



Institut Covid-19
Ad Memoriam



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

Les personnes âgées au risque de la pandémie

Sous la direction de

Jean-François Delfraissy, Pierre-Henri Duée
et Laëtitia Atlani-Duault

SOMMAIRE

Introduction et présentation des objectifs du colloque 5

Jean-François Delfraissy, Pierre-Henri Duée, Laëtitia Atlani-Duault

Les interventions du colloque en quelques lignes 13

Pierre-Henri Duée, Lucas Nagot, Laëtitia Atlani-Duault,
Jean-François Delfraissy

1 CHAPITRE

**Avons-nous protégé nos aînés ?
Les faits, les chiffres, les textes législatifs
ou réglementaires concernant les personnes âgées** 19

Modérateur : Pierre-Louis Druais

Intervenants : Franck Chauvin, Patrick Zylberman, Alain Fischer,
Marie-Aline Bloch

2 CHAPITRE

Témoignages 53

Modérateur : Karine Lefevre

Intervenants : Grégoire Moutel et Cyril Hazif Thomas ;
Élodie Cretin, Cherry Schrecker, Aline Chassagne

3 CHAPITRE

**Regard éthique : l'impératif de la santé
doit-il prendre le pas sur l'impératif d'humanité ?
Quels enjeux de santé publique ?
Le point de vue du CCNE** 89

Intervenant : Régis Aubry

4 CHAPITRE**Le « modèle » EHPAD est-il encore adapté ?****Approches socio-historique, médicale****et architecturale** 135

Modérateur : Régis Aubry

Intervenants : Olivier Guérin ; Georges Képénékian ;
Emmanuel Hirsch ; Christine Ratineau ; Donato Severo**5** CHAPITRE**Les droits fondamentaux des personnes****âgées accueillies en EHPAD.****Le rapport du Défenseur des droits** 167

Intervenante : Claire Hédon

6 CHAPITRE**Reconstruire pour retrouver l'humanité****à la fin de la vie** 187

Modérateur : Frédéric Worms

Intervenants : Alain Cordier ; Claire Hédon ; Serge Hefez ;
Marie Gaille ; Ségolène Perruchio

Postface 217

Laëtitia Atlani-Duault, Jean-François Delfraissy, Pierre-Henri Duée

Liste des intervenants 221

Organisation du colloque et préparation de l'ouvrage 223

Introduction et présentation des objectifs du colloque

Jean-François Delfraissy

Pierre-Henri Duée

Laëtitia Atlani-Duault

Ne serait-ce que par la durée et l'intensité des mesures prises – ne serait-ce que par le confinement de l'ensemble de la population française et de la moitié de la population mondiale –, la pandémie de la COVID-19 a constitué une rupture anthropologique majeure, porteuse de conséquences durables, pour la société française et, plus largement, pour notre monde globalisé. Elle appelle à une réflexion collective sur les effets provoqués au sein de la société.

Les grandes pandémies sont aussi des révélateurs. Il en va ainsi de la crise de la COVID-19, concernant notamment la prise en charge des personnes âgées, en particulier dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Dès le 13 mars 2020, soit avant le début du premier confinement, le CCNE avait, dans une contribution sur les enjeux éthiques de la crise, pointé les questions susceptibles de se poser dans les EHPAD¹. Le 14 mars 2020, le Haut Conseil de santé publique avait également soulevé un certain nombre de questionnements autour de la prise en charge des personnes les plus fragiles, notamment des personnes âgées résidant en EHPAD².

Le Conseil scientifique COVID-19 s'était aussi interrogé sur ces questions dès ses premiers avis, en mars 2020³.

Mais, au-delà de ces avis, les personnes âgées ont été très durement touchées par l'épidémie de la COVID-19, dès le début de la première vague en 2020. En 2020, les trois quarts des EHPAD⁴ ont eu au moins un résident infecté et un établissement sur cinq a connu un épisode dit « critique », au cours duquel au moins 10 résidents ou 10 % de l'ensemble des résidents sont décédés.

1. COVID-19 : Contribution du Comité consultatif national d'éthique – enjeux éthiques face à une pandémie [reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf](#) (ccne-ethique.fr).

2. COVID-19 : organisation de la prévention en EHPAD et en USLD ([hcsp.fr](#)).

3. [avis_conseil_scientifique_16_mars_2020.pdf](#) ([solidarites-sante.gouv.fr](#)).

4. Drees : Études et résultats, n° 1196 (juillet 2021), [ER1196.pdf](#) ([solidarites-sante.gouv.fr](#)).

Le taux de mortalité observé dans cette population, en particulier parmi les personnes résidant en établissements de santé, a conduit les autorités à mettre en place des mesures contraignantes, jusqu'à l'enfermement, afin de les protéger.

La restriction des libertés, l'altération du lien social ont entraîné nombre de souffrances pour les personnes âgées elles-mêmes et pour leurs proches. La concentration de personnes fragiles en un même lieu s'est avérée un facteur multiplicateur des risques inhérents à une épidémie et a confronté, de façon dramatique, ces personnes, leurs familles et leurs proches, à la question de la fin de la vie et de la mort.

Ces mesures qui ont privilégié la nécessité de protection au détriment du bien-être personnel et social de personnes vulnérables en raison de leur âge et de leur état de santé concentrent les enjeux éthiques en santé publique. Ces constats appellent à questionner la politique d'accompagnement du vieillissement et renvoient à des enjeux majeurs de santé publique⁵.

C'est l'objet du colloque organisé conjointement par l'Institut COVID-19 Ad memoriam et le CCNE – *Les Personnes âgées au risque de la pandémie. Premiers enseignements à tirer* – de revenir sur les faits, les réponses apportées à la situation sanitaire, de mettre en lumière des témoignages, de s'interroger sur les enjeux éthiques de santé publique et tenter de poser les bases d'une reconstruction de l'accompagnement du grand âge. Avec une ambition : retrouver l'humanité à la fin de la vie.

Quatre points de réflexion ont été privilégiés

Le premier concerne la mise en œuvre d'une vision sanitaire de protection des personnes les plus fragiles, à la fois pour elles-mêmes et pour préserver le système de soin. Cette démarche s'est effectuée dans une certaine mesure au détriment d'enjeux de santé, au sens de la définition de la santé donnée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), incluant la notion de « *bien-être physique, mental et social* ». Comment réaliser cet équilibre délicat entre les enjeux sanitaires et le maintien du bien-être des personnes ? Comment concilier le respect du bien-être physique, mental et social avec les mesures de restriction imposées par la situation sanitaire ?

Le deuxième point tient au fait que, les autorités de santé ayant souhaité privilégier la protection des populations les plus fragiles et les plus âgées, ceci s'est traduit par la mise en œuvre de restrictions fortes qui ont touché notamment les populations les plus jeunes.

5. Le CCNE a d'ailleurs décidé de constituer un groupe de travail dédié spécifiquement au sujet « éthique et santé publique », au sein duquel ces questions sont abordées. L'avis 137 est la première publication du CCNE dans ce domaine : avis_137.pdf (ccne-ethique.fr).

Cette stratégie a été poursuivie récemment avec les choix, parfaitement compréhensibles par ailleurs, relatifs à la vaccination, consistant à vacciner prioritairement les personnes les plus à risque, tout en maintenant des mesures restrictives pour l'ensemble de la population. Ceci a entraîné, dès l'été 2020, le développement de tensions intergénérationnelles qu'il est important de prendre en compte au moment de penser cette crise et d'envisager les leçons à en tirer.

Cette crise soulève également des questions éthiques, par exemple, en termes de respect des personnes âgées et de leur autonomie.

Se pose enfin, en filigrane, la question (sur laquelle le CCNE va continuer à s'interroger) de savoir si le modèle de prise en charge des plus anciens dans les EHPAD ne doit pas être revisité, repensé.

Les actes du colloque

La transcription de l'ensemble des échanges durant ce colloque constitue le matériau privilégié du présent ouvrage. Il a été complété par plusieurs textes, avis, conclusions et recommandations issus de différents rapports portant sur le thème développé lors de la rencontre, afin d'en consolider les premiers enseignements à tirer, y compris en prenant en compte la temporalité de l'événement. Celle-ci sera décrite à travers trois schémas annuels caractérisant la pandémie (voir p. 10 et 11).

Le colloque ayant été organisé le 28 mai 2021, il se situe de ce fait à la sortie de la troisième vague de la pandémie, à une époque où la vaccination des personnes âgées a été mise en place depuis la fin de l'année 2020. À cette époque, les publics éligibles⁶ aux différents vaccins sont notamment les personnes âgées de 55 ans et plus (dont les résidents en EHPAD et USLD, en résidences autonomie, en résidences services et autres lieux de vie spécialisés, ainsi qu'en établissements de santé et en services de soins de suites et de réadaptation), et les professionnels de santé et intervenants d'établissements de santé ou médico-sociaux.

6. Les données provisoires de l'Institut national de la statistique et des études économiques, au 1^{er} janvier 2022 (*Insee Première*, n° 1889), indiquent que la France compte 67,8 millions de personnes, dont 14,3 millions de personnes âgées de 65 ans ou plus (soit 21 %). Parmi celles-ci, 6,7 millions de personnes sont âgées de 75 ans ou plus (soit environ 10 % de la population française), dont 2,3 millions de personnes âgées de 85 ans ou plus. Selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees : *Études et résultats*, n° 1015), en France, fin 2015, 728 000 personnes fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou y vivent, soit environ 10 % des personnes âgées de 75 ans. Huit sur dix sont accueillies dans les 7 500 EHPAD. Les autres le sont dans des logements-foyers, des unités de soins de longue durée, des établissements d'hébergement pour personnes âgées non dépendantes, ainsi que dans d'autres types d'hébergement.

L'Institut COVID-19 Ad memoriam

L'Institut COVID-19 Ad memoriam a pour mission de collecter, archiver et analyser les traces et mémoires de la pandémie de la COVID-19. Il a été créé en mai 2020 à l'université de Paris Cité, dont il est l'un des dix instituts transdisciplinaires thématiques, avec le soutien de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et de l'IRD. Il est organisé comme un consortium réunissant les différentes parties prenantes et se propose d'associer des « mondes » multiples, chercheurs, soignants, artistes, juristes, associations de victimes, autorités spirituelles et culturelles et grands courants de pensée, représentants de la société civile, philosophes, entrepreneurs, pour penser ensemble la pandémie de la COVID-19.

L'Institut s'attache à comprendre ce qui a permis à la COVID-19 de paralyser la France et une partie du monde en quelques mois. Avec la crise de la COVID-19, les sociétés font face à un agent invisible qui reste encore peu connu aujourd'hui. Les précautions sanitaires ont bouleversé le rapport à la finitude et à la mort, y compris en perturbant la pratique des rituels permettant aux sociétés de surmonter les grands traumatismes. Ceux qui n'ont pas été directement affectés par le deuil, l'ont parfois été par l'isolement, des conditions de vie parfois difficiles, voire insupportables, la dématérialisation des relations, la perte de ces repères indispensables que sont les visages, désormais cachés derrière les masques.

La gravité des drames psychologiques, sociaux, économiques qui résultent de cette pandémie émerge peu à peu.

À l'instar des grands conflits et épidémies passées, la pandémie de la COVID-19 accélère des mutations qui peuvent s'avérer positives pour notre société et il importe aussi de les examiner. Les sujets ne manquent pas : télémédecine, télétravail, enseignement ou cérémonies à distance, la nouvelle socialité en famille, etc. Autant de sujets et autant de défis, voire de paradoxes à explorer et surmonter pour se réinventer, comme savent le faire les sociétés ayant traversé des moments dramatiques.

L'Institut COVID-19 Ad memoriam fait le pari de la rencontre des expertises et expériences multiples en développant trois axes : (1) offrir une plateforme de collecte de témoignages et de partage des connaissances actuelles et à venir ; (2) alimenter les politiques publiques (santé, culture, éducation, justice...) et (3) contribuer à l'invention collective de pratiques commémoratives. Collecter, archiver, indexer, analyser les traces et mémoires de la pandémie de la COVID-19.

Il faut conférer une dimension collective aux ruptures vitales les plus intimes – la séparation, la distanciation, la mort, le deuil – mais réparer également les multiples déchirures des relations sociales, éducatives, économiques et politiques qu'a provoquées l'épidémie, en vue de fortifier les multiples cadres qui, à tous

les niveaux, soutiennent nos relations : se souvenir pour continuer à vivre dans un espace sociétal où la mémorialisation de la COVID-19 aidera à le maintenir unifié dans la durée.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Créé en 1983 comme instance consultative, indépendante et multidisciplinaire, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) émet des avis sur des questions dont il est saisi ou qu'il décide de traiter. Il organise des débats publics en lien avec les espaces de réflexion éthique régionaux et a ainsi piloté en 2018 les États généraux de la bioéthique. Le CCNE a publié à plusieurs reprises des avis sur l'accompagnement des personnes âgées et la fin de la vie. Depuis le début de la pandémie, il a produit plusieurs textes portant sur les enjeux éthiques de la crise sanitaire, dont une partie portait sur les personnes âgées et vulnérables. En 2021, il a amorcé une réflexion sur les liens entre éthique et santé publique, destinée à s'ouvrir sur le débat sociétal⁷.

Le CCNE s'est intéressé à plusieurs reprises à la façon dont la France a conçu et géré la prise en charge des plus anciens. Il a notamment publié, en 2018, l'avis 128 soulevant la question de savoir si le « modèle » EHPAD était le seul envisageable et s'il ne convenait pas de l'interroger et d'imaginer des stratégies nouvelles⁸.

7. L'ensemble des avis publiés par le CCNE, mais aussi par le CNPEN (Comité national pilote d'éthique du numérique) fait l'objet d'un ouvrage dans la même collection de La Documentation française, sous la direction de Jean-François Delfraissy et Claude Kirchner, *Questions d'éthique au temps de la COVID-19*.

8. L'avis 128 du CCNE figure en complément du chapitre 3 de l'ouvrage.

COVID-19 en France 2020 : LES CONFINEMENTS

PREMIÈRE VAGUE

24 janvier 2020. Les trois premiers cas de COVID ont été diagnostiqués en France. Premier séquençage par l'Institut Pasteur.

14 février 2020. Premier décès en France.

11 mars 2020. Création du Conseil scientifique COVID-19.

Du 17 mars au 11 mai 2020. Premier confinement général.

Juin 2020. Nouvelles contaminations < 5000 par jour.



SECONDE VAGUE

27 juillet 2020. Avis du Conseil scientifique COVID-19 : une seconde vague prévue à l'automne si les mesures barrières ne sont pas respectées.

Septembre 2020. Reprise épidémique.

22 octobre 2020. Évolution de StopCOVID en **TousAntiCOVID**.

29 octobre 2020. Second confinement général (adapté).

10 décembre 2020. Annonce d'un déconfinement progressif par le Premier ministre à partir du 15 décembre 2020 commençant par un couvre-feu.

**2 confinements, couvre-feux, pas de vaccin, pas de variant
65 000 décès, 28 000 en EHPAD**

COVID-19 en France 2021 : VACCINS ET VARIANTS

TROISIÈME VAGUE

VARIANT ALPHA

Fin décembre 2020. Un nouveau variant séquencé, détecté au Royaume-Uni, plus transmissible et létal, devient dominant en France.

29 janvier 2021. Alerte du Conseil scientifique COVID.

3 avril 2021. Troisième confinement national. Course entre vaccination et variants.

Taux d'occupation des lits de réanimation : 106 %.

Début mai 2021. Début de sortie de confinement progressif; baisse des nouvelles contaminations = 20 000 par jour.

45 000 décès

4^e, 5^e et 6^e VAGUE

VARIANT DELTA

31 mai 2021. Ouverture de la vaccination à tous les adultes sans condition.

30 juin 2021. Reprise très rapide du nombre de contaminations.

12 juillet 2021. Annonce par le président de la République de la nécessité d'un passe sanitaire (vaccin, test ou rétablissement), dès fin juillet 2021, puis extension à de nombreux lieux dès août 2021.

30 août 2021. 50 millions de personnes ont reçu au moins une dose de vaccin.

La seconde partie de la 4^e vague présente en Europe de l'Est et au Royaume-Uni, puis généralisée en Europe, dont la France en novembre et décembre.

12 000 décès

Une course de vitesse entre variants et vaccins

BA.2

COVID-19 en France 2022 : OMICRON ET LA SUITE

BA.5

BQ.1

Décès : 65 000 en 2020 / 55 000 en 2021 / 40 000 en 2022

7^e et 8^e VAGUES

VARIANTS OMICRON BA.1 et BA.2

Le variant Delta a été très majoritairement remplacé par le variant Omicron.

Intensité de la vague fonction du niveau de vaccination dans les pays.

Impact sur le système de soins plus réduit que précédemment.

Un variant plus transmissible mais moins sévère qui demeure sensible à l'efficacité de la 3^e dose.

Arrivée très rapide de cette 6^e vague en France fin décembre 2021. Une explosion de contaminations en janvier 2022, suivie d'une baisse rapide en février.

Une reprise de la 6^e vague également très rapide depuis le 5 mars avec le variant BA.2.

Une baisse plus lente que prévue (climat, baisse des mesures de protection...).

29 000 décès

9^e VAGUE

VARIANTS BA.5 et BQ.1

Septembre-décembre 2022

On vit avec les variants : pratiquement plus de mesures de protection, recommandations sans obligations.

DÉCÈS : 160 000 sur les 3 ans

VACCINATION (DOSE et RAPPEL 1) :

80,8 % c'est-à-dire 90 % de la population éligible

- Seulement 33 % des patients le justifiant ont reçu un 4^e ou un 5^e rappel.

- 80 % seulement des plus de 80 ans ont une vaccination complète, c'est un peu inférieur au % en population générale. Seulement 18 % ont eu un 4^e rappel.

- Immunodéprimés : mauvaise réponse immunitaire aux vaccins, échappement aux anticorps monoclonaux.

- La stratégie « tester » et traiter (Paxlovid) est peu opérationnelle.

11 000 décès

Environ 40 000 décès en 2022 : dans une certaine indifférence !

*Aline Chassagne, Élodie Cretin et Cherry Schrecker :
L'étude COVIDEHPAD : le vécu du confinement, de la fin de vie
et des décès lors de la première vague dans les EHPAD*

L'étude COVIDEHPAD, coordonnée par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, mobilise un collectif d'une vingtaine de chercheurs travaillant depuis un an à collecter sur le terrain des données relatives à l'expérience vécue au printemps 2020, lors de la première vague de l'épidémie, par les acteurs de terrain, les proches et les résidents d'EHPAD. Nous présentons ici le contexte et la méthodologie de cette étude, ainsi qu'un aperçu des premières pistes d'analyse des vécus du confinement et de la fin de vie (voir le complément en fin de chapitre).

Contexte de l'étude

La décision de mener cette étude a émergé dès la fin mars 2020, lorsque le ministère de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation (MESRI) a missionné la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie pour initier et coordonner une étude qualitative nationale visant à recueillir le vécu et les expériences rencontrés dans les EHPAD autour de la question de la fin de vie, de la mort et du deuil.

Nous avons très rapidement lancé le projet et constitué un collectif de chercheurs en sciences humaines et sociales dans six régions françaises, qui se sont mobilisés pour commencer la collecte des données dès avril 2020. Nous travaillons par ailleurs avec un conseil scientifique interdisciplinaire composé de 13 membres. L'étude COVIDEHPAD², qui a reçu le soutien du comité CARE COVID-19, est financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, le MESRI et le CNRS. Elle est portée par le CHU de Besançon en tant que promoteur et coordonnée par la plateforme.

Cette étude vise à recueillir « à chaud », de façon qualitative, le vécu et les expériences des acteurs de terrain, des résidents et de leurs proches quant à la fin de vie, les décès, le deuil et le confinement. Elle s'est déroulée, dans 5 des régions les plus touchées par l'épidémie au printemps 2020 (Auvergne Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Grand Est, Hauts-de-France et Île-de-France), ainsi qu'en région Bretagne, moins touchée à l'époque, pour établir un point de comparaison.

2. La description complète de l'étude COVIDEHPAD et le rapport final, publié en novembre 2021, ainsi que la composition du collectif de chercheurs et du conseil scientifique sont consultables ici : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad>
En complément, figurent dans ce chapitre les réflexions et préconisations tirées du rapport de synthèse de l'étude p. 84 à 87.

La finalité de ce travail est de garder une trace de cette expérience vécue, mais aussi de décrire et de comprendre, d'un point de vue scientifique, la diversité des situations, à l'écart du filtre médiatique qui parfois déforme et schématise, mais en s'adressant directement aux personnes concernées, avec l'objectif de rendre visible la manière dont les professionnels et les résidents se sont efforcés de faire face à la crise et à ses conséquences.

Nous espérons pouvoir mobiliser les résultats obtenus pour proposer des dispositifs d'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie en situation de crise sanitaire et contribuer à la connaissance de la fin de vie, de son accompagnement et des processus de deuil dans des temporalités extraordinaires.

D'un point de vue méthodologique, la question se posait de savoir comment procéder pour entrer dans les EHPAD et être en mesure de procéder à des entretiens. Les chercheurs du collectif, qui sont tous des professionnels de la recherche en sciences humaines et sociales rompus à cet exercice (sociologues, anthropologues, philosophes, psychologues), ont pris contact avec les établissements *via* plusieurs canaux : soit par le biais des équipes mobiles de soins palliatifs et de gériatrie, soit grâce à leurs réseaux professionnels et personnels, ou encore par l'intermédiaire de groupements d'EHPAD. Certains EHPAD ont également contacté spontanément la plateforme pour proposer leur participation.

Ceci a permis de réaliser 269 entretiens individuels, par téléphone ou en visio-conférence durant la période de confinement, puis parfois sur site à partir du 11 mai 2020, principalement avec des acteurs de terrain et des résidents pour qui la communication à distance pouvait être difficile. Nous ne nous sommes pas cantonnés aux principales professions telles que médecins ou infirmières, mais avons inclus un large spectre de professionnels, incluant par exemple des psychologues, des kinésithérapeutes, des hôtesses d'accueil, agents techniques, etc. Nous avons également conduit quelques entretiens avec des proches endeuillés, en deux temps : une première fois à proximité de la date du décès et une deuxième fois six mois plus tard, afin d'appréhender l'évolution de leur vécu et de leur situation.

Quelques thématiques et pistes d'analyse

Pour ce qui concerne les premiers résultats, nous nous intéressons au vécu du confinement et, ce qui était au cœur de notre recherche, à la fin de vie en EHPAD, saisi sur le moment. Nos analyses sont pour l'instant préliminaires et la matière dont nous disposons, encore relativement brute, au plus près du vécu des personnes âgées et des équipes en EHPAD.

Il semble tout d'abord important de souligner que le confinement a été variable, selon les moments, les régions, les EHPAD et les individus. Plusieurs des établissements au sein desquels nous avons réalisé des entretiens ont, par exemple, mis le confinement en place bien avant que les directives gouvernementales ne l'imposent, tandis que d'autres ne l'ont mis en œuvre que lorsqu'il a été décrété.

Des modalités de confinement variables

Le confinement, rappelés-le, impliquait une limitation des entrées et sorties et l'exclusion des proches, à l'exception de certaines visites en fin de vie, qui donnaient lieu à des autorisations spéciales. Ceci s'est également traduit par une restriction, voire un arrêt, des interventions dans les établissements des professionnels de santé comme les médecins généralistes ou les kinésithérapeutes, ou encore des bénévoles et des animateurs d'activités.

Diverses mesures ont été mises en place au sein même des établissements : confinement en chambre, limitation ou interdiction de fréquentation des espaces collectifs, division en zones « COVID » et « non COVID ». On a ainsi observé des transformations de l'organisation spatiale au sein des institutions.

Les EHPAD pouvaient compter de manières diverses sur des soutiens extérieurs. Certains ont ainsi pu bénéficier d'un soutien du voisinage et des familles, alors que d'autres ont eu le sentiment d'être abandonnés. De nombreuses équipes se sont en outre senties délaissées par leur direction ou leur groupe et ont eu l'impression de gérer seules la crise, avec des moyens humains et matériels (de protection par exemple) limités.

Nous avons également noté l'existence de difficultés à s'adapter aux directives des autorités sanitaires, qui variaient au cours du temps. Les équipes ont souvent mentionné qu'il leur était difficile de connaître précisément les consignes en vigueur à un temps *t*.

Ces mesures ont considérablement transformé la vie dans les EHPAD. Notre analyse, toujours en cours (au moment du colloque), nous a pour l'instant permis de décliner les changements identifiés en trois axes thématiques que sont la transformation des pratiques et organisations professionnelles, les modifications de la manière d'habiter en EHPAD et enfin l'accompagnement et les rituels liés au décès.

La modification des pratiques professionnelles

La pénurie en matériels et en personnels a eu un impact considérable sur l'organisation à l'intérieur des EHPAD et les pratiques des professionnels travaillant dans ces établissements. Parmi les nombreuses difficultés rencontrées, figurent des dilemmes éthiques inhérents au confinement et à la gestion de la crise sanitaire, au premier rang desquels le confinement en chambre, en particulier pour les patients souffrant de troubles cognitifs. Comment faire pour empêcher par exemple certains résidents de déambuler dans les couloirs ? La contrainte physique constituait l'une des options, écartée par la plupart des professionnels. Diverses solutions plus acceptables ont ainsi été trouvées, n'empêchant cependant pas que de nombreux personnels et soignants aient eu, à la longue, l'impression de se transformer en « *geôliers* », pour reprendre leur terme.

Un autre dilemme éthique concernait le fait de désigner à l'avance les résidents susceptibles d'être pris en charge en milieu hospitalier. Ce devoir a été très vite abandonné par nombre de directions ou médecins coordonnateurs en EHPAD que nous avons pu rencontrer.

La période de confinement s'est également traduite par une multiplication des tâches afin de répondre aux nouveaux besoins tels que le portage des repas en chambre, des soins plus intensifs pour certains patients, la mise en place de moyens de communication avec l'extérieur et, à partir du mois de mai 2020, l'organisation des visites, en présence d'une pénurie en personnels et en absence d'interventions de professionnels extérieurs et de bénévoles.

Les équipes soignantes ont été amenées à transformer et réorganiser leurs pratiques et décisions ordinaires d'accompagnement et de soin, ce qui s'est en général traduit par une charge de travail accrue et un glissement des tâches, chacun prenant en charge des missions qu'il n'avait pas l'habitude d'accomplir, comme aller chercher des masques un dimanche par exemple.

Ces conditions ont pu, tout du moins dans un premier temps, accroître la solidarité entre professionnels. Celle-ci s'est maintenue jusqu'à aujourd'hui dans certains EHPAD. Dans d'autres en revanche, elle a laissé place assez rapidement à des divisions, voire des scissions, par exemple entre les équipes des zones « COVID » et « non COVID », qui ne partageaient pas les mêmes expériences.

Cette situation a bien évidemment eu des conséquences sur les relations entre soignants, résidents et familles, qui oscillaient selon les lieux entre complicité et gratitude d'une part, conflits et accusations de maltraitance d'autre part, certaines familles rendant par exemple les établissements responsables du décès d'un proche.

Habiter en EHPAD en temps de pandémie : le vécu des résidents

Nous avons recueilli au cours de cette étude des témoignages de vécus différents en fonction des établissements et des résidents. Nous avons ainsi décliné les facteurs qui ont transformé la manière d'habiter en EHPAD en quatre dimensions que sont le rapport à la chambre, aux espaces collectifs, aux autres et au temps. Ainsi, le rapport à la chambre s'est considérablement modifié, dans un contexte de réduction des activités et des relations sociales. Bien souvent, les repas étaient pris en chambre et les activités auparavant collectives, comme la messe par exemple, ont pu devenir individuelles. Certains résidents ont même été obligés de déménager de leur chambre pour rejoindre une zone « COVID » ou « non COVID », selon les cas.

L'accès aux espaces collectifs est dans le même temps devenu extrêmement restreint. Si les résidents ont eu l'impression d'être protégés par ces mesures, le confinement a aussi été vécu comme une privation, avec l'impression, souvent évoquée, « d'être prisonniers », ceci faisant écho au terme de « geôliers » employés par certains professionnels. Les rencontres entre les résidents et leurs proches ont

été, pour la plupart, suspendues et il a fallu du temps pour que d'autres moyens de communication, à distance, soient mis en place. Certains témoignages ont par ailleurs évoqué des « *visites balcons* » et certains contournements des règles, les résidents sortant brièvement dans le couloir pour échanger quelques mots avec leurs voisins.

Cette réduction de contacts a créé une difficulté pour les personnes âgées d'obtenir des informations. Certains résidents nous ont, par exemple, raconté guetter les pas dans le couloir ou essayer d'apercevoir les tenues des soignants pour savoir si un nouveau cas de COVID avait été détecté à l'étage ou si un décès s'était produit.

Un dernier point : le manque de contacts et d'activités a donné l'impression d'un temps qui s'allonge. Certains résidents ont pu trouver des activités pour passer le temps, d'autres ont trouvé refuge dans le sommeil. Regarder la télévision également fut un moyen de s'occuper, mais la diffusion régulière d'informations sur la pandémie a pu constituer une source d'angoisse.

Ces mesures se sont assouplies avec le déconfinement, mais ont laissé leur marque sur les habitants des EHPAD, marques qu'ils ont pu constater en se retrouvant au moment du déconfinement.

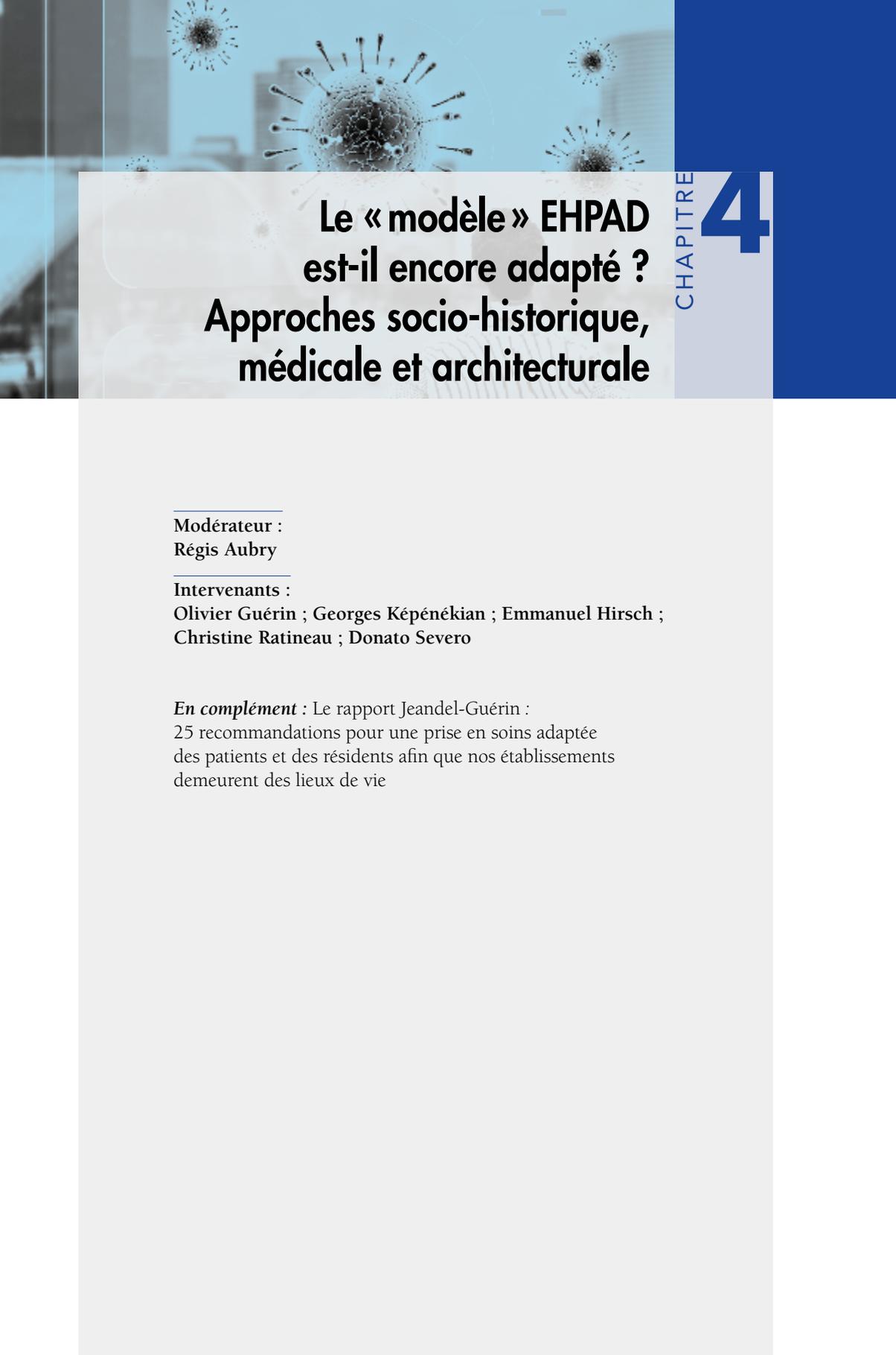
L'accompagnement des décès et les rituels de deuil

Des temps d'observation ont été menés dans le cadre de cette étude et nous vous invitons à plonger au cœur de la relation entre un fils et sa mère, résidente en EHPAD. Cette expérience singulière, dont les données ne sont bien évidemment pas généralisables, présente l'intérêt d'aller au plus proche des personnes et de leur vécu.

Luc, le fils, a 50 ans et vit au bout du monde, à plus de 20 heures de trajet de l'EHPAD où réside sa mère depuis plusieurs années. Il se souvient du temps, avec ses mots, où « *la COVID rôdait* », puis du moment où le virus est arrivé à l'EHPAD, en mars 2020. Trois semaines plus tard, sa mère était suspectée d'être atteinte par la COVID. Cinq semaines après, elle décédait. Plusieurs interrogations ont agité ce fils : pourquoi pas d'hospitalisation ? Pourquoi pas de test ? Il nous a fait part de son sentiment que l'on était « *prêt à sacrifier des résidents* ».

Dans cet établissement, 14 résidents sur 43 sont décédés entre mars et mai 2020. De nombreuses contaminations ont été observées, chez les résidents comme chez les soignants, avec un manque de matériel de protection identifié au départ.

Selon Luc, les équipes ont fait leur travail du mieux qu'elles le pouvaient. La morphine prescrite à sa mère a été augmentée suite à sa demande et celles de ses sœurs, puis « *le médicament accompagnant la fin de vie* » lui a été donné. Il a trouvé que la fin de vie de sa mère était longue, alors que le sentiment souvent exprimé par les professionnels était au contraire d'être pris dans une temporalité accélérée, caractérisée par une perte de maîtrise des étapes habituelles liées à la clinique et aux seuils de l'accompagnement.



Le « modèle » EHPAD est-il encore adapté ? Approches socio-historique, médicale et architecturale

CHAPITRE

4

Modérateur :
Régis Aubry

Intervenants :
Olivier Guérin ; Georges Képénékian ; Emmanuel Hirsch ;
Christine Ratineau ; Donato Severo

En complément : Le rapport Jeandel-Guérin :
25 recommandations pour une prise en soins adaptée
des patients et des résidents afin que nos établissements
demeurent des lieux de vie

Régis Aubry

Cette table ronde a pour objectif d'interroger la pertinence du « modèle » des EHPAD, à la lumière de l'expérience de la crise sanitaire et des premières analyses qui peuvent en être faites. Nous avons choisi de ne pas appréhender cette question uniquement au travers du prisme médical, mais de croiser les regards sur ce sujet.

Nous avons donc réuni Olivier Guérin, médecin gériatre, membre du Conseil scientifique COVID-19, président de la Société française de gériatrie, Christine Ratineau, directrice d'un pôle gérontologique à Bordeaux comptant plusieurs éléments de la filière gériatrique, dont un EHPAD destiné à des personnes présentant des troubles cognitifs et accueillant des personnes peu ou pas atteintes de tels troubles. Nous accueillerons ensuite Donato Severo qui nous fera part de son regard d'architecte sur la question de la distribution de l'espace et abordera notamment la question de l'abandon du modèle pavillonnaire qui prévalait historiquement au profit d'une logique d'établissement. Je donnerai ensuite la parole à Georges Képénékian, médecin et ancien premier adjoint au maire de Lyon, qui nous fera partager sa vision d'acteur politique très impliqué dans la problématique des territoires. Nous rejoindra enfin Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique Île-de-France et de l'Espace national éthique « maladies neurodégénératives », qui a accumulé autour de ces questions, au fil des ans et de son expérience, un savoir qui nous sera précieux.

Je vais sans plus tarder donner la parole à Olivier Guérin. Quel regard portez-vous, en tant que médecin spécialiste de gériatrie, sur l'évolution éventuelle ou la nécessité de repenser le « modèle » des EHPAD ?

Olivier Guérin

Cette journée de colloque me semble avoir pour objectif de déterminer dans quelle mesure l'expérience que nous avons vécue pendant la pandémie, au fil des mois qui viennent de s'écouler, interroge à la fois le « modèle » de l'EHPAD, la place du résident dans l'établissement et la manière dont nous concevons notre rôle de prise en charge de la dépendance, de la grande dépendance et du grand âge dans la société française.

Les enseignements que l'on peut tirer de la gestion de la pandémie de la COVID-19 au sein des EHPAD et du lourd tribut payé par les résidents, qui représentent moins de 1 % de la population française et plus de 30 % des décès liés à la COVID-19, doivent être éclairés par le fait que cette crise a mis en lumière des difficultés déjà connues auparavant.

Ces difficultés se situent à des niveaux différents, mais sont essentiellement organisationnelles et vont au-delà des seuls EHPAD, lesquels ne sont qu'une partie d'un ensemble du fonctionnement sanitaire et médico-social plus large.

La Société française de gériatrie et de gérontologie, tout comme le Collège national des professionnels de gériatrie, réfléchit depuis de nombreuses années à ces questions et estime qu'il faudrait faire évoluer de manière importante le modèle d'organisation de l'EHPAD, dans l'intérêt des résidents. Les situations que nous avons traversées ensemble lors de la première vague notamment, où les difficultés ont été les plus criantes dans notre capacité à prendre soin de nos résidents du mieux que nous le pouvions, doivent nous guider dans la manière d'aborder cette table ronde.

Pourquoi les personnes âgées en EHPAD ont-elles payé un si lourd tribut ? Ceci est dû notamment au fait que les résidents sont aussi des patients, c'est-à-dire des gens âgés, malades, souvent atteints de polypathologies chroniques, qui provoquent à terme la dépendance et l'impossibilité de rester à domicile en jouissant d'une autonomie suffisante pour bénéficier d'une qualité de vie satisfaisante. Ceci nécessite donc le plus souvent le passage en établissement collectif permettant de gérer cette dépendance.

Or, le fait d'avoir dissocié la perte d'autonomie de la maladie elle-même a constitué, à mon sens, une erreur conceptuelle initiale, qui se trouve au fondement du modèle actuel de l'EHPAD en France. Il existe en effet un continuum entre la maladie et ses conséquences sur l'autonomie. Le rapport¹ que je suis en train de rédiger avec Claude Jeandel sur l'évolution des unités de soins de longue durée, les unités de soins prolongés et les EHPAD, invite à la mise en œuvre d'un continuum progressif de la prise en charge sanitaire et de l'autonomie de nos aînés les plus touchés, pour éviter un soin trop compliqué, mal structuré, donc sous-performant, à plus forte raison lors d'épisodes aigus comme la crise pandémique virale que nous avons vécue. Ceci constitue, selon moi, l'élément essentiel.

Il convient néanmoins de reconnaître le travail accompli au cours des vingt dernières années. Il y a vingt ans, les maisons de retraite constituaient pour les résidents des environnements beaucoup plus difficiles que le modèle actuel des EHPAD.

Des progrès considérables ont été effectués durant ces deux décennies, mais il nous reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

Un élément majeur pour nous, médecins gériatres, réside dans le fait que la nécessité d'un soin continu requiert la présence permanente auprès des résidents de professionnels de santé et d'une expertise médicale. Ces patients sont très fragiles. Ils doivent bénéficier de tout l'environnement nécessaire pour faire

1. Le rapport de la mission Jeandel C. et Guérin O. porte sur les unités de soins de longue durée et sur les EHPAD et propose 25 recommandations, 132 p. (voir p. 161 à 165).

de l'EHPAD non seulement un lieu de vie, mais aussi un lieu du soin, le plus efficacement et le plus rapidement possible.

Or, la structuration actuelle, avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur, a montré ses limites, et ce, de façon particulièrement aiguë lors de la pandémie. Nous avons besoin de médecins prescripteurs auprès des résidents, qui sont des personnes à très haut risque de faire des décompensations de maladies chroniques ou de contracter des maladies.

Il est absolument nécessaire de renforcer la permanence médicale dans les établissements, tout comme la permanence du soin infirmier, qui permet d'éviter d'avoir à se poser la question du départ d'un résident vers un service d'urgence en plein milieu de la nuit, d'un week-end ou d'un jour férié, faute de pouvoir lui prodiguer sur place les soins nécessaires.

Nous devons aux résidents le juste soin là où ils sont et ne pas avoir à les extraire de leur lieu de vie qu'est l'EHPAD pour pouvoir leur administrer ce juste soin.

Ceci interroge l'organisation des soins au niveau du territoire. Lors de la première vague, la Société française de gériatrie et de gérontologie a mis en œuvre des *hotlines* gériatriques grâce auxquelles des gériatres hospitaliers se mettaient en lien avec les médecins traitants et surtout les médecins coordonnateurs. En effet, les médecins traitants rencontraient alors des difficultés pour se rendre dans les établissements, pour diverses raisons tenant au fait qu'ils étaient mal équipés pour se protéger eux-mêmes et à la désorganisation du soin primaire causée par la pandémie. L'hôpital s'y est donc substitué, à la fois en termes de conseil et d'analyse du risque, pour décider de la juste hospitalisation d'un résident d'EHPAD touché par la COVID-19, en fonction de ce qu'il était possible de faire sur place, dans chaque établissement et selon les spécificités du territoire.

Cette pandémie a également souligné la nécessité, déjà identifiée auparavant, mais mise en lumière par la crise, d'avoir un niveau de formation des personnels des EHPAD encore meilleur. Ceci devra s'accompagner d'une valorisation de ces métiers à la hauteur de l'engagement qui leur est demandé et que ces professionnels exercent le plus souvent du mieux qu'ils le peuvent sur le terrain. Ceci passe par un accroissement du nombre de personnels soignants et d'accompagnement auprès des résidents et une amélioration de la rémunération et des perspectives de développement qui leur sont offertes.

Ces métiers sont les plus beaux du monde : il faut que tout le monde en ait conscience et que ces professionnels soient formés et rémunérés à la hauteur des enjeux liés à la bonne prise en charge dans notre pays de nos aînés les plus dépendants.

Ces différents éléments seront au cœur du rapport que nous allons remettre au ministre. L'évolution doit certes être progressive (il n'y a pas de révolution

à faire), mais est absolument nécessaire : il faut donc que nous nous fixions, collectivement, un point de sortie.

Ceci relève par ailleurs d'une organisation territoriale : il faut que toutes les ressources mobilisables d'un territoire puissent appuyer, en cas de besoin, les EHPAD, qu'ils soient privés ou publics, et leurs personnels, dans le cadre d'une gouvernance territoriale redéfinie.

Il m'apparaît enfin essentiel d'interroger la place que l'on doit donner dans notre société à nos aînés les plus dépendants et à l'image de la dépendance liée à l'âge et à la maladie. Ceci ne concerne pas le vieillissement de nos populations dans son ensemble, mais lorsque le vieillissement pathologique entraîne la dépendance de nos anciens, nous nous devons de leur offrir une juste place dans la société et ne pas essayer de les cacher. Il faut leur donner accès à plus de soin, afin de leur offrir plus de vie dans les établissements.

Je souhaiterais pour terminer vous faire part d'une situation qui m'interpelle beaucoup et interroge l'articulation avec les soins de longue durée et les soins prolongés. On a mélangé dans les établissements des profils de résidents ayant des besoins très différents.

Si vous regardez les outils qui servent à classer la dépendance, notamment le GIR², il apparaît que le GIR 2, qui correspond en France à plus de la moitié des résidents, concerne deux catégories de personnes : d'une part les personnes dépendantes du fait de leur maladie somatique, voire de leur polyopathie, d'autre part des personnes dont la dépendance est due essentiellement à des maladies neurocognitives et aux troubles du comportement que ceci peut engendrer.

Or, mélanger ces populations au sein d'un même établissement et avec les mêmes personnels est difficile, car la nature même de leurs besoins est très différente. Certains nécessitent une surveillance continue, essentiellement sanitaire, tandis que les autres requièrent une approche différente, non médicamenteuse, avec une gestion de la ressource humaine beaucoup plus plastique et des compétences polymorphes et partagées. Réussir la cohabitation de ces populations suppose de réhabiliter une vision par plateaux, voire des approches architecturales différentes, y compris au sein d'un même établissement.

Toutes ces questions doivent être posées. Cette table ronde permettra probablement de répondre à certaines d'entre elles, ou tout du moins de se fixer des objectifs à terme.

2. Le GIR (groupe iso-ressources) correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée. Il est calculé à partir de l'évaluation effectuée à l'aide de la grille AGGIR. Il existe six GIR : le GIR 1 est le niveau de perte d'autonomie le plus fort et le GIR 6 le plus faible.

C'est ensuite l'engagement de chacun qui parviendra à faire évoluer le système, dans l'intérêt des résidents. Il semble évident que le système des EHPAD français ne peut pas perdurer tel qu'il est aujourd'hui. Ceci passe par une adaptation globale de l'habitat.

L'EHPAD doit ainsi s'inscrire dans un continuum progressif d'adaptation à l'éventuelle perte d'autonomie de nos aînés. C'est cette vision globale de l'aide dans la prise en charge de la perte d'autonomie qui doit motiver l'évolution du système de l'EHPAD français.

Régis Aubry

Je vous propose d'accueillir Christine Ratineau, directrice adjointe du CHU de Bordeaux, en charge d'un pôle regroupant les principaux éléments d'une filière gériatrique et comportant précisément, pour faire écho aux propos d'Olivier Guérin, deux EHPAD différenciés, l'un accueillant des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, l'autre destiné à des personnes âgées dépendantes moins marquées par ce type de troubles. Nous souhaiterions que vous nous fassiez part du regard que vous portez sur la pertinence ou la nécessité de l'évolution du modèle de l'EHPAD dans sa conception actuelle.

Christine Ratineau

Cette possibilité d'un temps d'échange, d'analyse et de réflexion, que l'on ne s'accorde pas toujours lorsque l'on est dans l'action, sur nos pratiques actuelles, mais aussi et surtout sur ce que nous avons fait pendant un peu plus d'un an face à cette crise qui s'est imposée à nous comme à l'ensemble de la société, constitue un moment précieux.

Au CHU de Bordeaux, nous avons la chance de disposer de l'ensemble de la filière, de la médecine aux soins de suite, en passant par les unités de soins de longue durée et deux EHPAD dont je perçois la singularité à travers les propos d'Olivier Guérin.

En 2016, le CHU de Bordeaux a choisi de construire un EHPAD totalement dédié à l'accueil des personnes présentant des troubles de type maladie d'Alzheimer. Cet établissement présente une structure architecturale très particulière. Le projet visait à éviter une prise en charge médicamenteuse de cette maladie, ce qui supposait de concevoir un EHPAD offrant des espaces suffisamment grands pour que les possibilités de déambulation et la liberté de vie au sein de l'établissement soient les plus importantes possible et permettent d'éviter des recours trop importants à des formes de contention, médicamenteuses ou autres.

Ce choix original ne présente pas que des avantages, mais nous l'assumons totalement.

Il a par ailleurs été conforté durant cette période de crise. Ainsi, le fait que les résidents bénéficient de chambres individuelles constitue un atout évident en situation de pandémie.

À l'autre extrémité, de la ville et de notre organisation, existe encore (j'emploie cet adjectif à dessein puisque nous sommes en pleine réflexion pour la reconstruction de cet EHPAD, pour des questions de vétusté, mais aussi d'adaptation) un établissement de type V120³ datant des années 1980, avec deux tiers de chambres à deux lits et des structures pas véritablement adaptées, en termes hôteliers notamment, à ce que des familles et des résidents sont en droit d'attendre.

La réponse à la question de savoir si le modèle actuel de l'EHPAD doit s'adapter est forcément affirmative, ceci pour des raisons historiques. Jusqu'au décret de 1978 qui a marqué le début de la médicalisation de ces établissements et des « maisons de retraite », on parlait encore d'« hospices ».

Ce décret a constitué la première étape importante de la professionnalisation de certains métiers du grand âge, qui s'est souvent accompagnée par ailleurs d'une modernisation conséquente et d'une amélioration du confort de ces établissements.

L'étape suivante, que nous connaissons encore actuellement, est celle de l'EHPAD, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Or, il apparaît que la population que nous accueillons aujourd'hui dans ces établissements n'est pas la même que celle que nous y hébergions il y a encore dix ans.

Je souhaiterais rappeler brièvement un point essentiel qui figurait dans les conclusions du rapport⁴ rendu en 2018 par les députées Monique Iborra et Caroline Fiat, et qu'il convient de ne pas oublier dans les analyses que nous pouvons effectuer aujourd'hui : il concerne le fait que l'âge moyen à l'admission dans ces établissements n'a cessé de croître depuis trente ans, le corollaire étant une durée de vie beaucoup plus longue au domicile, souvent en bonne santé, si bien que les personnes que nous accueillons aujourd'hui dans les établissements sont plus âgées qu'auparavant et présentent souvent des polypathologies. Le profil des résidents a donc évolué ; ce point doit être pris en considération dans nos réflexions.

Quel regard positif porter sur la crise que nous avons traversée et sur les adaptations que nous avons effectuées ? Ces adaptations ont certes été réalisées sous la pression des événements, mais me semblent révélatrices de ce que chaque établissement avait mis en place avant la crise.

3. Terme administratif désignant des bâtiments normalisés construits à partir des années 1970 pour accueillir dans un cadre hospitalier des personnes âgées dépendantes.

4. Microsoft Word - r769.docx (espace-ethique.org)