gérer leur propre tristesse. Après l'annonce du décès, voire après les funérailles, certains psychologues ont parfois proposé un accompagnement pour les personnes endeuillées.

Pour les familles comme pour les soignants, les restrictions imposées ont pu rendre les deuils plus compliqués. Cependant, parfois, le décès inattendu a parfois été considéré comme « acceptable » car vécu comme une libération pour le résident atteint de troubles cognitifs, d'une maladie difficile ou trop éprouvé par le confinement.

Pendant la crise, les soignants eux-mêmes n'étaient pas toujours bien informés du nombre de morts dans l'établissement. Dans certains Ehpad, les décès ont été dissimulés volontairement aux résidents. Certains d'entre eux racontent ne pas avoir souhaité ou ne pas avoir osé poser de questions. D'autres ont cherché à interpréter des indices qu'ils percevaient autour d'eux (présence ou absence de bruits dans les couloirs, observation à la fenêtre des passages de véhicules funéraires), se sont plaints de ne pas avoir été informés, ou d'avoir été privés de moyens de s'informer eux-mêmes via les journaux ou les informations télévisées. D'autres établissements ont fait le choix d'informer pendant le confinement les résidents qui posaient des questions, ou qui étaient proches des personnes décédées. Cela a été fait avec la volonté de les ménager, en adaptant le discours à leur état et à leur capacité de compréhension (en raison d'éventuels troubles cognitifs).

À l'issue du confinement, les résidents pouvaient constater l'ensemble des disparitions lors de leur retour en salle commune. Les professionnels ont réfléchi à leur façon de faire pour éviter une confrontation brutale et ont parfois fait intervenir le psychologue. Les décès ont alors été annoncés de manière officielle, avec parfois la mise en place de cérémonies dédiées pour rendre hommage aux défunts et, peut-être, favoriser le processus de deuil.

Les résidents interrogés expriment la tristesse ressentie après ces annonces et, si l'un dit ne pas vouloir ressasser, d'autres expriment une forme de lassitude, comme si la mort se normalisait et faisait désormais partie de l'avenir proche.

Des modifications dans le traitement des corps des défunts

Les proches n'ont pas toujours pu venir veiller les défunts pendant la crise. Quand ils l'ont fait, les moments de recueillement ont été perturbés, notamment parce qu'ils ne pouvaient pas être collectifs. Cela a généré de la frustration. Il y a cependant eu quelques négociations face aux normes imposées, avec des personnes autorisées à rester plus longtemps que prévu. Toutefois, certains proches ont accepté l'impossibilité de voir le défunt comme une mesure de précaution.



Crédit photo : Ludovic Godard

Quand elles n'ont pas pu voir le corps, des familles ont demandé s'il était possible d'habiller le résident avec des vêtements choisis et/ou de le prendre en photo. Ces demandes ont marqué le personnel. Certaines personnes ont accepté, d'autres non. Ces dernières l'ont regretté ensuite en se disant que cela aurait permis aux proches de se recueillir.

Au plus fort de la crise, certains soignants n'ont pas pu faire leurs adieux aux résidents décédés. Beaucoup ont exprimé leurs regrets sur la façon dont les corps ont été pris en charge (rapidité, manque de respect...) à cause des protocoles à respecter.

Au cours de la première vague, la réglementation émanant de diverses instances décisionnaires a beaucoup évolué, qu'il s'agisse des droits de visite, des certificats de décès, des soins à apporter au corps, des modalités de mise en bière, du transport ou du déroulement des obsèques.

D'ordinaire, le corps du défunt est préparé pour pouvoir être présenté. La toilette funéraire, soin ultime effectué par le personnel paramédical, est réalisée à la fois pour le défunt et pour les autres. Or, la crise sanitaire a remis en question ce geste essentiel.

La catégorisation des décès en « Covid » ou « non Covid » a déterminé la façon dont les corps ont été pris en charge. Or, cet étiquetage a fait l'objet d'incertitudes, les symptômes des patients étant parfois en contradiction avec les résultats des tests (il est aussi arrivé que certains soient étiquetés « Covid » sans tests afin de limiter les risques de contamination). Selon les critères pris en compte, les décisions ont varié. Tantôt les corps « non Covid » ont bénéficié d'un traitement conforme à ce qui se pratiquait antérieurement tandis que les corps étiquetés « Covid » ne faisaient pas l'objet de toilette funéraires, tantôt ces toilettes étaient systématiquement supprimées quelles que soient les causes du décès, tantôt il y a eu des transgressions avec réalisations de toilettes partielles sur des corps étiquetés « Covid » (cf. ci-dessous). Quand les toilettes ont été réalisées, elles l'ont été en respectant des contraintes drastiques.

Les soignants, en ne réalisant plus ces gestes pratiqués habituellement, se sont retrouvés privés des temps de recueillement et de la possibilité de rendre hommage aux résidents. Cela a généré un sentiment de frustration, parfois doublé de l'impression d'avoir été maltraitants, de ne pas avoir accompagné convenablement les résidents, de ne pas avoir pu « boucler la boucle du soin ». Cependant, cette interdiction de réaliser la toilette mortuaire a pu aussi être un soulagement pour ceux qui craignaient de s'exposer à la contamination.

L'intrusion du funéraire dans l'Ehpad

Les consignes sanitaires et protocoles relatifs aux décès étaient peu clairs et modifiés quasi quotidiennement. Certaines recommandations (comme mettre un film ou un masque sur le visage des défunts), jugées inacceptables, n'ont pas été réalisées. Des professionnels, pour marquer leur respect du défunt et humaniser le soin, ont transgressé certaines consignes en réalisant des toilettes mortuaires malgré l'interdiction, en habillant les corps pour la présentation, en plaçant des objets choisis (par les personnes elles-mêmes ou par les membres de leur entourage) dans les housses pour accompagner le défunt, ou encore en répondant favorablement à certaines demandes des proches (comme de prendre en photo le résident décédé par exemple). Il s'agissait pour eux de ne pas « abandonner » le résident, de l'accompagner jusqu'au bout, en l'absence des pratiques usuellement réalisées par les familles. À l'inverse, quand certaines demandes des proches ont été refusées, cela a pu rendre les deuils plus difficiles.

La situation a rendu poreuses les frontières professionnelles entre le travail des employés des pompes funèbres et celui du personnel des Ehpad. Ces derniers ont été amenés à réaliser des tâches qui ne sont habituellement pas de leur ressort, comme la mise en housse des corps, immédiatement après le décès. Ce geste été vécu comme particulièrement choquant, voire traumatisant, pour les soignants, compte-tenu de leurs relations avec les résidents. Ce brusque changement de statut du corps mort leur a donné l'impression de le déshumaniser en le traitant comme un « déchet » en l'emballant dans un sac plastique. Ces pratiques ont été jugées incompatibles avec le statut et le rôle de soignant. Certains d'entre eux n'ont pas supporté et ont préféré laisser leurs collègues s'en charger. Le fait que les résidents aient pu voir ces housses et ces cercueils a également suscité de la crainte et des interrogations. Pour reprendre l'expression utilisée par l'une des personnes interrogées, le « ballet des cercueils » dans l'établissement a choqué à la fois les résidents et les professionnels car, en temps ordinaire, la mise en bière a lieu en dehors de l'Ehpad.

Parmi les gestes vécus comme inhumains et traumatisants, les procédures de javellisation des corps qui ont eu cours dans certains Ehpad ont particulièrement choqué les soignants, tout comme l'utilisation de lieux et d'outils non appropriés pour traiter un corps mort. Pour donner un exemple extrême, dans un Ehpad, le processus en cas de décès Covid durait moins de quatre heures : pas de toilette mortuaire, le corps était mis en housse et aspergé de javel, avant de partir dans un cercueil en zinc sans capitonnage. Cependant, le règlement s'est rapidement assoupli même si la mise en housse et la pulvérisation de javel ont été maintenus.

Les soignants ont parfois été amenés à déplacer des corps dans des conditions qu'ils ont jugées discutables (par exemple sur un chariot de douche, jusqu'au garage de l'Ehpad). Des établissements ont placé les corps dans des chambres mortuaires ou reposoirs, le temps que les opérateurs funéraires, débordés, arrivent sur place.

De façon générale, l'intrusion du funéraire dans les établissements a été ressentie comme violente. Il est cependant arrivé qu'elle donne lieu à une réappropriation de l'événement, avec la mise en place de rituels comme, par exemple, une haie d'honneur au départ du cercueil.

L'après-décès

Les cérémonies tiennent une place particulière dans le processus de deuil. Le fait de parvenir à les organiser à l'image des défunts a été important pour leurs proches. D'après les témoignages de ces derniers, les choix ont généralement pu être respectés. Pour certains, l'organisation des funérailles a été réalisée de façon quasiment « normale » (des contrats obsèques ayant été établis au préalable). Cependant, pour d'autres, les démarches post-mortem se sont avérées longues et contraignantes et certains témoignages décrivent les institutions comme « froides » et « violentes ».

Réalisées en petit comité, les cérémonies ont parfois été brèves, en raison des restrictions imposées à cette période. Les « gestes barrières » ont été respectés, même si cela n'a pas été facile à vivre. Les proches racontent avoir eu peur que les funérailles se déroulent « sans personne », et de devoir laisser les résidents « partir seuls ». Toutefois, des membres de la famille ou de l'entourage n'ont pas été conviés en raison des risques de contamination, de leur âge ou de l'éloignement géographique. Certaines personnes ont vécu les funérailles à distance via des supports numériques.

Quoiqu'il en soit, en permettant de rendre hommage aux défunts, ces cérémonies ont apporté aux proches un maigre réconfort. Les professionnels des Ehpad n'ont pas forcément pu y assister, contrairement à ce qui se pratiquait parfois avant le confinement, ce qui a été difficile pour certains.

Le travail du personnel suite au décès d'un résident a, lui aussi, été modifié par la crise. Les objets ayant appartenu au défunt et sa chambre étant potentiellement contaminés, une désinfection a été réalisée, avec des protocoles stricts de durée variable selon les établissements.

Après les funérailles, les proches ont souvent souhaité léguer les affaires à l'Ehpad tout en récupérant quelques souvenirs. Les effets des résidents ont parfois été récupérés tardivement, par crainte de la contamination, et il est même arrivé qu'ils ne soient pas conservés. En temps normal, les familles viennent, trient et débarrassent les affaires en discutant avec les soignants. La crise a entraîné une rupture dans cette manière de procéder et les familles ne se sont pas senties accompagnées par les professionnels de l'établissement, ce qui a rendu ce moment encore plus douloureux.

Réflexions et préconisations

Les résultats de cette étude soulèvent des interrogations sur le modèle des Ehpad et, plus généralement, sur la place accordée aux personnes âgées et fragiles dans notre société. En effet, la concentration de ces personnes dans un même lieu a favorisé les contaminations et les mesures de confinement qui ont été mises en place pour échapper au virus ont parfois affecté la santé mentale des résidents. Les recommandations formulées ci-dessous visent à faire face à l'éventuelle survenue d'un nouveau virus dans ces établissements, mais concernent également des aspects plus structurels de la vie en Ehpad, en préconisant un renforcement de l'autonomie des professionnels ainsi que davantage de moyens et de coopération avec l'extérieur.

Bien qu'ils aient vécu des expériences très diverses, les professionnels interrogés ont raconté comment ils s'étaient adaptés, faisant preuve de résilience et trouvant des solutions face à un contexte d'incertitudes multiples. Leur accorder davantage d'autonomie dans la gestion d'une future crise éventuelle permettrait d'adapter, établissement par établissement, le fonctionnement à la réalité des risques au niveau local (on peut en effet s'interroger sur l'utilité de confiner l'ensemble des résidents sur le territoire français alors que la situation sanitaire était très différente d'une région à l'autre) et à la diffusion effective du virus dans les locaux. Quand bien même des mesures de confinement devraient de nouveau être prises, il faudrait repenser l'organisation spatiale des Ehpad pour permettre des déambulations. En effet, l'interdiction de sortie des chambres a eu un effet non-négligeable sur la santé mentale des résidents, alors que dans certaines situations les contaminations étaient localisées dans une aile particulière de l'Ehpad.

Les professionnels pourraient également avoir une plus grande marge de manœuvre en ce qui concerne l'interdiction des visites auprès des résidents en fin de vie. En effet, cette restriction a été l'une des plus difficilement vécues par les personnes rencontrées au cours de l'étude. Ces autorisations ou interdictions de visite pourraient être gérées au cas par cas. L'impossibilité de respecter et d'honorer les dernières volontés des mourants a également été mal vécue par les professionnels et par les proches. Il faudrait réfléchir à une manière d'adapter les protocoles, lorsqu'un décès semble inéluctable, afin de garantir des fins de vie mieux accompagnées.

De façon générale, l'expérience du confinement a montré que la santé n'est pas réductible à sa dimension sanitaire et pose la question de ce que représente une vie sans relations sociales.

Le premier confinement s'est traduit par une peur et une incertitude généralisées qui ont, au moins dans un premier temps, entravé l'action des professionnels. Pour anticiper ce type de situation, nous préconisons de renforcer les formes de coopération entre professionnels de l'Ehpad et acteurs extérieurs, mais également entre proches et résidents. Il serait bon de repenser le modèle de "l'habiter en Ehpad", aussi bien en temps ordinaire qu'en temps de crise. En temps ordinaire, il faudrait envisager des manières de maintenir les résidents en lien avec la vie de la cité. Au-delà des conseils de vie sociale, les liens entre familles et résidents pourraient être resserrés et la venue de bénévoles pourrait être renforcée.

La crise sanitaire a majoré l'isolement des résidents. Ceux-ci sont restés seuls dans leur chambre sans autres interactions que celles qui ont eu lieu avec les professionnels lors des soins. L'interdiction des visites des proches, ou la crainte de ces derniers à venir, a pu renforcer leur sentiment d'abandon. Cependant, tous les résidents n'étaient pas isolés de la même manière (certaines unités ont été maintenues ouvertes) et des moyens ont été mis à disposition pour qu'ils puissent continuer à échanger à distance avec leurs proches. Même si ces moyens techniques (visio) n'étaient pas toujours adaptés (en raison des difficultés cognitives, problèmes de vue ou d'audition de certains résidents), ils ont globalement permis de maintenir des liens malgré les consignes sanitaires. Cependant, certains résidents n'avaient pas de proches à contacter. Afin d'éviter que l'isolement se reproduise en cas de survenue d'une nouvelle crise, il conviendrait de développer les outils de communication et d'autoriser davantage les venues de bénévoles et de proches.

Pendant la crise, les infirmiers coordinateurs ont eu tendance à remplacer les médecins traitants absents. Bien que les équipes mobiles de gériatrie, les équipes mobiles de soins palliatifs ou d'hospitalisation à domicile (HAD) aient été sollicitées ponctuellement, les professionnels ont fait face à un *turn-over* important en raison des absences et de la réorganisation du travail. Ce point questionne les ressources des Ehpad : le manque de personnel ne permet pas de faire face à ce type de situation de crise. Dans ce contexte il est nécessaire de développer une coopération plus importante entre les professionnels des Ehpad et les équipes extérieures (médecins traitants, professionnels paramédicaux, HAD ou encore équipes mobiles de gériatrie et de soins palliatifs) pour lutter contre le risque de dégradation physique et mentale chez les résidents, tout en leur apportant un soin personnalisé. Développer ou renforcer les collaborations avec les équipes mobiles de soins palliatifs permettrait de mieux anticiper la fin de vie, d'informer et d'accompagner les proches et les résidents. Une attention plus soutenue pourrait également être prêtée aux résidents souffrant de troubles cognitifs et à leurs proches.

Cette recherche invite plus largement à réfléchir sur ce que signifient soigner et vivre en Ehpad. Pour renforcer les pratiques du *care*, en temps de crise et en temps ordinaire, il convient de renforcer les moyens humains auprès des résidents.

L'accès aux services de réanimation et, plus largement, aux services hospitaliers a constitué un enjeu important durant la pandémie. La question de la priorisation des soins, en temps de crise, s'inscrit dans une délibération d'ordre médical, mais aussi moral. La situation a été difficilement supportable pour les médecins et soignants qui ont été confrontés à ces dilemme éthiques cruciaux, en l'absence d'arbitrage politique. Cette question de la priorisation de soins en fonction de l'âge des malades ne devrait-elle pas nécessiter un arbitrage politique et un débat élargi au-delà de la sphère médicale ?

En cas de crise, il serait également utile de mettre en place des cellules de soutien, pour permettre une prise en charge psychologique des professionnels, des résidents et des proches endeuillés. La situation exceptionnelle a été vécue comme un « traumatisme » pour la plupart des enquêtés. Bien que les psychologues aient ponctuellement animé des groupes de parole dans certains établissements, ce type d'initiative doit être renforcé.



Crédit photo : Hélène Trimaille

Collectif de recherche

Frédéric Balard

Maître de conférence en sociologie
Laboratoire Lorrain de Sciences
Sociales (2L2S)
Université de Lorraine

Germain Bonnel

Post-doctorant en sociologie
Centre de Recherches « Individus,
Épreuves, Sociétés » (CeRIES) -
ULR 3589
Université de Lille
Chargé de mission, Plateforme
nationale pour la recherche sur la
fin de vie
Université Bourgogne Franche-
Comté

Laure Bourdier

Doctorante en sociologie
Centre Max Weber - UMR 5283
Université de Saint Etienne

Simon Calla

Sociologue, Ingénieur de recherche
clinique
CIC 1431 INSERM
CHU de Besançon

Vincent Caradec

Professeur des universités en
sociologie
Centre de Recherches « Individus,
Épreuves, Sociétés » (CeRIES) -
ULR 3589
Université de Lille

Michel Castra

Professeur des universités en
sociologie
Centre de Recherches « Individus,
Épreuves, Sociétés » (CeRIES) -
ULR 3589
Université de Lille

Aline Chassagne

Socio-anthropologue, Ingénieur de
recherche clinique
CIC 1431 INSERM
CHU de Besançon

Gaëlle Clavandier

Maître de conférences en
anthropologie
Centre Max Weber - UMR 5283
Université de Saint Etienne

Célia Cristia

Psychologue
Centre de Recherche en
Psychopathologie et Psychologie
Clinique
CRPPC / EA 653
Université Lumière Lyon 2

Clément Desbruyères

Doctorant en sociologie
Laboratoire d'études et de
recherche en sociologie (LABERS)
- EA 3149
Université de Bretagne Occidentale

Elodie Fornezzo

Doctorante en sociologie
Laboratoire Lorrain de Sciences
Sociales (2L2S)
Université de Lorraine

Noémie Gillot

Étudiante en Master de sociologie
Centre de Recherches « Individus,
Épreuves, Sociétés » (CeRIES) -
ULR 3589
Université de Lille

Justine Gersperrin

Doctorante en sociologie, Ingénieur
de recherche clinique
CIC 1431 INSERM
CHU de Besançon

Camille Idjouadiene

Étudiante en Master en sociologie
Centre Max Weber - UMR 5283
Université de Saint Etienne

Mathilde Lancelot

Maître de conférence en philosophie
Centre François Viète, CFV / EA 1161
Université de Nantes

Pauline Launay

Post-doctorante en sociologie
Pacte, laboratoire de sciences
sociales
Université Grenoble Alpes

Françoise Leborgne-Uguen

Professeur des universités en
sociologie
Laboratoire d'études et de
recherche en sociologie (LABERS)
- EA 3149
Université de Bretagne Occidentale

Florence Mathieu-Nicot

Psychologue, Ingénieur de
recherche clinique
CIC 1431 INSERM
CHU de Besançon

Elisabeth Morille

Étudiante en Master de sociologie
Pacte, laboratoire de sciences
sociales
Université Grenoble Alpes

Maria-Cristina Murano

Post-doctorante en philosophie
Laboratoire Sciences, Philosophie,
Histoire (SPHERE) - UMR 7219
Université de Paris

Isabelle Perrot

Infirmière en pratique avancée
CHU de Besançon

Esther Sansone

Étudiante en Master de sociologie
Centre de Recherches « Individus,
Épreuves, Sociétés » (CeRIES) -
ULR 3589
Université de Lille

Cherry Schrecker

Professeur des universités en
sociologie
Pacte, laboratoire de sciences
sociales
Université Grenoble Alpes

Lauréna Toupet

Doctorante en sociologie
Laboratoire Lorrain de Sciences
Sociales (2L2S)
Université de Lorraine

Hélène Trimaille

Sociologue, Ingénieur de recherche
clinique
CIC 1431 INSERM
CHU de Besançon

Elodie Vermot

Infirmière en pratique avancée
CHU de Besançon

Conseil scientifique

par ordre alphabétique

Régis Aubry

Professeur associé de médecine
palliative
Chef du pôle Autonomie-handicap,
CHU de Besançon
Centre d'investigation clinique (CIC)
1431 INSERM
Laboratoire neurosciences
intégratives et cliniques - EA 481
Université de Franche-Comté
Membre du Comité consultatif
national d'éthique (CCNE)
Co-Président de la Plateforme
nationale pour la recherche sur la
fin de vie

Patrick Baudry

Professeur de sociologie à
l'Université Bordeaux Montaigne
Chercheur associé au Laboratoire
d'anthropologie des institutions et
des organisations sociales (LAIOS)
CNRS - EHESS
Directeur de la Maison des sciences
de l'homme (MSH) d'Aquitaine

Emmanuelle Cambois

Démographe, Directrice de
recherche à l'Institut national

d'études démographiques (INED),
membre des unités de recherche
Mortalité, santé, épidémiologie et
Démographie économique et co-
responsable du pôle Vieillesse et
vieillissements.

Directrice de l'Institut de la
longévité, des vieillesse et du
vieillessement (ILVV)

Laurent Calvel

Professeur associé de médecine
palliative
Chef du Service de soins
d'Accompagnement, de soins
de Support et de soins Palliatifs
(SASP) des Hôpitaux Universitaires
de Strasbourg
Président du Collège national des
enseignants pour la formation
universitaire de soins palliatifs
(CNEFUSP) de la Société française
d'accompagnement et de soins
palliatifs (SFAP)
Institut des Neurosciences
Cellulaires et Intégratives, INCI /
UPR 3212, CNRS / Université de
Strasbourg

Elodie Cretin

Directrice de la Plateforme
nationale pour la recherche sur la
fin de vie
Université Bourgogne Franche-
Comté
Ingénieur de recherche clinique
Centre d'investigation clinique (CIC
1431 INSERM) - CHU de Besançon
Chercheuse associée au laboratoire
Logiques de l'Agir - EA 2274
Université de Franche-Comté

Adrien Evin

Chef de clinique, assistant
spécialiste des hôpitaux
Service de soins palliatifs et de
support, CHU de Nantes

Marie Gaille

Directrice de recherche CNRS
Laboratoire SPHERE - UMR 7219
CNRS
Université Paris Diderot
Directrice de l'Institut des sciences
humaines et sociales (INSHS) du
CNRS

Clémence Guillermain

Doctorante en philosophie des
sciences
Laboratoire SPHERE - UMR 7219
CNRS
Université Paris Diderot

Sophie Pennec

Démographe, Directrice de
recherche à l'Institut national
d'études démographiques (INED)
Adjunct associate professor at The
Australian National University (ANU)

Jean-Marie Robine

Démographe, gérontologue
Directeur de recherche à l'INSERM
Centre de recherche médecine,
sciences, santé mentale, société
(Cermes3)
Laboratoire Mécanismes
moléculaires dans les démences
neurodégénératives - UMR-S 1198
Directeur d'études à l'École
pratique des hautes études (EPHE)
Chercheur associé à l'Institut
national d'études démographiques
(INED)

Thomas Tannou

Médecin
Service de gériatrie du CHU de
Besançon
Centre d'investigation clinique (CIC
1431 INSERM)
Laboratoire de neurosciences
intégratives et cliniques EA481,
Université de Franche-Comté

