

MAI 2021

UN AN DE CRISE EN ÉHPAD : LA PAROLE AUX FAMILLES DE LA RÉGION



ENQUÊTE FRANCE ASSOS SANTÉ HAUTS-DE-FRANCE

EDITO

Paroles d'aidants en EHPAD pendant la crise et après ?

Nous sommes très fiers à France Assos Santé Hauts-de-France de produire ce document qui donne la parole aux aidants de résidents en EHPAD. C'est grâce à quelques échos parvenus jusqu'à nous que nous avons suspecté une grande dose de souffrance chez les aidants. Vous verrez qu'elle se confirme dans les 13 entretiens très approfondis que nous avons menés. Même si ces paroles ne couvrent pas toute la problématique de ce qui s'est passé dans les établissements pour personnes âgées en 2020, car il y a eu aussi de belles initiatives, il faut écouter ces aidants et leurs questions.

Au delà de l'écoute, il faut en tirer des enseignements, car c'est notre rôle à France Assos Santé, et c'est notre responsabilité de faire progresser les réglementations.

Pour mieux prendre en compte la parole des résidents et de leurs aidants, il faut bien sûr en avoir les moyens humains en terme de soignants, mais aussi des autres personnels. Il faut ces moyens pour garantir une bienveillance "ordinaire" dans tous les établissements, tout au long de la journée.

Mais ces moyens ne suffiront pas, il faut régler les questions de responsabilité des directeurs(trices) en cas d'épidémie, en relation avec les recommandations de l'Etat et des Conseils départementaux. Dans certains cas extrêmes liés à la santé des résidents, chaque partie prenante doit exercer ses responsabilités et les recommandations doivent devenir des directives (après négociations).

Enfin, il faut profiter du projet de loi sur le grand âge pour "revisiter" la composition et les pouvoirs des Conseils de Vie Sociale (CVS), s'agissant des personnes très âgées qui ont besoin d'être accompagnées par des personnes extérieures à l'établissement dans leur expression pour la garantir.

Alors au travail !!!

*Pierre-Marie Lebrun
Président de France Assos
Santé Hauts-de-France*



SOMMAIRE

Contexte de l'enquête	5
Qui sommes-nous ?	5
Des données quantitatives nationales qui ne laissent aucun doute	5
Pourquoi cette enquête ?.....	6
Méthodologie d'enquête	6
Les thématiques abordées	7
Comment notre échantillon se situe-t-il concernant les droits des usagers ?	
La mise sous mesure de protection.....	8
La désignation d'une personne de confiance à l'entrée en Ehpad.....	8
La rédaction de directives anticipées	9
Le vécu de cette année : résultats de l'enquête	10
La restriction des visites : des protocoles stricts	10
Les impacts négatifs sur le bien-être du résident	17
Les impacts négatifs pour les proches dans leur rôle d'aidant	20
Des attentes fortes sur la communication	24
L'avis des familles peu voire pas sollicité	27
Des attentes de retour à la normale	28
En résumé.....	29
Conclusions de France Assos Santé Hauts-de-France	30
Nos inquiétudes sur le respect des droits des personnes résidentes en Ehpad et de leurs familles	30
Notre constat concernant la démocratie sanitaire en Ehpad	32
Nos considérations sur la place de l'aidant pour le bien-être de la personne en EHPAD.....	33
Liens utiles	34

LE CONTEXTE DE L'ENQUÊTE

Qui sommes-nous ?

Depuis le début de la crise sanitaire, France Assos Santé porte son attention au maintien de la démocratie en santé mais aussi à ce que les usagers (patients et familles) prennent part dans les décisions qui les concernent.

En Hauts-de-France, France Assos Santé anime une commission « Personnes âgées » qui focalise ses travaux sur le 4e âge et en particulier autour des enjeux suivants :

A. La sortie et les alternatives aux urgences pour les personnes âgées

B. Les droits des personnes très âgées en tant qu'usagers du système de santé et leur représentation

C. La prise en charge des personnes très âgées en milieu rural/ désert médical

D. Le soutien aux proches-aidants

La commission « Personnes âgées » de la délégation Hauts-de-France est composée de représentants de la FNAR, URAF, Familles de France, Familles Rurales, UFC Que Choisir, AFD, CDAFAL, FFAAIR-Calais Respire.

Le président de France Assos Santé Hauts-de-France est invité chaque semaine à la réunion organisée par l'ARS avec les fédérations d'établissements médicosociaux pour personnes âgées dans le contexte de la crise sanitaire. A ce titre, il a sollicité l'avis de la commission « Personnes âgées » le 12 février 2021 concernant les visites en Ehpad (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) suite aux campagnes de vaccination contre la Covid-19. Dans ce contexte, France Assos Santé Hauts-de-France a souhaité donner la parole à des familles concernées.

Des données quantitatives nationales qui ne laissent aucun doute



En décembre 2020, France Assos Santé publiait les résultats d'un sondage national* réalisé par l'institut Viavoice sur l'impact de la crise Covid-19 sur les usagers en matière de santé.

Ce sondage a été réalisé du 23 au 30 novembre 2020 auprès d'un échantillon de 2000 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, habitant en France métropolitaine.

Plus de 8 Français sur 10 déclarent que les personnes en EHPAD ont souffert de l'isolement de leurs proches aussi bien lors du premier confinement (90 %) que du second (81 %).

Sur les 2000 personnes interrogées, 335 avaient effectivement un proche résidant en Ehpad. Plus conscientes de la réalité des mesures de restriction des visites en Ehpad, elles confirmaient massivement ce constat : déclarant que les personnes en EHPAD ont souffert de l'isolement de leurs proches aussi bien lors du premier confinement (92 %) que du second (87 %).

* Cf. page 34

Pourquoi cette enquête ?

Les Ehpad sont des lieux de vie durement et durablement impactés par la crise sanitaire. Les règles de restriction (de l'encadrement à l'interdiction) des visites aux résidents sont décidées par les directeurs d'établissement en fonction des recommandations de l'ARS et des situations locales (résidents ou personnels contaminés, clusters). Cet isolement des personnes par rapport à leurs proches peut dégrader leur état de santé, questionne particulièrement leur bien-être au cours de leurs dernières années de vie, et aussi le respect de leurs droits.

A priori, toute personne âgée dépendante « conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société » et « le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance » (charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance accessible depuis le site du ministère de la santé*). En un peu plus d'un an de crise sanitaire, France Assos Santé Hauts-de-France se questionne sur les conséquences des restrictions de libertés, d'autant plus qu'elles ont été majeures pour les résidents en Ehpad.

France Assos Santé Hauts-de-France se positionne, via cette enquête, dans ses missions de :

- Défendre les droits des usagers
- Rendre audible la parole des usagers et de leurs familles
- Etablir un plaidoyer sur l'amélioration des conditions d'accueil et de prise en charge des résidents

Pour réaliser une enquête, l'accès aux personnes résidant en Ehpad est actuellement compliqué par ces restrictions, et leur situation de dépendance rend également difficile un recueil direct auprès d'eux. Par contre, leurs familles impactées peuvent témoigner de la détresse provoquée par cette diminution drastique des contacts. Supposées être représentées localement dans le conseil de vie sociale de chaque établissement, elles n'ont que très peu uni leurs voix pour porter leurs demandes médiatiquement et politiquement.

Les objectifs :

- Donner la parole aux familles de personnes en Ehpad et la porter politiquement,
- Alerter les décideurs (ministère des solidarités et de la santé, ARS, conseils départementaux, directions d'Ehpad) sur les effets délétères de l'isolement des personnes âgées dépendantes le cas échéant,
- Contribuer au débat sur les bénéfices/risques des mesures de confinement des personnes âgées dépendantes

Méthodologie d'enquête

L'intention était donner la parole à des proches de personnes résidant en Ehpad en 2020 et/ou 2021 dans la région Hauts-de-France. C'est pourquoi nous avons opté pour une enquête qualitative par entretiens téléphoniques enregistrés et retranscrits.

Nous avons donc réalisé 13 entretiens en veillant à présenter des situations en secteur public, en privé et en associatif et au moins un répondant dans chaque département de la région.

Pour cela, nous avons lancé un « appel à témoins » relayé par les associations membres de la commission Personnes âgées de France Assos Santé Hauts-de-France. Nous avons également repris contact avec les

les personnes qui se sont manifestées sur ce sujet auprès de nos associations. Enfin, nous avons donné la possibilité à l'ensemble de nos représentants d'usagers de se manifester.

Il a été très facile de trouver des volontaires pour répondre à nos questions grâce à la mobilisation des associations membres de France Assos Santé. Ainsi les 13 entretiens ont été menés du 15 février au 25 mars 2021. Cette enquête donne la parole à celles et ceux qui souhaitent s'exprimer, qui avaient des choses à dire sur ce sujet. Sur les 13 personnes interrogées, 12 avaient (ou avaient eu) effectivement un proche en Ehpad pendant la crise Covid-19.

* Cf. page 34

La treizième personne s'étant manifestée avait un parent en résidence autonomie mais accolé à un Ehpad et dont les règles étaient exactement les mêmes. Nous avons donc intégré son témoignage tout à fait concordant avec les autres. Il s'agit de 12 femmes et un homme âgés de 60 à 81 ans (moyenne d'âge : 68 ans). La parité n'a pas été recherchée puisque ce sont majoritairement des femmes qui tiennent le rôle d'aidant de personnes âgées dépendantes. Concernant leur proche résidant : 10 femmes (leur mère pour 9 et une tante pour la dixième) et 3 hommes (leur mari) âgés de 81 à 96 ans (moyenne d'âge : 89 ans). 2 des personnes interrogées parlaient d'un proche décédé au cours de l'année. La répartition des établissements concernés

est la suivante : 6 dans le Nord, 3 dans le Pas-de-Calais, 2 dans l'Oise, un dans la Somme, un dans l'Aisne ; et pour ce qui concerne leur statut : 6 établissements privés (à but lucratif), 4 établissements publics (dont 1 hospitalier et 3 territoriaux) et 3 établissements associatifs. Enfin il est à noter que les proches concernés résidaient tous en Ehpad depuis moins de 3 ans, dont 3 résidents avaient intégré l'Ehpad en 2020 en cours de crise sanitaire. Pour rappel, la durée moyenne de séjour en Ehpad est d'environ 3 ans*.

Les résultats qui suivent sont présentés avec des pseudonymes. Toutes les données sont anonymisées.

Les thématiques abordées

L'enquête qualitative a été menée par entretiens semi-directifs par téléphone abordant l'impact de la crise sanitaire et particulièrement la restriction des visites. Chaque entretien a duré entre 30 minutes et une heure. Chaque entretien a été enregistré et retranscrit. Le guide d'entretien abordait les points suivants :

- caractéristiques du proche interrogé et du résident (sexe, âge, en vie/décédé)
- statut de l'Ehpad (public hospitalier, public territorial, privé, associatif) ; département de l'Ehpad

- droits du résident (tutelle ou curatelle, personne de confiance, directives anticipées)
- vécu de l'éloignement (pour le résident d'après le proche, pour le proche)
- communication proche/résident et rôle de l'Ehpad dans cette communication
- connaissance des ressources (conseil de vie sociale)



* Cf. page 34

Comment notre échantillon se situe-t-il concernant les droits des usagers ?

La mise sous mesure de protection

Parmi les 13 personnes qui ont témoigné, 4 représentaient leur proche en Ehpad via une mesure de tutelle ou d'habilitation familiale :

« Elle était sous tutelle depuis pas longtemps parce que je n'ai même pas eu de rapport à faire » (Denise)

« On a choisi l'habilitation familiale. C'est fait, les choses sont faites » (Thérèse)

« Je l'ai mis sous tutelle. C'est pour des questions personnelles parce que j'ai déjà préparé des choses, en cas de décès : moi décéder la première. » (Virginie)

« J'ai l'habilitation familiale totale. J'ai eu un jugement il y a 5 ans maintenant. Je suis sa responsable » (Patricia)

Pour les autres répondants, il n'avait pas semblé nécessaire de prendre une telle mesure.

La désignation d'une personne de confiance à l'entrée en Ehpad

D'un autre côté, la majorité des répondants était la « Personne de confiance »* pour son proche résidant en Ehpad, c'est-à-dire que d'après la loi, ils peuvent accompagner les personnes dans toutes leurs démarches notamment les rendez-vous médicaux et être consultés par l'établissement au cas où le résident rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. 9 des 13 répondants ont affirmé avoir été désignés comme personne de confiance. 2 autres exerçaient ce rôle de fait sans confirmer de désignation :

« Alors ça je ne sais plus. Et puis même ! c'est moi, je me suis toujours occupée de lui, du premier jour où on s'est mariés jusqu'à maintenant. » (Virginie)

« Elle était en incapacité de désigner une personne. Elle n'était pas consciente de ce qui lui arrivait. Donc elle n'était pas en mesure de désigner quelqu'un. Mais comme j'ai l'habilitation familiale et que je suis reconnue comme responsable, pour eux je suis la personne de confiance. Quelque soient les questions, c'est vers moi qu'on se tourne. » (Patricia)

Seule une répondante n'était pas directement la personne de confiance, rôle confié à sa sœur :

« Ma sœur, je pense, oui. On est trois enfants et je pense qu'elle a désigné ma sœur aînée. Et on était d'accord, entre frères et sœurs, on était d'accord. » (Louise)

Enfin, seule Maryse, dont la mère est en résidence autonomie, ne pense pas qu'il y ait eu de désignation à l'entrée en établissement :

« Non je ne crois pas. Elle l'a déjà fait lors d'hospitalisations, là ce serait moi. Mais je n'ai pas souvenir que dans le dossier d'admission ça ait été demandé. Je suis un peu alertée sur le sujet, donc je crois que ça m'aurait fait tilt. C'était il y a deux ans, je ne crois pas. Quand on rentre, il y a tellement une somme de papiers à signer que peut-être... mais en connaissance de cause, ça m'étonnerait. » (Maryse)

Le panel est donc composé globalement des personnes les plus proches de leur parent ou conjoint en Ehpad. C'est une information importante qui éclaire les résultats de l'enquête dans la communication entre les répondants et l'institution. La personne de confiance étant consultée en priorité dans le cas où son proche est en fin de vie et incapable d'exprimer son choix, nous avons également demandé aux familles si leur proche avait rédigé des directives anticipées.

* Cf. page 34

La rédaction de directives anticipées

La rédaction de directives anticipées est une pratique minoritaire, ce qui se retrouve dans ce panel. Seule une répondante était sensibilisée au point de l'affirmer :

« Oui parce que je suis moi-même militante à l'ADMD. Je lui en ai parlé, elle m'a dit que ça l'intéressait. Elle a adhéré également à l'ADMD, elle a rédigé des directives anticipées. » (Marguerite)



Pour les autres, cela a parfois pu être évoqué oralement :

« On est mariés depuis plus de 55 ans. On vivait très convenablement ensemble. On partageait beaucoup de choses mais il n'y avait rien de produit à ce niveau-là. » (Thérèse)

« Ah mais ça, on en avait discuté bien avant. Rédigé lui-même non mais enfin je sais ce qu'il faut faire. On est un couple uni. J'ai des enfants qui sont au courant également. » (Virginie)

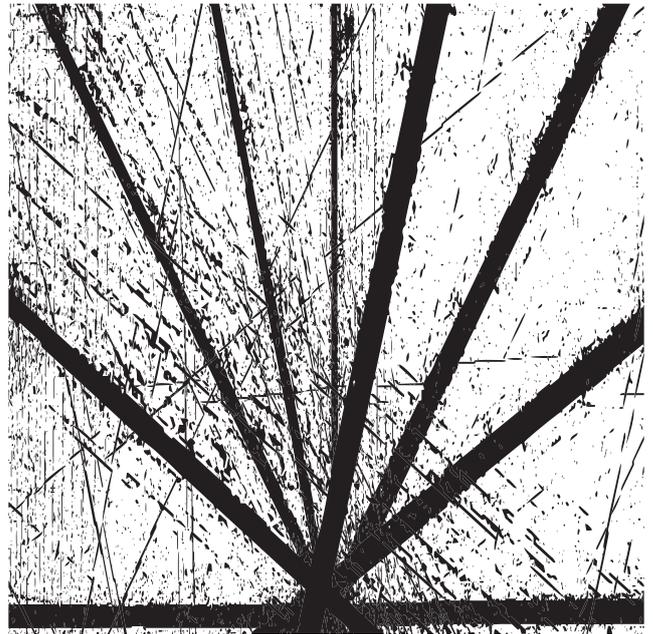
« Non. Tout est prêt pour les affaires notariales mais sinon elle n'en a pas rédigé. Mais enfin, on s'entend bien en famille, on fera en fonction de ce qu'elle avait décidé. Je crois qu'on respectera ce qu'elle veut » (Maryse)

« C'est quelque chose dont on avait parlé et au jour d'aujourd'hui je ne peux pas vous affirmer qu'elle l'ait fait. Mais c'est quelque chose qu'on avait évoqué puisqu'on l'avait fait déjà avec sa sœur. Je ne peux pas vous l'affirmer. Mais en tous les cas, elle me les a données verbalement. » (Simone)

LE VÉCU DE CETTE ANNÉE : RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

Les personnes interrogées ont toutes fait part de leur détresse dans un contexte de restrictions et d'interdictions pour elles de voir leur parent ou leur conjoint, de le toucher, de partager des instants précieux. Toutes comprennent la gravité du contexte sanitaire et les nécessaires mesures de protection. Elles ne comprennent cependant pas lorsque la rigidité de ces mesures les prive dans leur relation de parenté ou de conjugalité.

Plus qu'une somme de drames individuels, leurs témoignages concordent dans la description des conditions de visites très strictes, l'impact sur le bien-être de leur proche mais aussi sur elles-mêmes. Empêchées dans leur rôle d'aidant, elles se sont senties pour la plupart exclues des décisions mais aussi des informations concernant leur proche. Elles ont exprimé des attentes fortes que nous porterons auprès des pouvoirs publics.



La restriction des visites : des protocoles stricts

Les personnes interrogées décrivent toutes une application stricte des mesures sanitaires de limitation des visites à leur proche en Ehpad, dans l'ordre suivant :

1. Une interdiction des visites lors du premier confinement (mars – mai 2020) avec la mise en place d'outils de communication alternatifs (tablettes, courriers et photos imprimés)
2. La mise en place de « salles de visites » à partir de l'été 2020 et jusqu'à présent
3. Des règles de visite disparates de l'été 2020 au deuxième confinement avec la possibilité pour certains d'accès à la chambre tandis que d'autres n'avaient pas d'alternative à la salle de visites
4. Une interdiction des visites en chambres de l'automne 2020 jusqu'à mars 2021
5. Des règles de visite de nouveau disparates succédant la vaccination dans les Ehpad et des incertitudes pour la suite dans un contexte de troisième confinement.

C'est donc sur un temps long de plus d'un an que les proches fondent leur point de vue. A propos de ces protocoles, les familles sont informées que ceux-ci sont mis en place sur décision des autorités de santé :

« De toute manière à l'Ehpad, ils ont fait strictement ce qu'on leur a dit de faire. » (Virginie)

« Avec les mesures sanitaires imposées par l'ARS, ça été terminé. Du jour au lendemain, on nous a dit : terminées les visites en chambre. Ça fait un moment, je ne saurais même plus dire quand, depuis le début de l'année c'est sûr, novembre peut-être. » (Patricia)

« On se voyait par la vitre, par la fenêtre, mais on communiquait par téléphone. L'ARS avait décrété que ça se passerait comme ça. » (Madeleine)

Il n'est pas facile pour les familles de faire la distinction entre les recommandations et leur mise en application par l'établissement. Certaines remarquent cependant que les Ehpad sont parfois allés au-delà des recommandations de l'ARS sans nécessairement comprendre pourquoi :

« Après je ne peux pas leur reprocher, c'est le gouvernement qui décide. Mais les directeurs d'Ehpad, eux, ils ont leur mot à dire. Quand on voit à la télé : ah tiens, dans les Ehpad ils sont dehors, ils font des petites sorties. Et puis d'autres, on le voit à la télé, ils ont des jeux, ils ont des trucs. » (José)

« Ils suivent beaucoup les directives de l'ARS en rajoutant une couche de sécurité. Donc ce qui fait que c'est quand même assez lourd. » (Nadine)

« Ils ne peuvent pas ouvrir d'avantage qu'ils ne le font. J'ai eu un argument disant que les couloirs étaient trop petits et les gens se croiseraient et que tous les Ehpad qui rouvrent vont être obligés de refermer parce qu'il y aura un regain de contaminations. Soit disant que l'ARS se réfugie là-dedans en disant : « vous avez le droit de ne pas ouvrir d'avantage que vous n'ouvrez ». Donc il n'y a rien qui a évolué ces derniers temps. » (Marguerite)

Les personnes qui ont témoigné ont souhaité prendre la précaution de signifier leur globale acceptation des gestes barrière (masque, mètre de distance, pas d'embrassade...) et leur compréhension de la difficulté dans laquelle les professionnels se sont retrouvés. Une fois cela posé, elles s'inquiètent de la rigidité de ces règles strictes et d'un manque de prise en compte de leur individualité, et questionnent parfois la légitimité de l'interdiction des visites dans la chambre où vit leur proche :

« On a l'impression que l'humain, il n'est pas là. On prend des mesures, et puis on ne déroge pas aux mesures. Il n'y a pas de sentiments du tout dans les mesures prises. » (Denise)

« J'espère que l'on va pouvoir se rendre dans sa chambre. Je ne connais pas sa chambre. On se rencontre dans des lieux complètement réservés aux visiteurs. » (Thérèse)

« Je pense qu'en prenant toutes les précautions, on devrait pouvoir se rencontrer physiquement avec nos parents. Quand elle est arrivée au mois d'août, du fait qu'elle venait d'arriver, j'ai eu le droit pendant une semaine d'y aller tous les jours à condition de porter charlotte, blouse, des chaussons et des gants. Donc je me dis : pourquoi est-ce qu'on ne nous offre pas au moins une fois par semaine (peut-être pas tous les jours) cette possibilité ? Je ne suis pas contre le fait qu'il y ait des risques de contamination puisque moi-même je ne suis pas vaccinée, je n'ai pas encore l'âge requis. Je me dis : pourquoi est-ce qu'on ne nous laisse pas ce minimum de contact ? Peut-être une fois par semaine de pouvoir aller les voir physiquement, en présence l'un de l'autre, sans s'embrasser. Pourquoi est-ce qu'on les empêche de sortir ? » (Marguerite)

« Pourquoi ne pas me laisser dans sa chambre dans la mesure où moi je n'étais pas malade ? j'avais suivi le protocole, on me prenait la température. Je gardais le masque, je gardais mes distances. Pourquoi ne pas me laisser dans sa chambre qui est assez grande avec elle ? Elle a quand même une chambre de 20m2, ce qui n'est pas mal. » (Patricia)

A noter le cas particulier de Maryse, dont la mère vit en Résidence Autonomie, mais qui a eu affaire aux mêmes limitations et interdictions puisque celle-ci est accolée à un Ehpad du même gestionnaire :

« Elle est en foyer logement, depuis deux ans ; et c'est un foyer logement qui est adossé à un Ehpad. Elle est allée là, j'avais dit : c'est bien, s'il y a un problème de dépendance, à ce moment-là elle glissera tout doucement vers l'Ehpad. Mais je n'ai pas imaginé qu'il allait y avoir une pandémie et qu'elle allait avoir les restrictions de l'Ehpad. Ce qui fait que c'est, à la limite, encore plus compliqué que si elle était à l'Ehpad. Elle n'a pas tous les services de l'Ehpad donc il y a une suppléance à apporter par la famille, puisqu'en foyer logement ce n'est pas médicalisé etc. mais elle est bloquée. » (Maryse)

D'après Jacqueline, la fille d'une résidente d'Ehpad, l'interdiction des visites en chambre est justifiée par la désinfection de la pièce qui serait nécessaire après chaque visite, ce qui semblerait impossible :

« Donc la raison du refus essentielle c'est qu'il faut décontaminer après notre passage. Moi, j'ai répondu que ce serait une très bonne idée, effectivement. Tant qu'à décontaminer un lieu, qu'on décontamine au moins la chambre de nos parents. » (Jacqueline)

En réalité, les familles ont le sentiment que l'interdiction des visites en chambre permet à l'institution de mieux contrôler leurs interactions. La métaphore carcérale a été employée à des nombreuses reprises, en particulier pour décrire les périodes de confinement en chambre vécues par la plupart de leurs proches à un moment donné de la crise.

« Elle est en prison. Elle me dit : « je crois que si j'étais en prison, ce serait comme ça ». » (Marguerite)

« C'est contre-nature, je veux dire, que de les enfermer. C'est les mettre en prison. Pour elle c'était vraiment ça, elle dit « je suis enfermée, je ne sais pas pourquoi ». (Louise)

« Je me dis qu'ils ont le statut de prisonniers. C'est-à-dire qu'ils ont enfermés dans une chambre, parce qu'ils ne prenaient plus leur repas en commun. Ils sont enfermés dans une chambre du matin jusqu'au soir, donc c'est une évidence. » (Simone)

Si cette métaphore n'a pas été reprise telle quelle par l'ensemble de l'échantillon, les salles de visite sont par contre toujours assimilées à des parloirs. En effet, la visite y est surveillée, de durée limitée et parfois avec un Plexiglass de séparation :

« On se voit sur rendez-vous d'une demi-heure. Il faut demander à peu près une semaine avant. Elle vient dans une pièce restaurant avec un plexiglass et on la voit derrière un plexiglass. Et depuis qu'il y a le variant anglais, on est obligés de laisser le masque ; ce qui est un peu un problème pour se faire comprendre et entendre. Donc ça fait un petit peu, entre guillemets, visite prison, je trouve. Parce qu'avant le variant anglais, on pouvait retirer le masque et il y avait quand même un café. On avait le droit à un café. Ce qui donne un peu d'humanité à la chose. » (Maryse)

« Dans la demi-heure que je passe avec elle, il y a quelqu'un qui n'est pas loin derrière un paravent, voilà le contexte. Et on discute, mais du fait qu'elle est un peu sourde voire beaucoup, je suis obligé de parler assez fort, pour qu'elle me comprenne ; parce qu'on est éloignés à environ deux mètres, voire un peu plus. C'est une grande table, on est assez éloignés. Moi, ça ne me convient pas parce qu'on n'est quand même pas libres. On se croirait en prison. Moi, ça me fait penser à ce qu'on voit dans les films. Derrière, il y a quelqu'un qui écoute tout ce que vous êtes en train de dire. Il n'y a rien de confidentiel mais si elle a envie de se livrer, de dire des choses à propos de l'Ehpad, elle est coincée. Et moi, je ne peux pas lui répondre non plus. Donc on n'est pas libre, quelque part, de s'exprimer comme on l'entend. De ce côté-là, ça ne me plaît pas du tout. » (José)

« On nous fait bien voir quand ça fait 32 minutes, c'est terminé alors qu'il n'y a personne qui arrive pour un prochain rendez-vous. Je trouve ça très dur. On a l'impression d'être en prison. S'il y a quelqu'un d'autre qui arrive, on dit : bon, on ne peut pas être plus de 4 dans la salle, à ce moment-là les premiers arrivés repartent. Mais là, par exemple, on y est allés hier, on nous a fait partir, personne n'arrivait ! c'est comme ça. L'autre jour, j'étais un peu énervée parce qu'il y a toujours une personne qui nous surveille. Elle est dans la salle, là pas pour nous surveiller j'imagine, mais pour nettoyer les chaises, voir ce qu'on touche. » (Nadine)

« De toute façon, ma mère ne souhaitait pas aller dans cette salle, parce qu'elle estime que c'est un parloir, et que derrière les plexis on ne s'entend pas, avec les masques, on n'arrive pas à communiquer. C'est compliqué, c'est vrai, pour quelqu'un qui entend mal, on est loin en plus. » (Jacqueline)

« C'est difficile, d'autant plus difficile qu'on ne peut plus monter dans sa chambre. On a le droit que de la voir une demi-heure. Le temps est compté quand on y va. » (Louise)

« Je peux la voir en prenant rendez-vous et en allant dans quelque chose qu'ils appellent eux le vestibule. C'est une pièce... Alors, moi je rentre par l'extérieur, il y a un couloir dans la maison de retraite avec un renforcement ; bon assez grand, quand je dis un renforcement, ça fait peut-être 15m2 quand même. Et dans ce renforcement, ils ont fait un petit coin avec un plexiglass et puis un rond, comme quand vous allez prendre votre ticket à la gare. Donc elle, elle est d'un côté, elle est rentrée par ce couloir qui donne dans sa chambre, et puis moi, je rentre par l'extérieur dans ce couloir. Sauf que 93 ans, elle est sourde. Moi, je suis obligée d'avoir le masque. Je vous avoue que maintenant, je l'enlève puisque je n'ai pas de proximité avec elle, de toute façon il y a le plexiglass. » (Simone)

Lorsqu'une vitre sépare le visiteur de la personne résidente, la communication y est alors particulièrement difficile, en particulier lorsque cela vient s'ajouter à des problèmes d'audition :

« On prenait les tranches horaires d'une heure de visite. Il y avait aux quatre coins de la pièce une petite table. Au début, il y a eu avec des plexiglass. Alors là, c'était encore pire car vous aviez un mètre et un mètre, deux mètres à peu près de distance. Avec des personnes malentendantes ou autre, le plexiglass à l'intérieur, c'était vraiment horrible. » (Madeleine)

« Au départ, au mois de mars, on pouvait la voir à travers une vitre. Donc elle était d'un côté et moi de l'autre. Ça a duré 2 ou 3 mois : mars, avril, mai. Alors comme elle est sourde en plus, avec le téléphone qu'ils lui donnaient, elle comprenait la moitié de ce que je disais. » (Michèle)

« Actuellement, dans l'Ehpad où elle est, les visites sont organisées : les résidents sont dans une chambre qui est aménagée pour, derrière la vitre de la chambre. Et dans le jardin, il a été construit un demi-chalet pour les visiteurs. Ce qui fait que les gens arrivent par le jardin, entrent dans le demi-chalet qui est accolé à la fenêtre. Et la conversation se fait à travers la vitre, avec entrebâillée la vitre. Donc je n'y suis allée qu'une fois parce que pour parler, on a dû utiliser nos deux téléphones, le mien et le sien. Comme elle est sourde, elle n'entendait rien. Donc ça n'apportait pas grand-chose non plus. » (Marguerite)



Seul contexte possible de présence dans la même pièce que son proche, la salle de visite est considérée comme un lieu froid, privant de toute intimité dans ses propos et dans ses gestes. En effet, la salle de visite est un lieu partagé ou plusieurs familles sont présentes au même moment :

« Mais c'est difficile quand on la voit dans le restaurant, que pendant une demi-heure. En plus, comme elle oublie, on lui répète les mêmes choses. On a les gens à droite à gauche qui parlent, qui parlent fort. Voilà, c'est compliqué. » (Louise)

« Dès qu'on se trouve avec deux autres résidents et de la famille des résidents dans une très grande pièce, il écoute et il cherche toujours à échanger avec les autres personnes. » (Thérèse)

« Dans ce couloir, il y a les résidents qui passent, qui déambulent, il y a les infirmières, les aides-soignantes, la femme de ménage, qui passent avec leur chariot qui fait un boucan d'enfer et votre conversation, elle est suivie par tous ceux qui passent. » (Simone)

« A une période où on a pu se rencontrer dans les salons d'accueil, ce qu'elle n'aimait pas. Elle n'a jamais apprécié ce genre de rencontre parce que ça l'obligeait à sortir de sa chambre, ça l'obligeait à rencontrer des gens, ça l'obligeait à me voir en public. Donc elle n'apprécie pas du tout ces visites qui sont organisées. » (Marguerite)

A l'unanimité, cette modalité de rencontre est donc décriée par les familles interrogées, d'autant plus qu'elle implique un brassage (certes encadré) avec d'autres familles alors que la visite en chambre leur paraît plus opportune et sécurisée. Parfois, les dispositifs et règles sont perçus comme absurdes voire contreproductifs :

« Depuis la semaine dernière ils ont mis une espèce de micro haut-parleur. Donc vous, visiteur, vous venez, vous parlez dans ce micro. Et puis la résidente, je suppose qu'elle doit le mettre en marche, ma tante n'a pas su. Et en fait ça fait du bruit, donc elle m'a demandé de l'éteindre. J'enlève mon masque et je crie pour qu'elle puisse m'entendre. » (Simone)

« Donc on a eu des visites mais c'était plus que militaire avec les plexiglas, avec tant de visites pour tant de minutes. Il y a eu une période où j'ai pu quand même moi retourner dans la chambre mais ce n'était que les gens de plus de 45 ans donc ma fille n'a pas pu retourner voir sa grand-mère. Il fallait avoir 45 ans donc il n'y a que moi qui pouvait y aller. Moi, je suis très compliant à l'autorité expliquée. Si on me dit : « ça, pour telle raison, ce n'est pas possible », je ne vais pas... Mais si on ne m'explique pas, je n'accepte pas l'autorité absurde. J'ai eu un peu de mal à comprendre la raison. Finalement, tout le personnel a moins de 45 ans mais sa petite fille ne pouvait pas venir la voir. Je trouvais que c'était un peu exagéré. » (Nadine)

La salle de visite est devenue le seul lieu considéré par l'institution comme sécurisé. Nadine relate un exemple où une sortie dans le jardin de l'Ehpad est considérée comme sortant du cadre :

« La dernière fois, c'était le psychologue et il faisait très beau. Ma mère voulait sortir : « ah, tiens, je sortirais bien ! ». Ok, je lui dis : « oui, bien sûr tu peux sortir ». Il y avait le jardin derrière. Donc j'ai demandé au psychologue, on avait l'impression que c'était : « oh là là, mais on ne s'est pas vus, on n'a pas demandé l'autorisation ». Je dis : « non mais attendez, vous rigolez là ? Ma mère demande à sortir. Si elle fait 20m dans un sens et 20m dans l'autre, ça va durer 10 minutes. Elle va aller toucher le thuya qui est taillé en forme de boule ». Je dis : « on va aller jusque-là, elle va marcher un peu, ça va lui faire du bien. On va regarder les pâquerettes, les jonquilles. Et elle va rentrer, ça va durer 5 minutes. Il n'y a personne dans le jardin ». On était tout seuls dans une salle d'au moins 45 m². Là, il m'aurait dit non, je crois que je lui grimpais à la gorge. Il me dit : « bon, oui, je prends la responsabilité ». Je dis : « ok, ça va ». Le psychologue, c'est un cadre, il peut quand même prendre la responsabilité de nous laisser sortir dehors sans proximité avec quelqu'un d'autre. Je ne lui demandais pas de faire une bise à ma mère. Je lui demandais juste de la laisser marcher un petit peu dehors. Finalement, on y est allées. On a fait un petit aller-retour. Je lui ai dit : « bon voilà, les délinquantes sont rentrées, vous pouvez vous rassurer ». J'étais avec ma fille, on était toutes les 3. C'était un peu désagréable. On a vraiment l'impression tout le temps qu'on est très policés en fait. » (Nadine)

Dans l'exemple précédent, il est à noter que la famille adopte une stratégie entre la négociation et la transgression. D'autres personnes ont trouvé des moyens de contourner l'interdiction d'accès à la chambre, notamment par une visite à la fenêtre lorsque c'était possible :

« C'est un petit peu un cas particulier parce que ma mère a le seul appartement qui donne sur un escalier de secours. Ce qui fait que pendant tout le temps, je vais la voir à sa fenêtre. Elle a la capacité de se déplacer, d'ouvrir la fenêtre, de la refermer et de retourner s'asseoir. A chaque fois je vérifie bien qu'elle soit bien assise avant que je m'en aille. [...] Ce soir-là elle rentrait d'hospitalisation et j'avais eu l'occasion de pouvoir entrer dans sa chambre pour aller chercher des vêtements pour son retour, comme elle était partie de nuit. Et là bizarrement on m'a laissée rentrer dans sa chambre. Bon, on m'a dit qu'on n'aurait jamais dû me laisser rentrer. » (Jacqueline)

« Alors pour alléger cela, elle a la chance d'être en bout de couloir avec son logement sur l'extérieur. Elle est au premier étage, donc je monte sur un mur et puis on se parlait tant qu'il faisait beau. Mais maintenant je ne le fais plus parce qu'il fait trop froid. Ça allégeait un peu les choses, on se voyait vraiment et puis sans masque. » (Maryse)

« Et puis là, j'ai pris l'habitude une fois par mois, je la fais sortir pour l'emmener chez le docteur. Son médecin traitant qui continue à la voir. Comme ça, ça fait encore une sortie qu'on faisait. On essaye un peu de... disons de gruger pour qu'elle puisse sortir un peu. » (Michèle)

« Là, hier j'ai pu aller dans sa chambre. J'ai même débordé, je suis restée une heure avec elle. Normalement, je n'ai pas le droit plus de 45 minutes. » (Patricia)

Il est à noter que ce dernier témoignage de Patricia a été le seul sur la période d'enquête à attester un retour des visites en chambre, celles-ci restaient hypothétiques pour les autres personnes interviewées.

D'autres fois, les proches adoptent une stratégie non pas de transgression mais de négociation avec l'institution et essuient généralement un refus à leurs demandes particulières, ou un rappel à la règle lorsqu'une faveur a été accordée :

« J'y suis allée mais maman n'a pas pu venir dans le petit salon parce qu'elle était très faible. Elle était fatiguée, donc j'ai demandé à aller en chambre. L'infirmière m'a donné son accord parce que j'ai insisté lourdement. Mais après j'ai reçu un mail en me disant que je n'avais pas respecté les droits. » (Michèle)

« Moi, je l'aidais à prendre ses repas, elle était alitée dans l'unité où elle était, en gériatrie à l'hôpital. Donc le soir, j'y allais, je l'aidais à prendre son repas. Elle mangeait correctement, tout allait bien. Et puis on l'a renvoyée en Ehpad. Et le soir où elle est rentrée en Ehpad, j'ai demandé si je pouvais exceptionnellement venir auprès d'elle. Ça m'a été refusé » (Jacqueline)

« On a essayé de la voir, on a demandé, ça a été vraiment compliqué, jugé. Ça a fait suer tout le monde. On a demandé à la voir par la fenêtre extérieure, par le jardin. Qu'elle soit dans sa chambre et qu'on puisse lui faire coucou, voir comment elle allait, jeter un œil sur l'état de la chambre etc. » (Nadine)

Les familles se sentent donc sans pouvoir d'agir et totalement dépendantes d'un accord préalable de la part de l'établissement pour voir leur proche.

Enfin, toute permission de sortie entraîne automatiquement un confinement en chambre, ce qui est vécu par la famille comme une punition :

*« Chaque fois qu'elle sort, c'est arrivé à Noël. Ça, on le savait, et on en a bien profité. Elle est sortie et on a fait Noël ensemble avec les enfants, les petits-enfants. Bon derrière, elle s'est repris huit jours de confinement. »
(Maryse)*

*« Alors il y a quelques temps : « ma mère peut venir passer l'après-midi à la maison ? ». On me dit : « oui, pas de problème, seulement au retour un test PCR et enfermée pendant une dizaine de jours dans sa chambre ». En moi-même, je me dis que c'est très cher payé. Alors, je dis non, tant pis. Ce n'est pas la peine, elle va le payer très cher après. Elle va passer quelques heures avec moi. Après elle va rester une dizaine de jours enfermée dans sa chambre. »
(José)*

« Quand les résidents devaient sortir, après il y avait sept jours, puis après dix jours d'isolement ; ce qui est quand même dur pour une petite visite chez le dentiste ou chez l'ophtalmo. » (Marguerite)

La rigidité des mesures de limitation non seulement de l'ensemble des visites mais en particulier de celles du proche aidant ont à leur sens des impacts négatifs non seulement sur la personne vivant en Ehpad mais également sur le proche lui-même.



Les impacts négatifs sur le bien-être du résident

La plupart des résidents dont les proches se font ici le relais sont déjà fortement entrés dans la dépendance. Leurs pertes cognitives et leur confusion ont alors rendu difficiles les moments de visite dans la salle dédiée :

« Mon mari, il ne sait pas pourquoi on le bouge de son unité vers la salle où il y a les rencontres. Et quand il repart il ne sait pas pourquoi. La seule chose que je lui dis : « tu vas goûter », parce qu'il aime manger, c'est tout. Et il me dit « tu viens vite, tu viens vite ! ». Donc à chaque fois je dois lui mentir. » (Virginie)

« On y va, on a les masques et tout ça. Déjà, quand j'arrive, maman ne comprend pas qu'on soit avec la blouse et tout. Elle me dit : « mais pourquoi tu es encore déguisée ? ». Je lui dis : « maman, c'est comme ça, il y a une maladie ». Mais ça, elle ne comprend pas. » (Michèle)

« Le premier confinement, ça a été compliqué parce qu'elle ne comprenait pas du tout ce qu'il se passait. Déjà, c'était un nouvel endroit, une nouvelle structure, des gens qu'elle ne connaissait pas. Elle ne comprenait pas pourquoi elle ne sortait plus, elle n'avait pas le droit de sortir et on ne la voyait pas. Donc c'était compliqué. Je dirais qu'aujourd'hui elle a plus accepté, je pense parce que sa mémoire disparaît. » (Nadine)

« Dès qu'on la bouge de son milieu, de ses repères, c'est fini, elle est perdue. Donc ça a été difficile là tout le temps Covid ça a été très difficile parce que je ne pouvais pas aller en chambre. On m'obligeait à ... D'abord j'avais dit, si ça continue, moi je vais demander une exception à la règle pour que je la voie en chambre au moins une fois par semaine. En fin de compte, venir la voir dans le lieu qu'ils avaient spécifiquement réservé aux visites lui faisait plus de mal que si je n'allais pas la voir. Ça la perturbait parce qu'elle n'était plus dans son monde, elle n'avait plus ses repères. Alors je dis : c'est malheureux, je viens la voir, en fin de compte, ça lui fait plus de mal que de bien. » (Patricia)

Les personnes âgées dépendantes en établissement n'ont, pour certaines, pas compris la situation et ont alors exprimé un sentiment d'abandon en particulier au moment du premier confinement :

« Le premier confinement, ça a été dur. Elle a été encore plus désorientée. Elle ne comprenait pas pourquoi je ne venais pas la voir. Pour elle, je l'abandonnais. » (Michèle)

« A mon avis, il y a des moments où il pensait qu'on l'abandonnait. Ah oui. Comme il était confus au point de vue lieu, on avait beau lui dire, mais lui il était reparti dans le passé. Donc il ne comprenait pas que j'étais aussi près, que je pouvais venir aussi souvent. » (Madeleine)

« Elle avait un peu de mal à se rendre compte. Mais le fait ne plus voir ses filles, c'est ça qui a été terrible pour elle. Elle ne comprenait pas qu'on n'ait pas le droit d'aller la voir. » (Denise)

Un impact majeur pour les résidents concernés est la coupure brutale de la convivialité et des distractions laissant chacun dans l'ennui et la solitude :

« Elle ne faisait que dormir. Et elle n'allume plus la télé. Elle ne sait même plus allumer la télé donc tout ce qu'elle fait, c'est descendre, une fois qu'elle est levée le matin, qu'elle est lavée, habillée, en étant aidée, elle descend voir les activités. Ça, elle sait le faire, descendre, monter pour sa sieste, et redescendre après pour les activités. Mais sinon, chez elle, elle s'ennuie » (Louise)

« La musique, on lui aurait mis un peu de musique ou la radio, elle aurait apprécié. Mais non, elle n'a rien eu du tout. Alors imaginez un peu, dans une pièce, toute seule, sans rien pour se distraire » (Denise)

« Elle dit qu'ils sont tellement loin les uns des autres que personne ne parle. C'est d'un triste pas possible parce qu'ils ne s'entendent pas, ils ne peuvent pas se comprendre. Donc chacun mange tout seul. « On mange tout seul ensemble » elle me dit. Je crois que ça manque un peu, d'après ce qu'elle me traduit, de convivialité même entre résidents. Ils se sont renfermés, et c'est chacun pour soi, et on ne se parle pas. On ne se parle plus. » (Maryse)

« Moi je dis que petit à petit ils sont en train de les faire mourir, nos personnes âgées. Ils ne vont pas mourir de Covid, ils vont mourir de désespoir, d'ennui. [...] Je ne me laisse pas faire non plus parce que je me dis : maman, ce n'est pas un chien. Maman, elle avait l'habitude de ses petits chocolats. Et c'est pareil, quand on se voit à travers la glace, elle me dit : « tu m'as apporté quelque chose ? ». J'ai dit : c'est leur seul plaisir. Bon là, c'est pareil... C'est vrai que maman, elle a perdu une chaîne en or, une médaille. Là, dans le mail que la direction m'a envoyé : « les bijoux ne sont pas du tout recommandés actuellement ». Mais bon, là je lui ai remis un petit truc fantaisie. C'est son seul plaisir à maman d'avoir sa montre et puis un petit collier. On ne peut pas les priver de tout. C'est vraiment les déposséder de ce qu'ils aiment en fait. » (Michèle)

Privés de distractions et de plaisirs élémentaires, les résidents n'ont plus bénéficié non plus des intervenants extérieurs nécessaires à leur équilibre :

« Il y a une coiffeuse qui vient à l'Ehpad. Elle, c'est pareil, pendant tout le Covid elle a été interdite de rentrer. Alors je ne vous dis pas la tête qu'ils avaient. Ça a été interdit. Eux, ils ont besoin d'être coiffés. » (Michèle)

« Rien que faire venir le prêtre, là on aurait dû avoir des réponses positives. » (Denise)

« Ils sont privés de leur famille, ils sont privés d'activité parce qu'il n'y a pas de kiné. C'est très limité au niveau des activités pour éviter la venue de personnes extérieures. » (Nadine)

« L'année de confinement, si on peut dire l'année du Covid, elle a énormément perdu. Maintenant est-ce que c'est le hasard ? Moi, je pense que c'est le confinement. Elle est restée enfermée chez elle sans pouvoir marcher du tout. Donc ce n'est pas une petite chambre mais bon, elle est assise dans son fauteuil quand elle est chez elle. Là elle a été reconfinée, le kiné ne pouvait plus la sortir. Il n'y avait plus la gymnastique. Donc oui, ça a été énorme. Elle a perdu beaucoup d'autonomie cette année. » (Louise)

Comme le montre ce dernier exemple de Louise, l'arrêt des interventions extérieures est impactant en termes de perte d'autonomie de la personne âgée :

« Ça fait des mois qu'elle n'a pas vu le jour. A travers sa fenêtre, mais observer ce n'est pas... Depuis le mois d'août, elle n'a pas été dehors parce qu'ils ne les sortent pas. Et avec le Covid, comme on n'avait pas le droit de les sortir du lieu avec les familles, elle n'a pas vu le jour. Et elle ne marche pas du tout. Elle ne marche pas du tout, on ne va pas les promener. Ça, ce qui manque, c'est des petites promenades. Forcément, elle ne marche plus, elle va finir en fauteuil roulant. Moi j'attends qu'on ait le droit à nouveau de sortir les résidents, essayer de la faire marcher ne serait-ce que 100m autour. Si j'arrive au moins à la faire marcher 100m autour du bâtiment pour dire qu'elle prenne l'air, ce serait très bien. Mais pour l'instant on ne peut pas encore. » (Patricia)

« Je dis à la directrice : « vous nous imposez des conditions épouvantables et très délétères sur sa mémoire, sur son vocabulaire ». Elle parle beaucoup moins, elle a beaucoup perdu de mots. Alors peut-être que ça aurait existé aussi mais pour moi la stimulation, à cet âge-là, c'est fondamental. Et puis l'intérêt de faire les choses, c'est fondamental. Je pense qu'elle ne voyait pas trop l'intérêt... à un moment donné, je voyais très bien, elle boudait à moitié, elle était à moitié endormie sur sa table. Ça ne l'intéressait pas de vivre ça. » (Nadine)

Les résidents d'Ehpad ont également pendant plus d'un an été privés de tout contact physique avec leur personne la plus proche, parfois leur conjoint :

« Interdiction d'approcher le résident et de le toucher bien sûr. Il n'y avait plus de contact physique du tout. Et ça je pense que c'était le plus difficile à supporter, pour l'un et pour l'autre, mais pour les résidents ça a été très difficile » (Madeleine)

« Ce qui manque beaucoup, c'est de ne même pas pouvoir se tenir la main. Il suffit de peu de choses. Quelques fois, je disais : « tu sais, je n'ai pas grand-chose à raconter ». Il me disait : « ça n'a pas d'importance, mais que tu sois là ! ». Alors je dis : « bah je ne peux même pas te tenir la main alors... ». Ça c'est vraiment dur. Quand même, on a besoin de contact. Et je crois que c'est le plus pénible. » (Madeleine)

« Elle ne peut plus me toucher, plus me prendre dans ces bras. Ça, c'est quelque chose qu'elle aimait bien. En fait, elle me serrait dans ses bras, il y avait un contact charnel. » (Simone)

Pour des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, la communication peut devenir très difficile, le lien physique (donner la main) est parfois la seule façon de partager son affection.

Louise a trouvé pour sa mère un ersatz affectif en négociant pour qu'elle puisse garder son chat en chambre en entrant en Ehpad :

« On lui avait acheté un chat déjà âgé qui ne demande que des caresses et des câlins. Donc elle était avec son chat, et quand elle est passée vraiment à l'Ehpad, la directrice a dit : « moi je ne peux pas prendre les animaux ». Et finalement elle a senti que maman ne survivrait pas peut-être au fait de ne pas prendre son chat, donc elle a accepté. C'est pareil, ça fait partie de la discussion de maman, quand elle parle : « heureusement que j'ai mon chat ! ». Quand elle est confinée, elle a son chat. Et c'est peut-être son chat qui, entre guillemets, l'a sauvée. Parce qu'elle avait son chat, elle le caressait, elle lui parlait. Je pense que ça lui a fait beaucoup de bien » (Louise)

Le seul cas où l'interdiction de contact physique avec les plus proches parents est levée intervient lorsque la personne est en fin de vie. L'exemple que nous avons recueilli dans ce sens n'a pas eu lieu au sein de l'Ehpad :

« Là, c'était avec les précautions d'hygiène, toutes les blouses etc., enfin bref cosmonautes. Mais on pouvait le toucher, on pouvait lui tenir la main. Donc finalement pour nous c'était mieux qu'il ait été transféré en unité Covid que de rester à l'Ehpad. » (Madeleine)

Les personnes interviewées sont des enfants et des conjoints qui tiennent beaucoup à leur proche dépendant. Beaucoup ont exprimés des doutes sur la pertinence de priver une personne âgée dépendante du contact avec les autres et en particulier avec ses plus proches :

« Regardez mon mari : le matin, il se lève, pour quoi faire ? pour attendre le soir. Le soir il va se coucher, il attend quoi ? le lendemain. Donc qu'on les laisse vivre tranquille le reste de leur vie. Déjà c'est triste, très triste. Quand vous rentrez dans les unités comme mon mari, ils attendent la mort. Et si encore, ils ne peuvent pas faire ce qu'ils veulent, qu'on les enferme dans une chambre, alors là non ! » (Virginie)

« Surtout à leur âge, à un âge avancé, ils auraient voulu rester en contact avec un proche. Tout en sachant qu'on avance, il ne reste plus de temps à vivre. Et se priver de visites et de contact, c'est très dur. » (José)

« Moi, je me dis que quitte à ce qu'elle attrape la Covid, autant qu'elle ne soit pas privée trop de sa famille. Pour elle il n'y a que ça qui compte. A 94 ans, quel est l'intérêt de vivre 6 mois de plus si on ne peut plus voir sa famille ? moi, je leur ai dit : « là, il va falloir réfléchir à ce qu'ils puissent quand même un peu sortir ». Ça fait quand même le deuxième printemps qu'ils ne voient pas, à 94 ans, ça compte. Moi, franchement, personnellement, ce serait moi, je préférerais voir mes enfants et mes petits-enfants, à manger un bon repas ou être dans une ambiance. Ma mère adore se promener en voiture. Nous, on la promène dans la forêt, on rentre dans des chemins un peu... Elle est contente avec ça. Mais finalement, l'empêcher de sortir, ce n'est pas très intéressant. Où est le bénéfice pour la personne ? » (Nadine)

Ces propos sont ceux de personnes qui ont une relation privilégiée avec la personne résidente en Ehpad et sont impactés directement dans la limitation de cette relation.

Les impacts négatifs pour les proches dans leur rôle d'aidant

Les personnes interviewées avaient toutes l'habitude de rendre visite fréquemment (au moins une fois par semaine) à leur proche avant la crise (pour ceux vivant déjà en Ehpad avant 2020) :

« Elle avait déjà au moins tous les weekends une de ses filles samedi et dimanche. Et en général ma sœur essayait d'y passer une fois dans la semaine en plus » (Denise)

« Moi, j'y allais toutes les semaines, au moins une fois par semaine. Ma sœur y allait tous les jours quasiment. Et mon frère y allait plus ou moins toutes les semaines, tous les 10 jours. Il allait très régulièrement aussi. » (Nadine)

« Ma sœur y allait au moins deux fois par semaine, deux à trois fois par semaine. Et moi j'y allais au moins une fois par semaine. Ça fait qu'elle avait au minimum trois visites par semaine. Mon frère y allait peut-être une fois par mois, ou une fois tous les deux mois, en plus » (Louise)

« Comme cet Ehpad est en voiture à cinq minutes de chez nous, dix minutes on va dire maximum, donc moi j'y allais cinq fois par semaine. » (Madeleine)

« J'allais voir maman trois fois par semaine, sachant que j'ai 1h de route aller-retour. Il n'y a que moi qui y vais. » (Michèle)

« C'est toujours la même chose : 2 fois par semaine, le mardi et le vendredi. Donc j'y passais tout mon mardi après-midi et tout mon vendredi après-midi. » (Virginie)

« Pour ma part, j'y allais une fois par semaine. En ce qui concerne les autres visites, elle n'est pas en capacité de me dire si elle avait d'autres visites. » (Simone)

« Moi j'y allais toutes les semaines, même plus que toutes les semaines, deux fois par semaine. Après, il y avait son petit-fils qui y allait aussi tous les 15 jours. » (Marguerite)

« Il y a souvent du monde qui passe parce qu'elle était dans son environnement. Donc elle avait des visites pratiquement quotidiennes. Si c'était la voisine... elle avait un tissu social qui faisait que tous les jours elle voyait quelqu'un. Moi, au minimum une fois par semaine mais souvent deux fois. » (Maryse)

« Moi, j'y allais une fois tous les deux jours, une journée oui, une journée non, en moyenne. C'est-à-dire un jour sur deux. » (José)

Cela confirme que l'échantillon n'est pas composé de personnes qui avaient un rapport occasionnel au proche en Ehpad mais bien un statut d'aidant (voire de personne de confiance). L'un des trois personnes qui a vu son parent entrer en Ehpad en 2020 a exprimé un sentiment de culpabilité renforcé par le contexte :

« Ça a été dur parce que je ne pouvais pas la voir comme je le voulais. Même si les médecins m'ont rassurée, je culpabilisais un peu de l'avoir mise en Ehpad. » (Patricia)



Les personnes dont le proche en Ehpad est leur conjoint ont particulièrement exprimé la frustration d'être privées de contact physique avec leur époux :

« C'est difficile parce qu'on ne peut pas se toucher. J'ai toujours envie de lui donner la main, de l'approcher. » (Thérèse)

« Vous, quand vous voyez votre mari, comment il est, vous êtes obligée de souffrir. Vous ne pouvez pas même le toucher. Vous ne pouvez pas le réconforter » (Virginie)

Les visites dans les salles dédiées sont d'autant plus mal vécues qu'il n'y est pas possible d'y faire des activités et donc d'interagir avec leur proche :

« Les visites d'une heure. Au bout d'une demi-heure, qu'est-ce que vous voulez qu'on raconte ? Lui, il n'avait rien à raconter. Et moi, le quotidien, au bout d'un moment, ça ne l'intéressait pas. » (Madeleine)

« Maman, elle s'ennuie à rester assise comme ça. Elle ne comprend pas qu'on reste assis une heure comme ça ensemble. » (Michèle)

« On ne demande pas grand-chose, même déjà pouvoir aller dans la chambre. Ça serait déjà beaucoup. Moi je chantais, je faisais pour le distraire, je faisais ce que je pouvais. On pouvait faire des jeux, même s'il ne sait pas, vous expliquez. Vous montrez des photos, s'il ne comprend pas c'est pas grave ; mais vous l'occupez. Tandis que là, il est devant vous à deux mètres. Que voulez-vous faire avec une personne à deux mètres, qui ne sait pas où il est ? donc que voulez-vous faire ? » (Virginie)

« Moi quand je vais dans sa chambre, je joue avec elle, je chante avec elle. J'essaie de lui faire des jeux pour essayer de la stimuler, alors que dans cette pièce isolée, on ne fait rien. Il n'y a pas de discussion donc si je n'arrive pas à la stimuler par un autre moyen, c'est très compliqué. Je comprends après, il fallait bien faire des restrictions mais je pense qu'elles ont été mal calculées. Ils n'ont pas tenu compte de l'état du malade. » (Patricia)

Ce que révèlent particulièrement leurs témoignages, c'est que les personnes proches de résidents d'Ehpad ont été empêchées pendant des mois, voire une année entière dans leur rôle d'aidant.

L'aidant familial soutient la personne dépendante dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante. Ce rôle restait donc nécessaire :

« Moi je rangeais sa chambre, je jetais les papiers, je regardais son linge, je virais ce qui était trop petit, un petit check régulier. Je lui mettais la musique dans sa chambre. » (Nadine)

« Je trouve que ça commence à bien faire et qu'il faudrait vraiment, même si on doit s'habiller, s'équiper, au moins que les familles aient droit à une visite dans la pièce où vit leur parent. Je dirais une fois par mois, ce ne serait quand même pas trop demander. Dans l'idéal ce serait une fois par semaine au moins, qu'on puisse faire le point, les papiers, tout ça. Toutes les petites choses de la vie, voir ce qui leur manque comme produits. » (Jacqueline)

« Ne pas pouvoir aller la voir, ça a été dur aussi parce que j'étais tellement habituée. Elle faisait vraiment partie de ma vie. En tant qu'accompagnante j'allais la voir régulièrement. Je m'occupais des courses, je m'occupais des médecins, des auxiliaires de vie, de ses repas. Et du jour au lendemain ça a été un arrêt brutal, pour elle mais aussi pour moi » (Patricia)

« Moi quand j'arrivais dans la chambre, je faisais comme si on piqueniquait, pour se rappeler des souvenirs. Donc il a une petite table, je mettais une nappe, je ramenais ceci ou cela. Après je rangeais. Parce que là, au point de vue linge et tout ça, on ne sait pas ce qu'il se passe dans la chambre. Donc moi, je rangeais son armoire. Je faisais comme si j'étais avec lui du matin au soir, comme si on était à deux. Donc il retrouvait un peu de vie, il regardait, même s'il ne savait pas. Et après j'allais le promener, il sortait. Il faisait le tour de la résidence. À côté, il y a un parc. On allait dans le parc à côté, tout ça. Maintenant, ça fait plus d'un an que non, rien. » (Virginie)

« Avant comme j'y allais une fois par semaine et que j'allais dans sa chambre, c'était moi qui lui changeais sa chemise de nuit, sa robe de chambre ; qui regardais dans son frigidaire ce qu'elle avait pu stocker ; qui regardais si elle n'avait pas de dentifrice, de savonnette etc. ; qui nettoyait ; qui regardais un petit peu ce qu'elle avait comme courrier etc. Et maintenant, je sais que personne ne le fait. Donc je ne peux même pas vous dire aujourd'hui si elle a de quoi se laver. » (Simone)

« Moi, il y a des tas de choses que je voudrais quand même aller voir parce qu'il y a des petites bricoles – de prises, de machins – que personne ne fait. Je voudrais aller voir ce qu'il se passe. Elle a une femme de ménage qui vient une fois par semaine, qui est très bien. C'est très bien mais les femmes de ménage, elles ne peuvent pas tout faire non plus. Ça, il faut signaler qu'elle a toujours eu la possibilité de rentrer, cette dame. Tout le temps, il n'y a pas une fois où elle n'est pas rentrée. Elle doit y aller une fois par semaine deux heures. Ça, c'était précieux parce qu'en fait ça crée un lien aussi. Ne serait-ce que des choses tout à fait pratiques : un frigo. Elle ne voit plus les dates, elle mangerait bien du périmé. C'est la femme de ménage qui devait gérer. Avant c'était moi qui le faisais. Je regardais dans le frigo ce qu'il y avait à peu près. » (Maryse)

Ce rôle nécessaire est parfois repris par les professionnels mais avec une attention forcément moindre. Cela creuse une dichotomie entre les individus qui sont payés et ceux qui ne le sont pas pour prendre soin de la personne âgée. Or l'aidant prend en réalité un rôle très complémentaire du soignant qui aurait pu être reconnu et donner lieu à une exception à l'interdiction de se rendre en chambre, comme l'expriment les interviewés :

« On nous soutient qu'on passait la voir régulièrement. Bah oui, peut-être régulièrement. Mais combien de fois par jour ? Combien de temps par jour ? Ils n'avaient pas que Madame S. à s'occuper donc ils ne devaient pas passer longtemps. Ils amenaient les repas, oui, peut-être le café. Une fois le matin pour la toilette. Peut-être quatre fois par jour, c'est tout. Tout ça, c'est difficile à admettre. » (Denise)

« Un jour, ma mère m'appelle pour me demander de changer les piles de sa télécommande de télévision. Donc elle me donne la télécommande par la fenêtre. Et qu'est-ce que je vois en dessous ? C'était plein de crème de gâteau. Donc là, on devait être un mardi, puisqu'on était parti en weekend. Je lui avais apporté le vendredi un éclair au café. Et le mardi, sa télécommande était pleine toujours de crème d'éclair au café. Donc je le signale et la directrice me dit : « oui, oui, on va nettoyer ! ». Le lendemain toujours rien, le surlendemain toujours rien. Donc j'ai fini par apporter du produit et par nettoyer la télécommande » (Jacqueline)

« Ma mère, ça fait plusieurs jours qu'elle a sa pendule qui ne fonctionne pas. Ils ont une pendule en face du lit. D'habitude, c'est moi qui change la pile. Au bout d'un moment, ça s'use. C'est toujours moi qui le fait. Ça ne coûte rien, il y en a pour deux minutes. Ça trainait. Je suis allé la voir hier, j'ai demandé : « vous pouvez changer la pile ? ». Qu'est-ce que je n'ai pas demandé là. C'est comme si je demandais la lune. » (José)

« C'est moi qui lave son linge, je ne veux pas qu'on lui lave son linge parce que je veux gérer le linge. Ils m'ont empêchée avec le Covid. Donc là, ça a été la catastrophe parce que j'ai des tonnes de linge qui ont disparu. » (Michèle)

« C'est vrai que quand les familles sont exclues, c'est encore plus facile pour le personnel de penser qu'ils ont des prérogatives sur nous. » (Nadine)

La dichotomie entre professionnels et aidants familiaux justifie que les uns soient physiquement et quotidiennement en contact du résident là où les autres sont interdits. Cette situation rend alors insupportable à la famille la contamination par le Covid malgré tout :

« Mais je pense qu'il y a eu beaucoup de personnel non qualifié pour remplacer. Du coup, pas mal de turn-over, il y avait pas mal de têtes nouvelles. Mais nous, on n'avait pas le droit d'y aller alors que finalement on était quand même assez constants. [...] Finalement, le Covid est arrivé par le personnel. J'ai vu la directrice avec le psychologue, j'ai dit : « c'est génial, votre façon-là. Finalement, vous imposez quelque chose d'archi-strict pour la famille alors que pour le personnel vous ne pouvez pas l'imposer ». (Nadine)

« Pendant deux mois ma mère elle a eu le Covid. Et je ne sais pas comment elle l'a eu parce que c'était à l'époque où on n'avait pas le droit d'y aller. Elle l'a quand même attrapé, contracté le virus. Alors vous comprenez quelque chose vous ? On nous empêche d'aller la voir et puis elle prend le virus. Alors, ça vient bien du personnel. » (José)

La restriction des visites a également privé les familles de la possibilité de contrôle sur la bonne prise en charge de leur proche :

*« Avec des personnes qui n'ont pas la capacité de dire quoi que ce soit. Quand on a quelqu'un en face qui... Moi ma mère, elle est incapable de me dire ce qu'elle a mangé le midi, on peut lui faire tout ce qu'on veut. Si je ne peux pas aller la voir, si je ne peux pas moi-même contrôler son pied pour voir si elle a bien eu sa pédicure, voir ses vêtements, on peut tout lui faire. »
(Nadine)*

« Alors que s'il y a un œil extérieur, je pense qu'il y a peut-être une plus grande attention. Je ne sais pas, c'est mon sentiment. » (Jacqueline)

Les personnes interrogées restent pourtant reconnaissantes du travail et de l'investissement des professionnels des Ehpad dont elles ont besoin plus que jamais pour être informées de l'état de leur proche.



Des attentes fortes sur la communication

La diminution et l'encadrement des visites dans une salle spécifique ont généralement réduit la possibilité de dialogue avec les professionnels :

« Ça faisait plusieurs semaines que je ne pouvais pas rencontrer les aides-soignants, les infirmières. Ne pouvant aller dans son lieu, là où elle est, dans sa chambre, je ne pouvais pas parler avec ceux qui s'en occupent puisqu'on était isolés dans une pièce. Donc il n'y avait plus de communication. Ça a été un problème de ne plus avoir de communication avec les aides, pour savoir comment ça se passait. » (Patricia)

Ne pouvant presque plus être témoin direct de l'état de leur proche, et de son interaction avec son environnement, les familles ont demandé à en être informées par les personnels. Sur ce point, les témoignages divergent. Une partie des répondants est satisfaite des informations transmises :

« Par rapport à mon mari, on pouvait téléphoner quand on voulait. Au premier confinement, franchement, même à n'importe quel moment, on pouvait téléphoner. Moi, dans la mesure où j'y allais régulièrement, je pouvais poser les questions que je voulais. Si je m'apercevais de quelque chose, je demandais à parler à l'infirmière ou à la cadre de santé. Les infirmières étaient très disponibles si on avait une question à poser. » (Madeleine)

« C'est les soignants qui me donnent des informations. Comme là, dans une bonne demi-heure je vais appeler puisque je n'y vais pas aujourd'hui. » (Thérèse)

« Si vous posez la question, on vous répond. Vous téléphonez. Si vous voulez avoir des nouvelles tous les jours de votre mari, vous téléphonez tous les jours. Il n'y a pas de rendez-vous. Même quand j'arrive sur le parking, les infirmières viennent. Ou même par mail, j'ai reçu des photos de mon mari. Ils ont fait carnaval, ils ont tiré des photos, ils l'avaient déguisé un peu. Tout est là. C'est une vie commune. Moi, c'est ma deuxième famille maintenant. Vous allez du directeur jusqu'à la blanchisseuse, tout le monde va vous répondre. Tout le monde connaît chaque résident. » (Virginie)

D'autres au contraire, et en majorité, n'ont pas été suffisamment informées à leur sens de l'état de santé de leur proche, même lorsqu'elles étaient personnes de confiance :

« Après elle a fait une embolie. Elle a été hospitalisée une nuit. Ils l'ont gardée une nuit de toute façon. Une nuit, une journée. Et après ils l'ont renvoyée. On l'a su après, que sur le rapport c'était... Parce que le rapport, moi je l'avais demandé plusieurs fois mais ils ne nous l'ont jamais donné. Ils ne nous l'ont jamais communiqué. L'hôpital, pour eux, comme elle était à l'Ehpad, ils le donnaient à l'Ehpad. Et l'Ehpad ne nous l'a jamais transmis » (Denise)

« Combien de fois je leur ai demandé de me faire tous les mois – ne serait-ce que par mail – un bilan. Comment maman s'est comportée ? Qu'est-ce qu'elle a eu ? En fait, si on ne paille pas, déjà ils ne nous disent pas la vérité. Maman est tombée plusieurs fois. J'ai eu deux versions de comment elle est tombée. » (Michèle)

« Sauf si elle a chuté et qu'elle va à l'hôpital, là on m'appelle. Par exemple pour le vaccin, j'ai demandé quel type de vaccin elle avait eu, je n'ai pas eu de réponse. » (Jacqueline)

« J'ai appelé le directeur, je lui en ai parlé. Je lui ai dit : « mais monsieur le directeur, quand vous faites une prise de sang, vous recevez les résultats de sang ! donc ma tante devrait recevoir ses résultats de sang ». Après, qu'elle décide de me les donner ou de ne pas me les donner, ça serait son choix. Mais bon, je sais qu'elle me les donne puisqu'elle me donne tout. Ce n'est pas à l'Ehpad à recevoir les résultats de sang et à fermer boutique pour pas que je les vois. Donc voilà, je n'ai aucune information. » (Simone)

« Autrement, j'ai été très frustrée (en dehors des visites etc.) du manque de clarté et d'information sur les résultats d'examen, les visites de médecins. Tout à coup, je vois que ma mère a eu une prise de sang. Mais je n'ai pas été informée alors que je suis personne référente, personne de confiance. Je n'ai pas les résultats. Il faut que je me batte avec la directrice. Les infirmières ne veulent pas me donner les résultats. Or il me semble que c'est quand même un droit des patients. Là, comme c'est ma mère... Ma mère n'a pas non plus les résultats dans sa chambre. Il faut que je bataille pour savoir ce qu'il se passe, ce qui va, ce qui ne va pas. » (Nadine)

« Si je ne demande pas, je n'ai rien. C'est moi toujours qui vais à la pêche aux infos, souvent, très souvent. Par exemple, quand elle a rendez-vous chez le cardio : « ah votre mère n'est pas là, elle est partie chez le cardio ». Ah bon. Moi je ne suis pas au courant. Quand elle a eu le Covid, il a fallu que je téléphone, que je discute : « ah votre mère a le Covid ! ». Ah bon. » (José)

« Si je voulais avoir des informations, il fallait que j'appelle le bureau des infirmières mais qui n'est pas toujours disponible parce qu'elles tournent dans les chambres. Donc il fallait que j'appelle à un moment donné. Donc j'appelais les infirmières pour avoir des informations mais sinon je n'en avais... Les seules informations que j'avais c'était sur les mesures restrictives en rappel : prendre rendez-vous, remplir ce papier... mais jamais eu d'informations sur maman, jamais. » (Patricia)

En réalité, dans tous les cas, les familles se retrouvent en dépendance vis-à-vis du personnel pour savoir comment va son proche.

Concernant des informations plus générales sur la vie de l'Ehpad, les familles sont principalement informées des mesures sanitaires. Deux des personnes interrogées ont déploré manquer d'informations sur la circulation du virus au sein de l'établissement et sur les décès survenus :

« La dernière fois, j'ai eu la directrice au téléphone, je lui disais : « même au niveau des décès dans la maison, ce n'est indiqué nulle part ». Elle m'a répondu qu'on ne pouvait pas communiquer là-dessus puisque c'est aux familles de décider. Alors qu'en temps normal les faireparts étaient affichés. » (Jacqueline)

« Je trouve que ce n'est pas honnête de leur part. avec le Covid, il y a eu des décès. Moi, je trouve que par honnêteté, on devrait avoir un mail : « voilà, on a perdu autant de résidents ». Parce qu'avant, les gens qui étaient décédés, ils mettaient leur faire-part de décès à l'accueil. Mais avec le Covid, ils n'ont plus rien mis parce qu'ils en ont eu quand même pas mal. Sur 15 résidents dans l'unité de ma maman, il y a eu 5 décès. Et là, j'ai appris sur internet que sur l'Ehpad il y aurait eu 11 résidents décédés au Covid. Mais ça on n'est pas mis au courant. Moi, je trouve qu'on doit être au courant de ces choses-là. J'ai interrogé le personnel. Moi, quand je rentrais dans l'unité, je voyais les résidents, je les connaissais.

De temps en temps, je ramenaient un petit chocolat à tout le monde, un petit truc comme ça. Et quand j'ai pu re-renter, j'ai dit : mais il y a plein de têtes que je ne vois plus. On me dit : « ah oui, on a eu 5 décès madame, mais ça je ne peux pas vous le dire ». Oui, on ne peut pas me le dire. » (Michèle)

A l'inverse, lorsque l'Ehpad fait un effort de communication auprès des familles, cela est particulièrement apprécié et rassurant pour elles :

« Pour revenir au premier confinement, moi j'ai vu les vidéos qui ont été tournées. Et ce qu'on nous envoyait : il y a eu énormément d'activités qui ont été faites. Par exemple, sur l'étage de mon mari, l'animatrice elle faisait de la Gym. Elle prenait 4 ou 5 personnes : ballons etc. Il y a eu beaucoup d'occupations. Ils n'ont pas été laissés à l'abandon dans leur chambre. Moi j'ai vu les vidéos tournées. » (Madeleine)

« Tout le monde envoie des photos, et tous les lundis matins, elle a son journal avec tout ce qui s'est passé dans la semaine. Ça, je trouve que franchement au niveau du lien c'est un sacré plus que la maison a fait. » (Maryse)

Enfin, nous avons demandé à notre échantillon si des moyens ont été mis en œuvre par l'établissement pour leur permettre de rester en contact avec leur proche pendant les périodes de confinement les plus dures. L'usage généralisé des tablettes numériques pour se voir en vidéo n'a pas convaincu. Tous s'accordent à dire que l'outil n'est pas adapté aux personnes très âgées, voire anxiogène :

« Ils nous proposaient de faire des Skype avec maman. Il fallait prendre un rendez-vous avec l'animateur. L'animateur montait dans la chambre de maman. Et on avait cinq dix minutes de skype possible avec l'animateur et maman. Ça se passait bien mais bon, c'est compliqué, à 91 ans et quand on fait un Alzheimer. Mais c'était très bien déjà de proposer ça. » (Louise)

« Le premier confinement, pour lui, on avait des rendez-vous par Skype, que ce soit avec moi ou avec sa fille. Mais bon, il ne comprenait pas trop ce qu'il se passait. On leur avait expliqué, ça a été bien expliqué, mais un peu paumé quand même, il n'y a pas d'autre mot. Au bout, l'animatrice faisait plus la conversation que lui. Ça n'apportait grand-chose. » (Madeleine)

« Apparemment on peut les appeler par Skype et ils passent avec une tablette dans la chambre. Moi, je n'ai pas utilisé ce genre d'outil parce que ma tante ne comprendrait pas. Ce n'est pas dans sa culture. » (Simone)

« C'était très artificiel. Et puis ce n'est pas une génération de l'écran. » (Nadine)

« Après, il lui a laissé la tablette mais elle n'a jamais réussi. Elle était hyper stressée avec cette tablette. Nous, on voyait le plafond. Donc on a laissé tomber l'histoire de tablette. » (Maryse)

« Il y a eu des possibilités au début (là, on n'en parle plus beaucoup) de lien par skype ou vidéo. Bon ma mère, ça ne l'intéresse pas du tout parce qu'il faudrait là aussi l'intervention de quelqu'un de l'extérieur donc elle préfère le coup de fil. » (Marguerite)

A l'inverse, pour les résidents les moins atteints sur le plan cognitif, le téléphone a été un moyen privilégié et plébiscité pour rester en contact, parfois dans des conditions d'intimité plus satisfaisantes que la salle de visite :

« Heureusement, elle a le téléphone dans la chambre qui nous sauve ; parce que moi Skype ça ne m'intéresse pas du tout. Il y a quelqu'un à côté, on vous branche la caméra et la personne est à côté du résident ou de la résidente. Et dans le dialogue on est un peu coincés. Donc du coup, ça je n'ai pas fait. Mais elle a le téléphone. Je l'appelle environ deux à trois fois par jour, tous les jours, heureusement comme elle dit. » (José)

« Quand je l'appelle au téléphone, elle décroche mais elle ne sait plus mettre l'ampli parce que c'est usé, les touches. Je suis allée lui racheter un téléphone. Elle ne me téléphone plus mais moi je l'appelle. Je suis allée lui racheter un nouveau téléphone avec des grosses touches. » (Simone)

« Je lui téléphone. Alors c'est pareil, elle avait son téléphone portable. Au départ, elle savait bien décrocher, m'appeler, tout ça. Au départ, elle m'appelait le jour comme la nuit. Elle m'appelait beaucoup. Maintenant, ça, appeler, elle n'a plus le réflexe. Et le téléphone, elle l'a cassé. Elle l'a cassé, ou on lui a cassé, je n'en sais rien. Donc là, maintenant, quand j'appelle, j'appelle sur celui de son secteur. Mais j'ai ma maman personnellement au téléphone, bien sûr. J'appelle disons trois fois semaine. Je ne veux pas non plus tout le temps les embêter parce que malheureusement, ils sont tellement débordés. » (Michèle)

« Il faut dire que je l'appelle tous les midis et tous les soirs » (Marguerite)



L'avis des familles peu voire pas sollicité

Ainsi que l'ensemble des résultats précédents le montrent, les familles se sont généralement senties dépossédées et auraient souhaité être consultées, donner leur avis et être entendues concernant les décisions de privation de leur accès à leur parent ou conjoint.

Le conseil de vie sociale est une instance élue par les résidents et les familles d'un établissement médico-social, comme les résidences autonomie et les EHPAD. Composé de représentants des résidents, des familles et du personnel de l'établissement, le conseil de la vie sociale donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions liées au fonctionnement de l'établissement. Son rôle est consultatif. 4 répondants sur 13 connaissaient le conseil de vie sociale mais n'y voyaient pas forcément un lieu de pouvoir pour les familles :

« Qu'est-ce que vous appelez conseil de vie sociale ? Nous, on n'en fait pas partie. Nous, on n'est jamais au courant de rien, on n'a aucune réunion. Rien. Nous, on nous impose. » (Michèle)

« Quand on nous balance une décision (par exemple les visites tous les deux jours) c'est toujours en accord avec l'ARS et le conseil de vie sociale. C'est dit comme ça. Mais j'ai vu deux comptes rendus du conseil de vie sociale, sans avoir de nom d'ailleurs. Mais le conseil de vie sociale est toujours d'accord avec la direction. Je n'ai pas vu de question un petit peu critique. On a l'impression que c'est entériné. » (Marguerite)

« Je fais partie du comité. Et on a encore une réunion qui est en prévision. On dit ce qu'on pense. Et après, suivant ce que dit l'ARS, le directeur fait ce qu'il peut. Il a beaucoup d'obligations quand même donc il ne fait pas n'importe quoi. » (Virginie)

« J'ai posé la question à la directrice, j'ai demandé qui étaient les personnes qui faisaient partie de ce groupe, je n'ai pas eu la réponse. A plusieurs endroits dans le mail, elle me dit qu'elle consulte son équipe, mais à mon avis c'est plutôt l'équipe des infirmières et des soignants. Mais je vais peut-être lui faire un message pour lui demander les coordonnées des personnes qui s'occupent de la vie sociale. Ça existe, parce que j'ai déjà vu qu'ils faisaient des appels à candidature ou de temps en temps il y avait

des documents affichés. Mais là, comme on n'entre plus, on n'a plus de documents. » (Jacqueline)

Les familles interrogées sont plutôt en demande de participation directe et peu alertées sur la tenue d'une instance telle que le conseil de vie sociale. Elles souhaitent surtout être écoutées et sont reconnaissantes lorsqu'il y a des initiatives dans ce sens :

« Le conseil de vie sociale de l'Ehpad, je sais qu'il existe. Ce que je peux vous dire, c'est que la psychologue qui fait partie de l'Ehpad a réussi à nous réunir, deux ou trois personnes, pour échanger avec nous. » (Thérèse)

« Les contacts les plus intéressants, c'était le café rencontre avec la psychologue. On était trois ou quatre à chaque fois, c'était une fois par mois. Ça ne se précipitait pas pour venir. Moi, je m'implique toujours. Si on veut savoir ce qu'il se passe à l'intérieur, il faut y entrer. Comme dans une entreprise, si vous êtes au comité d'entreprise, c'est comme ça que vous connaissez votre entreprise. On s'est retrouvés souvent à quatre, les mêmes. Les discussions étaient très intéressantes et il y a eu à chaque fois des retours. Par exemple, l'entrée : il y a un petit salon ; les gens regardent qui rentre, qui sort. Mais quand on arrive, le visiteur ne sait pas trop quelle attitude prendre quand il voit des personnes dans les fauteuils, à l'entrée. Donc moi, je suis intervenue en disant : « il faudrait faire des séparations avec des plantes ou des choses comme ça ». Ça a été fait. C'était vraiment à chaque fois suivi d'effets. » (Madeleine)

Les contacts entre les familles et le psychologue de l'établissement sont très appréciés mais restent une pratique minoritaire dans notre enquête. Autrement, les proches ont plutôt exprimé leurs demandes directement auprès de la direction, notamment leur souhait de pouvoir retourner en chambre consécutivement à la vaccination.

Des attentes de retour à la normale

L'objectif de cette enquête était de relever rétrospectivement les impacts des restrictions de visite cette année pour les résidents en Ehpad et pour leurs proches aidants. Ceux-ci ont exprimé des attentes pour la suite et notamment après la vaccination qui était d'actualité au moment des entretiens :

« Moi je crois que puisqu'ils ont accepté les vaccinations des conjoints et des résidents, ma demande serait : facilitez les échanges, les rapports avec les résidents, pour que la vie soit un peu plus naturelle. Surtout si les vaccinations étant faites, on nous dit qu'il y a une immunité et qu'il n'y a plus de raison. Donc ce serait vraiment ma demande, qu'on puisse aller dans la chambre discuter, sortir un peu dans le jardin, avoir une vie plus naturelle. Et surtout enlever ce masque, parce qu'il se demande... Je ne sais pas comment réagit mon époux mais avec un masque, c'est quand même très différent. » (Thérèse)

« Ma mère a eu la première injection. Ils lui en font encore une dans trois semaines. J'en ai discuté avec certains et d'autres. Il y en a qui sont un peu bêtes : « oui ça la protégera du Covid mais on va être reconfinés ». Ça ne sert à rien d'être vacciné alors ? Si on est vaccinés et ils reconfinent, alors ne vous cassez pas la tête à vacciner. [...] Alors j'espère quand elle aura la deuxième dose qu'elle pourra venir un petit peu à la maison. C'est tout ce que je demande, parce qu'il faut quand même penser à eux. Ceux qui en pâtissent, le plus, ce sont ceux qui sont à l'Ehpad et en maison de retraite. » (José)

« Alors il y a le problème de la vaccination. Elle n'est pas vaccinée parce que les résidences autonomes sont derrière l'Ehpad. L'Ehpad est vacciné. J'espère qu'une fois que ces vaccinations seront faites, on va pouvoir rentrer chez elle. » (Maryse)

« J'ai vu un peu dans les journaux, dans les médias que certains Ehpad rouvrent leurs chambres. C'est-à-dire que les gens peuvent retourner dans les studios et dans les chambres. Et là non, c'est très strict. La vaccination a eu lieu dans un premier temps, et ma mère a refusé parce que c'est un peu son truc de refuser systématiquement ce qu'on lui propose. Elle a refusé et puis elle est revenue un petit peu parce qu'on en a parlé. Je lui ai dit : « peut-être que le fait de te faire vacciner va pouvoir débloquer un peu la situation. J'aurai le droit d'y aller quand moi je serai vaccinée ». Alors elle m'a dit qu'elle acceptait, elle sera vaccinée début avril en principe. Pour l'instant, les gens qui sont vaccinés dans cet Ehpad n'ont pas plus de possibilités que les autres. » (Marguerite)

« On a été vaccinés les deux. Je suppose qu'on pourra se rapprocher, se voir quand même un peu plus, j'espère. De toute manière, on est obligés de suivre. » (Virginie)

Suite à l'enquête, quelques répondants ont été recontactés. Pour certains, les visites en chambre avaient pu reprendre sur rendez-vous, d'autres étaient encore en attente du fait d'une vaccination tardive dans l'établissement et les incertitudes persistaient pour les semaines à venir au vu de la situation sanitaire régionale dégradée.

En résumé

A la lumière des témoignages récoltés, nous portons les constats suivants :

- Les familles interrogées acceptent de respecter les gestes barrière pour le bien de leur proche
- Les familles interrogées n'ont pas compris l'interdiction des visites dans la chambre pendant une durée si longue, les empêchant de veiller au bien-être de leur proche
- Les salles de visite communes organisées par les Ehpad en alternative aux visites en chambre ont été particulièrement décriées dans leurs modalités (peu d'intimité, communication difficile, plexiglass de séparation, brassage avec d'autres familles...)
- Les familles ont été rendues dépendantes du personnel de l'établissement pour avoir des nouvelles de leur proche.
- Les mesures de confinement ont eu un l'impact négatif non négligeable sur la santé des résidents au dire de leurs familles (sentiment d'abandon, accélération de la perte d'autonomie...)
- Les proches des résidents ont été empêchés dans leur rôle d'aidant au quotidien au motif qu'ils n'étaient pas des professionnels de l'établissement.

CONCLUSIONS DE FRANCE ASSOS SANTÉ HAUTS-DE-FRANCE

A la lumière de ces témoignages, France Assos Santé Hauts-de-France et les bénévoles associatifs membres de sa commission Personnes Âgées portent les conclusions suivantes :

Nos inquiétudes sur le respect des droits des personnes résidentes en Ehpad et de leurs familles

On sait que les résidents d'Ehpad ont payé un lourd tribut au Covid-19 : nombreux clusters, risque de décès élevé pour les personnes contaminées. En ont résulté des recommandations sanitaires strictes.

Les établissements les ont toujours suivies voire sont allés plus loin. En effet, les directions d'établissement engagent leur responsabilité, et prennent des décisions en conséquence, ce qui peut se comprendre, particulièrement dans la panique que nous avons connue en début de crise sanitaire.

Malheureusement, le résultat est que les droits les plus élémentaires ont été simplement oubliés et même parfois bafoués. **Les résidents d'Ehpad ont été soumis à un « régime d'exception » du fait de leur lieu de vie.** Ils ont été astreints à un confinement drastique et une privation de liberté quasi totale pour certains, sous le principe de la sécurité sanitaire. Il nous paraît crucial de rappeler que les Ehpad ne sont pas des lieux de privation de liberté et qu'au regard de la loi, les résidents d'Ehpad sont soumis ni plus ni moins qu'aux restrictions de circulations arrêtées par le gouvernement.

Dans ce sens, nous saluons le récent rapport du 4 mai 2021 du défenseur des droits* qui « rappelle que les mesures prises pour gérer la crise actuelle, ayant pour effet de restreindre les droits et libertés, ne peuvent être qu'exceptionnelles et, dans tous les cas, strictement nécessaires et proportionnées. Les personnes âgées accueillies en EHPAD ne font pas exception » (p35)

« C'est contre-nature, je veux dire, que de les enfermer. C'est les mettre en prison. Pour elle c'était vraiment ça, elle dit « je suis enfermée, je ne sais pas pourquoi ». (Louise)

La distanciation imposée aux résidents en Ehpad vis-à-vis de leurs proches est d'autant plus préjudiciable qu'à cet âge, les moments perdus ne se rattrapent plus. Au moment où 90% des résidents sont vaccinés, il est disproportionné que certains Ehpad maintiennent autant de restrictions (visites sur rendez-vous, isolement à la suite d'une sortie...). Nous devons collectivement nous demander de quelle manière nous pourrions vivre heureux nos dernières années de vie.

« Pourquoi ne pas me laisser dans sa chambre dans la mesure où moi je n'étais pas malade ? j'avais suivi le protocole, on me prenait la température. Je gardais le masque, je gardais mes distances. Pourquoi ne pas me laisser dans sa chambre qui est assez grande avec elle ? » (Patricia)

« Moi je dis que petit à petit ils sont en train de les faire mourir, nos personnes âgées. Ils ne vont pas mourir de Covid, ils vont mourir de désespoir, d'ennui » (Michèle)

Il faut tirer les leçons de la crise Covid-19. Quelles que soient les crises sanitaires à venir et la disponibilité des outils pour s'en prémunir, les mesures de restrictions des libertés doivent rester temporaires et exceptionnelles.

* Cf. page 34

« Quand les résidents devaient sortir, après il y avait sept jours, puis après dix jours d'isolement ; ce qui est quand même dur pour une petite visite chez le dentiste ou chez l'ophtalmo. » (Marguerite)

Concernant les familles, au regard de notre enquête, la situation les a menées à se retrouver en dépendance totale vis-à-vis du personnel pour savoir comment se portait leur proche. Les aidants sont des usagers de notre système de santé au même titre que les patients/résidents. Leur exclusion est préoccupante pour la santé de leur proche comme pour la leur. **Le statut de Personne de confiance n'a pas apporté de garanties dans la circulation d'une information consentie par le résident.** Pour rappel, le code de l'action sociale et des familles (CASF) prévoit que la personne de confiance est désignée par écrit par le résident et peut l'accompagner dans toutes ses démarches notamment les rendez-vous médicaux et être consultée par l'établissement au cas où le résident rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. Comme l'indique le défenseur des droits dans son rapport : *« dès lors qu'une personne de confiance est désignée, elle devrait par conséquent être invitée à participer à l'entretien sauf si la personne accueillie s'y oppose. » (p9)*

On ne peut que constater aujourd'hui, et notamment au regard de notre enquête, le peu de place laissée à la personne de confiance durant cette période.

« C'est vrai que quand les familles sont exclues, c'est encore plus facile pour le personnel de penser qu'ils ont des prérogatives sur nous. » (Nadine)

Notre constat concernant la démocratie sanitaire en Ehpad

Force est de constater que les Ehpad ne sont globalement aujourd'hui pas des lieux de vie qui concertent facilement et régulièrement leurs résidents. La crise sanitaire a été en cela un révélateur puisque cela s'est dégradé en ce qui concerne les décisions de restriction des libertés prises par les établissements.

Pour rappel, le conseil de vie sociale (CVS) est une instance élue par les résidents et les familles d'un établissement médico-social, et notamment les EHPAD. Composé de représentants des résidents, des familles et du personnel de l'établissement, le conseil de la vie sociale donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions liées au fonctionnement de l'établissement.

Aujourd'hui, les CVS sont très peu réunis alors qu'ils pourraient garantir à minima un droit à l'information sur la vie au sein de l'établissement. Lorsqu'ils fonctionnent, les CVS ne jouent qu'un rôle minime et ne sont absolument pas un lieu de prise de décision. Le pouvoir n'est donc pas donné aux résidents et leurs familles qui doivent se conformer aux règles, même mouvantes, une fois le contrat de séjour signé.

Il nous apparaît fondamental de recueillir l'avis des résidents eux-mêmes ; encourager la démocratie participative pour rendre les résidents décisionnaires collectivement des règles en vigueur, particulièrement dans le cadre du conseil de vie sociale voire de manière plus informelle si nécessaire. La participation aux décisions est fondamentale ; autrement, les résidents comme leurs proches ressentent une forme d'infantilisation.

Nous reprenons à notre compte la recommandation 63 du défenseur des droits dans son rapport du 4 mai 2021 « de veiller à ce que les directions des EHPAD informent et consultent par tout moyen le CVS de l'EHPAD sur toute décision liée au renforcement des mesures de contrainte sanitaire et s'assurent que celles-ci sont fixées pour une durée déterminée et limitée dans le temps et proportionnées aux situations individuelles ».

Les familles interrogées ne savaient pas comment exprimer leurs doléances au-delà de correspondances directes avec la direction de l'établissement. Pour en référer une dernière fois au rapport du Défenseur des droits, nous partageons son regret « *qu'il n'existe pas, à l'instar de ce qui se fait dans le secteur sanitaire, d'instance de médiation – médiateur médical, médiateur non médecin, commission des usagers.* » (p30).

Les usagers du secteur médicosocial comme un Ehpad devraient pouvoir bénéficier des mêmes outils de plaintes et réclamations que les usagers du secteur sanitaire, quel que soit le statut de l'Ehpad (hospitalier, territorial, associatif ou privé). Aujourd'hui, les familles sont supposées pouvoir s'adresser à une Personne qualifiée* du médicosocial pour les aider à faire valoir leur droits. Cet acteur est a priori mobilisable par les familles pour intervenir en médiation avec les directions des EHPAD. Or, son rôle est largement méconnu des résidents et de leurs familles. Les personnes qui ont témoigné n'avaient pas identifié cette ressource lorsqu'elles étaient en conflit avec l'établissement. On peut se demander dans ce contexte s'il ne serait pas intéressant que les familles puissent se voir proposer d'être accompagnées par un représentant d'usagers lorsqu'elles le souhaitent.

* Cf. page 34

Nos considérations sur la place de l'aidant pour le bien-être de la personne en Ehpad

Les personnes interrogées ont toutes fait part de leur détresse dans un contexte de restrictions et d'interdictions pour elles de voir leur parent ou leur conjoint, de le toucher, de partager des instants précieux. Toutes comprennent la gravité du contexte sanitaire et les nécessaires mesures de protection. Elles ne comprennent cependant pas lorsque la rigidité de ces mesures les prive dans leur relation de parenté ou de conjugalité.

Il nous faut entendre la détresse et les souffrances qui ont été infligées à ces personnes, prendre en considération le traumatisme vécu durant ledit confinement drastique et libérer la parole et l'écouter, être attentif à la situation psychologique des résidents et de leurs familles durant et post-confinement.

Le concept de « bulle sociale », c'est-à-dire la liberté d'interagir uniquement avec les mêmes personnes dans un seul cercle restreint, aurait pu permettre aux résidents d'Ehpad de retrouver une proximité avec une ou deux personnes de leur choix en limitant les risques. Il est particulièrement ubuesque que les époux de personnes en Ehpad ne puissent interagir librement avec leur conjoint.

« Vous, quand vous voyez votre mari, comment il est, vous êtes obligée de souffrir. Vous ne pouvez pas même le toucher. Vous ne pouvez pas le reconforter » (Virginie)

Même sans considération pour l'aspect affectif, ce que révèlent particulièrement leurs témoignages, c'est que **les personnes proches de résidents d'Ehpad ont été empêchées pendant des mois, voire une année entière dans leur rôle d'aidant. L'aidant familial soutient la personne dépendante dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante. Ce rôle restait donc nécessaire.**

« Moi je rangeais sa chambre, je jetais les papiers, je regardais son linge, je virais ce qui était trop petit, un petit check régulier. Je lui mettais la musique dans sa chambre. » (Nadine)

« Avant comme j'y allais une fois par semaine et que j'allais dans sa chambre, c'était moi qui lui changeais sa chemise de nuit, sa robe de chambre ; qui regardais dans son frigidaire ce qu'elle avait pu stocker ; qui regardais si elle n'avait pas de dentifrice, de savonnette etc. ; qui nettoyait ; qui regardais un petit peu ce qu'elle avait comme courrier etc. Et maintenant, je sais que personne ne le fait. Donc je ne peux même pas vous dire aujourd'hui si elle a de quoi se laver. » (Simone)

La dichotomie entre professionnels et aidants familiaux justifie que les uns soient physiquement et quotidiennement en contact du résident là où les autres sont interdits. Cette distinction s'est opérée entre les individus qui sont payés, et ceux qui ne le sont pas pour prendre soin de la personne âgée. Seul le professionnel est resté légitime pour prendre le risque de contaminer la personne en lui apportant du soin. **Or l'aidant prend en réalité un rôle très complémentaire du soignant qui aurait pu être reconnu et donner lieu à une exception à l'interdiction de se rendre en chambre.**

Enfin, si cette enquête a donné la parole aux proches de résidents, nous n'oublions pas les nombreuses personnes qui n'ont pas la chance d'avoir cette relation privilégiée dans leur entourage. C'est pourquoi au même titre, les bénévoles associatifs doivent pouvoir réinvestir les Ehpad et proposer de nouveaux des activités et accompagnements, plus particulièrement aux personnes isolées. Les conséquences de l'arrêt prolongé de la présence de bénévoles en Ehpad mériteront également d'être explorées.

Liens utiles

- **Rapport du Défenseur des Droits du 4 mai 2021 relatif aux droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en Ehpad :**
<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2021/05/rapport-les-droits-fondamentaux-des-personnes-agees-accueillies-en-ehpad>
- **Sondage National France Assos Santé sur Les impacts de la crise Covid-19 :**
https://www.france-assos-sante.org/publication_document/impact-de-la-crise-covid-19-sur-les-usagers-en-matiere-de-sante-enquete-viavoice-pour-france-assos-sante-realisee-en-decembre-2020/
- **Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap :**
<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/article/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-agee-en-situation-de-handicap>
- **Enquête Insee sur la durée de vie moyenne en Ehpad :**
<https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/87434/1/er1094.pdf>
- **Définition de la personne de confiance dans le CASF :**
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033275531
- **Définition du Conseil de Vie Sociale des établissements pour personnes âgées (source gouvernementale) :**
<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/droits-en-ehpad/a-quoi-sert-le-conseil-de-la-vie-sociale>
- **Définition de la personne qualifiée sur le site de l'agence régionale de santé Hauts-de-France :**
<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/quest-ce-quune-personne-qualifiee>
- **Recommandations du gouvernement du 11 mars 2020 de mesures de protection renforcées en Ehpad :**
<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/covid19-mesures-de-protection-renforcees-ehpad-usld>
- **Décision du Conseil d'Etat du 3 mars 2021 contre l'interdiction générale et absolue des sorties des résidents d'Ehpad**
<https://www.conseil-etat.fr/actualites/actualites/le-conseil-d-etat-suspend-l-interdiction-generale-et-absolue-de-sortie-des-residents-d-ehpad>
- **Recommandations du gouvernement applicables au 19 mai 2021 (dernières en date) pour un retour progressif à la vie sociale en Ehpad :**
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20210512_nouvelle_etape_vers_un_retour_a_la_vie_normale_dans_les_ehpad_usld_et_residences_autonomie-2.pdf



Santé Info Droit – 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi et jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits



66 Millions d'Impatients

www.66millionsdimpatients.org

Le site porte-parole des patients impatients, outils d'information pour mieux s'y retrouver dans le système de santé.

Nous contacter

France Assos Santé Hauts-de-France

10 rue Baptiste Monnoyer 59000 LILLE

Du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h

Coordinatrice régionale

Aurélié CASSARIN-GRAND

03.66.32.18.88 / 06.25.47.08.09

acassarin-grand@france-assos-sante.org

Chargée de gestion administrative

Amélie LAROCHE

03.66.32.18.88

alaroche@france-assos-sante.org

Président

Pierre-Marie LEBRUN

03.66.32.18.88

hauts-de-france@france-assos-sante.org

Chargée de mission

Bianca DE ROSARIO

03.66.32.18.88 / 06.42.60.44.00

bderosario@france-assos-sante.org

Chargé de mission

Clément BAILLEUL

03.66.32.18.88 / 07.56.34.09.08

cbailleul@france-assos-sante.org

