



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2022

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**COVID-19 : enjeux et impacts du confinement chez les résidents et
les personnels des EHPAD du Nord-Pas-de-Calais**

Présentée et soutenue publiquement le jeudi 5 mai 2022 à 18h
au Pôle Formation
par **Lucie NOYER**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Monsieur le Docteur Antoine LEMAIRE

Directrice de thèse :

Madame le Docteur Nathalie ASSEZ

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs

LISTE DES ABREVIATIONS

APA : Activité Physique Adaptée

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide-Soignant

ASH : Agent des Services Hospitaliers

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

COREQ : Consolidated criteria for Reporting Qualitative research

COVID-19 : Corona Virus Disease 2019

CNIL : Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l’Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d’Etat

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONVS : Observatoire National des Violences en milieu de Santé

ORSAN : Organisation de la Réponse du système de santé en situations Sanitaires exceptionnelles

SARS-CoV2 : Severe Acute Respiratory Syndrome-related Coronavirus 2

SHA : Solution Hydro-Alcoolique

UHR : Unité d’Hébergement Renforcée

UVA : Unité de Vie Alzheimer

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|----|
| RESUME | 8 |
| INTRODUCTION | 9 |
| I. ENJEUX DU VIEILLISSEMENT | 9 |
| II. ENJEUX DE LA RESTRICTION DES LIBERTES EN TEMPS DE PANDEMIE | 10 |
| III. CHRONOLOGIE D'UNE CRISE SANITAIRE MONDIALE ET IMPLICATION DANS LES EHPAD | 10 |
| IV. EHPAD ET COVID-19 : DE NOUVEAUX QUESTIONNEMENTS..... | 13 |
| V. OBJECTIF DE L'ETUDE..... | 14 |
| MATERIELS ET METHODES..... | 16 |
| RESULTATS..... | 19 |
| I. L'ANNONCE D'UN CONFINEMENT INEDIT..... | 22 |
| A. LA SIDERATION | 22 |
| B. L'INCOMPREHENSION..... | 22 |
| C. LE STRESS ET LA PEUR | 23 |
| D. LA COLERE FACE AU MANQUE DE MOYENS | 27 |
| E. PERTE DES REPERES ET SENTIMENT D'ETRANGETE | 27 |
| F. DE LA REVOLTE A LA RESILIENCE : DES SENTIMENTS MITIGES | 28 |
| II. LE RETENTISSEMENT SOMATIQUE ET PSYCHOSOCIAL DU CONFINEMENT | 29 |
| A. DEGRADATION PHYSIQUE | 29 |
| 1. Perte de poids..... | 29 |
| 2. Perte des capacités motrices..... | 30 |
| B. DEGRADATION DES FACULTES COGNITIVES..... | 31 |
| C. DEGRADATION DES FONCTIONS THYMIQUES ET PSYCHIQUES..... | 33 |
| 1. Perte des repères, des petits plaisirs et des rituels..... | 33 |
| 2. Perte de l'estime de soi..... | 34 |
| 3. Tristesse, dépression et perte du sens de la vie..... | 34 |
| III. LE RETENTISSEMENT INSTITUTIONNEL DU CONFINEMENT..... | 37 |
| A. DISTANCIATION PHYSIQUE | 37 |
| 1. Avec les familles | 37 |
| a. Par l'interdiction des gestes affectifs..... | 37 |
| b. Par la mise en place des gestes barrières..... | 38 |
| 2. Entre les résidents..... | 38 |
| 3. Avec les soignants..... | 39 |
| B. ISOLEMENT SOCIAL | 40 |
| 1. Rupture du lien familial..... | 40 |
| a. Des visites trop rares et trop brèves | 40 |
| b. Des visites contre-productives..... | 43 |
| c. Les technologies au service du maintien du lien social | 45 |
| 2. Rupture du lien avec les soignants..... | 46 |
| a. Augmentation de la charge de travail..... | 46 |
| b. Complexification des tâches due aux protocoles sanitaires | 46 |
| c. Port du masque..... | 48 |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 3. | <i>Rupture du lien avec les autres résidents</i> | 50 |
| a. | Limitation de la vie en collectivité lors des repas | 50 |
| b. | Réorganisation par unités..... | 51 |
| IV. | LES SOIGNANTS EN QUETE DE SENS | 52 |
| A. | DE LA NECESSITE DE PROTEGER LES PLUS VULNERABLES A CELLE DE NE PAS VULNERABILISER EN PROTEGEANT | 52 |
| 1. | <i>Acceptabilité du confinement</i> | 52 |
| 2. | <i>L'EHPAD transformé en lieu de privation des libertés</i> | 53 |
| 3. | <i>Ambivalence des professionnels</i> | 56 |
| 4. | <i>Sentiment d'inégalité et mise à distance par rapport à la population générale</i> | 57 |
| B. | LE BOULEVERSEMENT DES ROLES PROFESSIONNELS..... | 58 |
| 1. | <i>Une posture d'exécutant imposée</i> | 58 |
| 2. | <i>De l'agressivité à la reconnaissance des familles</i> | 60 |
| C. | LA DELICATE QUESTION DE LA FIN DE VIE | 61 |
| 1. | <i>La valeur du temps</i> | 61 |
| 2. | <i>L'accompagnement des mourants</i> | 62 |
| 3. | <i>Permettre le deuil</i> | 64 |
| V. | EHPAD : LIEU DE VIE, LIEU DE SOINS | 65 |
| A. | LA FRONTIERE ENTRE LIEU DE VIE ET LIEU DE SOINS | 65 |
| B. | DIFFICULTES DE MEDICALISATION | 66 |
| C. | ASSURER LA CONTINUITÉ DES SOINS | 67 |
| 1. | <i>Remodèlement des suivis</i> | 67 |
| 2. | <i>Solidarité médicale</i> | 68 |
| 3. | <i>Un objectif de prévention : la question du dépistage</i> | 70 |
| D. | FAIRE FACE AUX MANQUES | 71 |
| 1. | <i>Ressources matérielles et thérapeutiques</i> | 71 |
| 2. | <i>Manque de temps</i> | 73 |
| 3. | <i>Manque d'effectifs</i> | 74 |
| 4. | <i>Manque de formation</i> | 76 |
| E. | S'ADAPTER, SE REORGANISER, S'ENTRAIDER POUR FAIRE FACE | 76 |
| F. | ENTRE MANQUE ET EXCES D'INFORMATIONS | 78 |
| G. | RESPONSABILITE ET FLEXIBILITE DES DIRECTIONS | 80 |
| VI. | LE POST-CONFINEMENT : ENSEIGNEMENTS ET PERSPECTIVES | 82 |
| A. | LA VACCINATION : SEUL ESPOIR DE SORTIE DE CRISE ? | 82 |
| B. | L'EPUISEMENT DES SOIGNANTS | 85 |
| 1. | <i>L'impact émotionnel de la crise sanitaire</i> | 85 |
| 2. | <i>L'importance du soutien des collègues et de la hiérarchie</i> | 87 |
| 3. | <i>La remise en question de la vocation soignante</i> | 88 |
| 4. | <i>Une vision pessimiste face à l'incertitude</i> | 89 |
| 5. | <i>La crainte d'une mauvaise image</i> | 90 |
| C. | DU CONFLIT DE VALEURS A LA PRISE DE CONSCIENCE D'UNE REFLEXION ETHIQUE | 91 |
| D. | APPRENDRE DE LA CRISE..... | 93 |
| 1. | <i>L'amélioration des pratiques</i> | 93 |
| 2. | <i>Des idées émergentes</i> | 94 |
| E. | APPRENDRE DES RESIDENTS : BON SENS, FORCE ET RESILIENCE | 94 |
| | DISCUSSION | 98 |
| I. | PRINCIPAUX RESULTATS | 98 |
| A. | CRISE SANITAIRE ET CONFINEMENT : QUELLES IMPLICATIONS ? | 98 |
| B. | CONSEQUENCES DU CONFINEMENT SUR LA SANTE DES RESIDENTS | 100 |

| | | |
|-------------|---|------------|
| C. | SENS DES RESTRICTIONS EN POPULATION GERIATRIQUE | 102 |
| D. | PROBLEMATIQUES D'ACCES AUX SOINS DANS LES EHPAD..... | 103 |
| E. | INFLUENCE DU TRAITEMENT MEDIATIQUE SUR LES PRISES DE DECISION..... | 105 |
| F. | TENSIONS ETHIQUES ET IMPACTS SUR LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES | 106 |
| G. | APPRENDRE DES CRISES | 112 |
| II. | FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE..... | 113 |
| III. | PERSPECTIVES..... | 114 |
| | CONCLUSION..... | 116 |
| | BIBLIOGRAPHIE | 117 |
| | ANNEXES | 123 |
| | <i>Annexe 1 : Grille COREQ.....</i> | <i>123</i> |
| | <i>Annexe 2 : Guide d'entretien.....</i> | <i>126</i> |
| | <i>Annexe 3 : Mail de sollicitation envoyé aux établissements</i> | <i>128</i> |
| | <i>Annexe 4 : Lettre d'information remise aux participants</i> | <i>129</i> |
| | <i>Annexe 5 : Extrait du journal de bord</i> | <i>130</i> |
| | <i>Annexe 6 : Extraits de comptes rendus de codage.....</i> | <i>131</i> |
| | <i>Annexe 7 : Verbatims.....</i> | <i>132</i> |

Liste des tableaux et figures :

| | | |
|--------------------|--|-----------|
| TABLEAU I. | CARACTERISTIQUES DES ETABLISSEMENTS | 20 |
| TABLEAU II. | CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS | 21 |
| FIGURE 1. | LOCALISATION GEOGRAPHIQUE DES ETABLISSEMENTS VISITES DANS UN RAYON DE 10 KM | 20 |
| FIGURE 2. | MODELISATION DES RESULTATS | 97 |

RESUME

Contexte : La crise sanitaire liée à l'émergence de la COVID-19 a conduit les instances sanitaires régionales et nationales à mettre en place des mesures fortes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), dont le confinement a été l'un des éléments les plus marquants. L'objectif de cette étude était d'identifier et d'analyser les problématiques liées au confinement instauré lors de la crise de la COVID-19 chez les résidents et les personnels d'EHPAD du Nord-Pas-de-Calais.

Méthode : Il s'agissait d'une étude qualitative inspirée de la phénoménologie interprétative, permise par la réalisation d'entretiens individuels compréhensifs auprès de 11 résidents et 15 personnels d'EHPAD volontaires. Les entretiens ont été menés dans 11 établissements du Nord-Pas-de-Calais entre mars et septembre 2021.

Résultats : Le confinement a eu des répercussions multiples, avec comme résultante une dégradation du lien social pour les résidents et une perte de sens pour les professionnels. Ce confinement a été un facteur d'isolement majeur pour les résidents avec un impact important sur le plan psychologique et sur l'aggravation des troubles cognitifs. Il en a également résulté une dégradation physique des résidents ainsi que des pertes d'autonomie. Les soignants ont vu leurs pratiques bouleversées et ont remis en question le sens de ces mesures sous le prisme de considérations éthiques. Tirillés entre désir de protection et volonté de ne pas nuire aux résidents, ils ont su faire preuve d'adaptation et de résilience pour organiser et repenser la vie au sein des EHPAD. Cette crise sanitaire a également questionné le statut des EHPAD, entre lieu de vie et lieu de soins, et généré un questionnement sur un nécessaire besoin de médicalisation dans un contexte de tension hospitalière.

Conclusion : Le confinement et ses impacts ont permis de faire évoluer les pratiques et de procéder à une nécessaire réflexion sur le sens des restrictions dans la population gériatrique. Notre étude appréhende la conception des EHPAD au sein desquels liberté et droit à la prise de risque (individuelle et collective) sont à (re)considérer pour reconstruire son « chez-soi » en institution. Il s'agit dès lors de tirer profit de l'expérience conférée par cette crise pour parer et se préparer à d'éventuelles futures crises.

INTRODUCTION

I. Enjeux du vieillissement

Au regard du vieillissement démographique de la population française, la question du « bien vieillir » se pose déjà depuis de nombreuses années. Parmi les sujets de réflexion se trouvent l'institutionnalisation des personnes âgées et les enjeux éthiques soulevés par leur regroupement en établissement. En effet, les personnes âgées de plus de 75 ans représentaient près de 10% de la population française en 2018, soit un peu plus de 6 millions de personnes (1). On dénombrait à la même période près de 600 000 places en EHPAD en France (2). La question de la place des personnes âgées dans notre société est donc plus que jamais d'actualité. Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) avait d'ailleurs émis en 2018 un avis sur les enjeux éthiques du vieillissement, questionnant la place donnée aux personnes âgées dans notre société et émettant des propositions notamment sur le renforcement des politiques d'accompagnement du vieillissement (3).

Penser le « Grand Age », en faisant évoluer le regard que la société porte sur lui et remettre la personne âgée au centre de son projet de soin est un sujet central pour nos institutions démocratiques. Cela est d'autant plus d'actualité dans un contexte de majoration de la dépendance et de nécessité de prise en charge individualisée, dans un cadre de respect des libertés individuelles et de l'autonomie de décision (4).

Selon l'Agence Régionale de Santé (ARS), les EHPAD ont pour mission « d'accompagner les personnes fragiles de plus de 60 ans et de préserver leur autonomie. Ils assurent une prise en charge globale comprenant l'hébergement, la restauration, l'animation et le soin » (5). Ainsi, la qualité de vie des personnes âgées institutionnalisées constitue un thème central de la réflexion éthique, dans lequel se côtoient les notions de bienveillance et de préservation de l'autonomie des personnes (6).

II. Enjeux de la restriction des libertés en temps de pandémie

La question de la priorisation des soins en temps de pandémie avait déjà été soulevée en 2009 par le CCNE, s'agissant du modèle de pandémie grippale. Les personnes âgées apparaissant comme une catégorie « vulnérable » de patients, il semblait alors naturel de faire de leur protection une priorité. A l'époque, le CCNE citait dans son rapport : « Nul doute que dans le cas d'une pandémie grave et intervenant brutalement, le gouvernement pourrait prendre, soit sur le fondement d'un décret proclamant l'état d'urgence, soit sur la base de la théorie des circonstances exceptionnelles, des mesures telles que la réquisition ou le confinement de certaines catégories de citoyens, ou des restrictions à la circulation » (7).

En 2018, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publiait ses lignes directrices pour la gestion des questions éthiques lors des flambées de maladies infectieuses. Elle rappelait qu'il « convient de faire particulièrement attention à ce que les personnes les plus exposées au préjudice ou à l'injustice lors des flambées de maladies infectieuses puissent participer aux décisions relatives à la planification et à la riposte ». Elle rappelait également que « même lorsque les mesures de santé publique sont conçues avec les meilleures intentions, elles peuvent par inadvertance faire peser un poids disproportionné sur des populations particulières » (8).

Les retentissements liés à l'émergence d'une pandémie avaient donc déjà été étudiés et des mises en garde avaient déjà été émises, particulièrement concernant les populations vulnérables dont font partie les personnes âgées.

III. Chronologie d'une crise sanitaire mondiale et implication dans les EHPAD

La crise de la COVID-19 (Corona Virus Disease 2019) a constitué un bouleversement sanitaire, social et économique majeur, à l'échelle mondiale. C'est en décembre 2019 que l'OMS a reçu une première alerte de la commission sanitaire de Wuhan, relatant

un groupe de cas de « pneumonies de cause inconnue ». Ce virus, dénommé SARS-CoV2 (Severe Acute Respiratory Syndrome-related Coronavirus 2) en février 2020, est responsable d'une nouvelle maladie : la COVID-19. L'OMS a déclaré le stade pandémique le 11 mars 2020 (9).

Les premiers cas en France ont été officiellement déclarés le 24 janvier 2020 (10).

Le plan bleu a été activé dans les EHPAD le 6 mars 2020. Ce plan avait pour but de permettre la mise en œuvre rapide des moyens nécessaires à la gestion de l'épidémie dans les établissements médico-sociaux dont font partie les EHPAD (11).

L'interdiction des contacts extérieurs pour les résidents a été effective le 11 mars 2020. Les EHPAD étaient ainsi fermés au public (12).

Le premier confinement à l'échelle nationale a débuté quant à lui le 17 mars 2020 (13).

Dans une note datant du 20 mars 2020 à destination des directeurs d'établissement accueillant des personnes âgées, le Gouvernement a communiqué les protocoles à mettre en place en situation de cas confirmé de COVID-19 au sein d'une structure. Il s'agissait alors de mettre en place des secteurs dédiés au regroupement des cas suspects. En cas d'impossibilité de mettre en place cette restructuration, les établissements étaient invités à organiser un confinement individuel en chambre (11).

Des exceptions à cette interdiction de visites étaient envisageables au cas par cas, notamment pour les fins de vie. Néanmoins, les directeurs d'établissement étaient enjoins dans une note du Ministère des Solidarités et de la Santé datant du 28 mars 2020, au-delà des mesures de confinement collectifs, à « renforcer ces mesures de protection même en l'absence de cas suspect ou confirmé au sein de l'établissement » (14). L'impact de ces mesures de confinement renforcé posait alors question, même au sein du Conseil Scientifique qui s'interrogeait sur l'impact d'un confinement individuel en chambre (15).

Un premier rapport du CCNE publié le 13 mars 2020, en réponse à une saisine du Gouvernement, faisait état des enjeux éthiques face à l'épidémie alors en cours. On retrouvait dans ce rapport la notion de nécessaire limitation dans le temps des mesures restreignant la liberté des personnes ainsi que le devoir d'expliquer et de rendre intelligibles toutes les mesures prises qui contraignaient ces personnes. La

notion d'équité dans l'accès aux soins était également abordée, notamment pour les sujets en situation de vulnérabilité (16).

Un nouveau rapport du CCNE datant du 30 mars 2020 et concernant le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD mettait en garde sur le risque d'isolement social des personnes âgées institutionnalisées. Ce rapport mentionnait l'impact de la pénurie de personnels et l'isolement professionnel auquel ces derniers pouvaient faire face, ainsi que sur la pénurie de matériel de protection pour les soignants. Le CCNE rappelait par ailleurs dans ce rapport que « toute mesure contraignante restreignant les libertés [...] doit être limitée dans le temps, proportionnée et adéquate aux situations individuelles » (17).

Par le biais de recommandations émises notamment par la mission conduite par Jérôme GUEDJ, certaines idées ont émergé afin de maintenir le lien social des résidents, comme la préservation de certaines animations ou le maintien du lien familial via des dispositifs de visioconférence (18). Une réflexion s'est alors rapidement engagée autour de protocoles pouvant permettre le retour des visiteurs (19).

Fort de ces réflexions, les visites ont de nouveau été autorisées en EHPAD à partir du 20 avril 2020. Elles n'étaient alors possibles qu'en extérieur ou dans un espace dédié et étaient limitées en durée et en nombre de visiteurs. Les personnes mineures étaient encore interdites à cette période. Pour les situations de fin de vie, les visites en chambre étaient autorisées avec respect des gestes barrières et limitation à un visiteur. Le retour dans les EHPAD des professionnels libéraux était limité aux intervenants strictement indispensables à la préservation de l'autonomie des résidents (20).

A l'approche du déconfinement national en mai 2020, l'intensification de la réouverture des visites en EHPAD s'est rapidement imposée comme une nécessité, comme en témoignait le CCNE dans un nouveau rapport sur les enjeux éthiques du déconfinement (21).

Un nouvel assouplissement des protocoles, visant une réouverture progressive des visites en EHPAD, a été décrété en juin 2020. Le nombre de visiteurs autorisé était augmenté et les mineurs étaient de nouveau autorisés à entrer dans les établissements (22).

A compter du 22 juin 2020, les EHPAD ne déclarant pas de cas de Covid-19 ont pu entamer la reprise des visites des proches sans rendez-vous, des sorties individuelles et collectives et de la vie sociale au sein des EHPAD, avec l'obligation de mettre fin au confinement en chambre pour les établissements l'ayant maintenu, ainsi qu'une reprise des accueils de jour. Les intervenants libéraux paramédicaux étaient également invités à reprendre l'ensemble de leurs interventions (23).

Des mesures restrictives similaires à celles déjà prises ont pu être remises en place en fonction de la situation épidémique dans chaque établissement, notamment lors des pics épidémiques, comme lors de la « deuxième vague » au cours du dernier trimestre de l'année 2020. A noter qu'un nouveau confinement national a eu lieu du 30 octobre au 14 décembre 2020, mais que celui-ci autorisait explicitement les visites aux résidents des EHPAD, contrairement au premier confinement. Par ailleurs, les intervenants extérieurs n'étaient pas interdits d'entrer dans les structures (24). L'assouplissement des mesures, permis notamment grâce à la vaccination, a pu être poursuivi au cours de l'année 2021 (25).

IV. EHPAD et COVID-19 : de nouveaux questionnements

Au 1er janvier 2022, on dénombrait 27081 décès liés au Covid-19 dans les EHPAD et établissement médico-sociaux, pour un total de 123 851 décès liés à la COVID-19 en France, soit environ 21% des décès. Ces chiffres étaient néanmoins à prendre avec précaution devant l'absence de comptage des décès liés à la COVID-19 dans les EHPAD avant le 1^{er} avril 2020 et devant l'absence de tests disponibles en nombre suffisant pour confirmer l'imputabilité de la COVID-19 dans ces décès au début de la pandémie. Par ailleurs, les résidents d'EHPAD décédés en milieu hospitalier ne figuraient pas dans le décompte des décès en EHPAD (26).

Face à cette situation inédite et au regard de l'imprévisibilité de cette pandémie, des mesures urgentes ont été prises pour protéger les personnes considérées comme les plus vulnérables de notre société. Cependant, peu après la mise en place de ces mesures, de nombreux acteurs du système de soins ont questionné l'atteinte aux libertés fondamentales comme la privation du lien social et l'enfermement (27,28).

Des études visant la problématisation des tensions éthiques soulevées par cette crise ont rapidement été engagées, proposant des pistes de réflexion et d'amélioration basées sur les premiers retours de terrains. Ainsi, une étude qualitative ayant procédé à 269 entretiens de personnels et de résidents dans 52 établissements à l'échelle nationale entre avril et août 2020 rapportait les problématiques rencontrées dans la gestion des fins de vie en EHPAD. Les résultats préliminaires de cette étude dénommée COVIDEHPAD semblaient mettre en avant notamment les difficultés, pour les soignants et les familles, de faire face aux protocoles imposés qui entravaient les rituels funéraires en situation de crise sanitaire (29).

Certains auteurs évoquaient également des répercussions différentes chez les résidents en fonction de leur façon « d'habiter l'EHPAD ». Ainsi, les résidents qui sortaient peu de leur chambre avant la crise sanitaire semblaient moins impactés que ceux impliqués dans la vie collective de l'établissement. Ces auteurs faisaient aussi remarquer les disparités entre les établissements choisissant d'appliquer un confinement strict en chambre et ceux optant pour une limitation de la fréquentation des espaces communs, avec des conséquences différentes pour les résidents (30).

Par ailleurs, une enquête nationale conduite entre novembre et décembre 2020 via un questionnaire adressé à 1814 participants, travaillant dans les EHPAD pour la plupart, faisait état des problématiques ayant émergé avec la crise de la COVID-19. Les participants à cette enquête évoquaient leur inconfort concernant notamment les restrictions de visites, la privation de liberté des résidents ou encore le manque de moyens pour faire face à cette pandémie. Dans cette étude, le confinement et ses répercussions semblaient avoir largement impacté les participants dans leur sphère professionnelle mais également personnelle (31).

V. Objectif de l'étude

Le confinement instauré dans les EHPAD a connu différentes formes : individualisé ou collectif, en chambre ou dans l'enceinte des établissements. Le terme de « confinement » a ici été pris dans son sens général et singulier, bien qu'il ait été appliqué dans certains établissements à plusieurs reprises en fonction des reprises

épidémiques (32). Le confinement instauré lors de cette crise sanitaire a constitué une mesure symboliquement forte dont les impacts, tant pour les résidents que pour les personnels travaillant en EHPAD, méritaient d'être analysés.

L'objectif de cette étude était d'identifier et d'analyser les problématiques liées au confinement instauré lors de la crise de la COVID-19 chez les résidents et les personnels d'EHPAD du Nord-Pas-de-Calais.

La question de recherche était la suivante :

« Quelles ont été les conséquences du confinement lié à la crise de la COVID-19 chez les résidents et les personnels des EHPAD du Nord-Pas-de-Calais ? »

MATERIELS ET METHODES

Il s'agissait d'une étude qualitative inspirée de la phénoménologie interprétative (33,34) menée selon les critères de la grille COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative research) (Annexe 1) (35).

La méthode d'analyse phénoménologique interprétative a été choisie car elle permet une approche centrée sur l'individu, visant la compréhension d'un phénomène (le confinement) et le sens donné à ce phénomène par les participants.

Des entretiens individuels compréhensifs ont été conduits afin de caractériser le plus fidèlement possible le ressenti des personnes interrogées. Le guide d'entretien était constitué de grandes thématiques pouvant être abordées dans les entretiens, sans que ces dernières soient abordées de manière systématique, laissant une plus grande liberté de discours aux interrogés (Annexe 2). Les interventions de l'enquêteur se voulaient minimales. Le guide d'entretien évoluait en fonction des réflexions issues des entretiens réalisés (36).

Les entretiens ont été réalisés entre mars et septembre 2021 auprès de résidents et de personnels travaillant dans des EHPAD situés dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais.

Les critères d'inclusion étaient d'être résident d'un EHPAD ou de travailler dans un EHPAD du Nord-Pas-de-Calais, d'être présent dans l'établissement au moins depuis mars 2020 et d'avoir au moins 18 ans. Etaient exclus les résidents ayant des troubles cognitifs et les personnes ne maîtrisant pas suffisamment le français.

Pour procéder au recrutement, nous avons recueilli la liste des EHPAD référencés dans le Nord-Pas-de-Calais selon les annuaires des EHPAD disponibles sur les sites des départements du Nord et du Pas-de-Calais (37,38). Devant l'importance du nombre d'établissements et pour commencer le recrutement, nous avons réalisé un tirage au sort de vingt établissements afin de solliciter leur participation à l'étude. A la suite des sept premiers entretiens (dans trois établissements différents) et en fonction

des pistes de réflexion amenées par ces entretiens, nous avons pu contacter directement les établissements suivants en fonction de caractéristiques qui n'avaient pas encore été explorées. Nous avons donc sollicité les EHPAD en fonction de leur localisation géographique, de leur zone de densité (communes densément peuplées, de densité intermédiaire et peu denses) telle que définie par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) (39), de leur taille ou de leur rattachement hospitalier. Il s'agissait donc d'un échantillonnage raisonné et homogène en raison de l'expérience commune vécue, celle du confinement dans les EHPAD.

Pour chaque établissement sélectionné ou tiré au sort initialement, un premier contact téléphonique était établi avec les instances administratives afin d'obtenir les coordonnées de la direction. Un mail était ensuite envoyé aux directions des établissements concernés afin de leur proposer de participer à l'étude (Annexe 3). En cas de réponse positive, il était convenu d'un interlocuteur unique dans l'établissement permettant de proposer aux résidents et personnels éligibles de participer à l'étude. Une fois les participants recueillis, un rendez-vous était fixé afin de réaliser les entretiens dans l'établissement.

Avant de commencer les entretiens, chaque participant recevait une notice informative détaillant les objectifs de l'étude, les modalités de l'entretien et de recueil anonymisé des données, ainsi que les règles générales de protection des données éditées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (Annexe 4). Cette notice était également expliquée oralement et le consentement était recueilli.

Les caractéristiques des établissements et des participants étaient consignées de manière anonymisée.

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone et intégralement retranscrits en verbatims via le logiciel de traitement de texte Microsoft Word 2016. Les éléments tels que les noms de lieux ou de personnes ainsi que les éléments de l'entretien ne relevant pas du sujet de l'étude étaient enlevés des verbatims. Les éléments de communication non verbale ont été retranscrits dans les verbatims.

Les entretiens ont été menés jusqu'à la constatation d'une suffisance des données.

Chaque entretien faisait l'objet d'un compte-rendu de terrain et d'un compte-rendu opérationnel, consignés dans un journal de bord (Annexe 5). Le codage était ensuite effectué à l'aide du logiciel d'analyse Nvivo 12 (Annexe 6). L'ensemble de ce codage a fait l'objet d'une triangulation des données.

La gestion des références bibliographiques était effectuée via le logiciel Zotero 5.0.

L'auteur n'avait aucun conflit d'intérêt et les entretiens n'ont pas fait l'objet de rémunération.

RESULTATS

Nous avons procédé à la réalisation de 26 entretiens dans 11 établissements. Parmi les personnes interrogées, on retrouvait 11 résidents d'EHPAD et 15 membres du personnel.

13 entretiens ont eu lieu dans des établissements se trouvant dans le Nord et 13 autres se sont déroulés dans des établissements situés dans le Pas-de-Calais (Figure 1).

12 entretiens ont eu lieu dans des établissements situés en zone de densité 1 selon l'INSEE (zone densément peuplée), 6 entretiens en zone de densité 2 (zone de densité intermédiaire) et 8 entretiens en zone de densité 3 (zone peu dense).

5 entretiens se sont déroulés dans des établissements appartenant à un groupe privé à but lucratif, 10 entretiens dans des établissements appartenant à un groupe privé à but non lucratif, 3 entretiens dans un établissement public autonome et 8 entretiens dans un établissement public rattaché à un centre hospitalier.

La capacité d'accueil des établissements allait de 20 à 158 places.

La plupart des établissements avaient connu des cas de COVID-19 chez les résidents. Seuls 3 établissements n'avaient pas eu de cas de COVID-19 parmi les résidents au moment de l'entretien.

Parmi les résidents interrogés, on comptait 6 femmes et 5 hommes, avec un âge moyen de 89 ans. Parmi les personnels, on dénombrait 14 femmes et 1 homme, avec une moyenne d'âge de 40 ans.

La durée totale des entretiens était de 16 heures et 1 minute. La durée moyenne des entretiens était de 37 minutes, avec une moyenne de 27 minutes pour les entretiens de résidents et 43 minutes pour les entretiens de membres du personnel (Tableaux I et II).

Tableau I. Caractéristiques des établissements

| Numéro de l'établissement | Département | Zone de densité | Statut | Nombre de résidents | Cas COVID de résidents |
|---------------------------|---------------|-----------------|----------------------------------|---------------------|------------------------|
| 1 | Pas-de-Calais | 3 | Privé à but lucratif | 20 | 0 |
| 2 | Pas-de-Calais | 2 | Privé à but lucratif | 20 | 0 |
| 3 | Pas-de-Calais | 3 | Privé à but non lucratif | 80 | 14 |
| 4 | Pas-de-Calais | 1 | Privé à but non lucratif | 74 | 1 |
| 5 | Nord | 1 | Public, rattachement hospitalier | 130 | 20 |
| 6 | Pas-de-Calais | 1 | Privé à but non lucratif | 76 | 0 |
| 7 | Nord | 3 | Public autonome | 65 | 15 |
| 8 | Nord | 2 | Privé à but non lucratif | 57 | 40 |
| 9 | Nord | 1 | Privé à but non lucratif | 22 | 18 |
| 10 | Pas-de-Calais | 2 | Public, rattachement hospitalier | 126 | 50 |
| 11 | Nord | 1 | Public, rattachement hospitalier | 158 | 20 |

Légende : zone de densité 1 = zone densément peuplée ; zone de densité 2 = zone de densité intermédiaire ; zone de densité 3 = zone peu dense

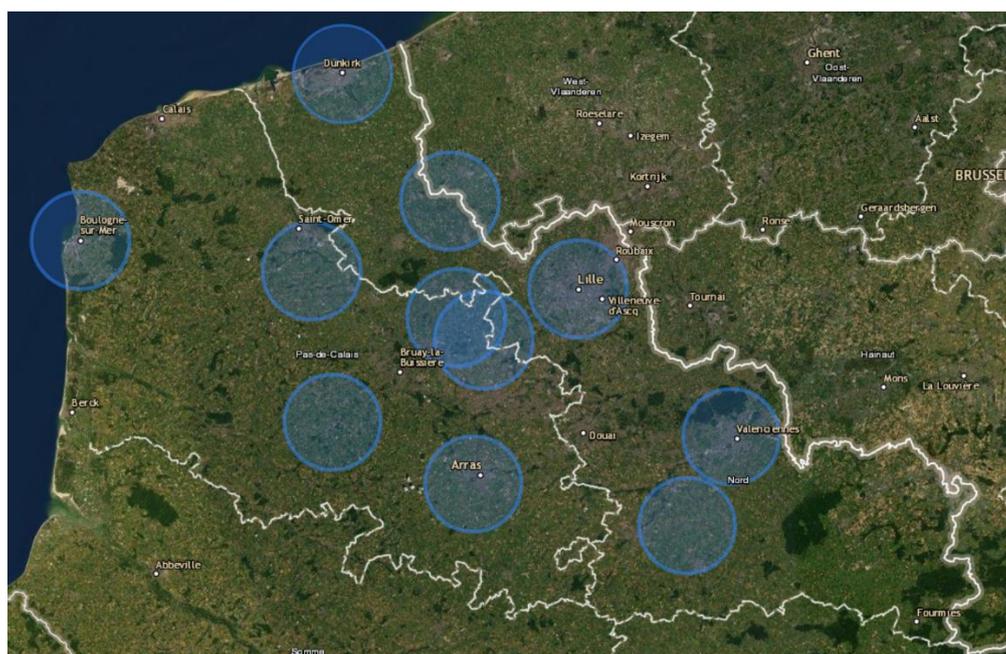
**Figure 1.** Localisation géographique des établissements visités dans un rayon de 10 km

Tableau II. Caractéristiques des participants

| Numéro de l'entretien | Numéro de l'établissement | Statut | Age (en années) | Genre | Ancienneté dans l'établissement (en années) | Durée de l'entretien (en minutes) |
|-----------------------|---------------------------|-------------------------|-----------------|-------|---|-----------------------------------|
| R1 | 1 | Résident | 93 | Femme | 4 | 40 |
| P2 | 1 | IDE | 45 | Femme | 14 | 47 |
| P3 | 1 | AS | 39 | Femme | 18 | 45 |
| R4 | 2 | Résident | 95 | Homme | 3 | 46 |
| P5 | 2 | AS | 46 | Femme | 24 | 40 |
| P6 | 3 | Médecin coordinateur | 31 | Femme | 1,5 | 49 |
| R7 | 3 | Résident | 97 | Homme | 2 | 28 |
| R8 | 4 | Résident | 93 | Femme | 6 | 53 |
| P9 | 4 | AMP | 56 | Femme | 6 | 48 |
| P10 | 5 | Psychologue | 41 | Femme | 15 | 61 |
| R11 | 5 | Résident | 69 | Homme | 9 | 21 |
| R12 | 6 | Résident | 99 | Femme | 2 | 33 |
| P13 | 6 | Assistante de direction | 39 | Femme | 5 | 34 |
| R14 | 7 | Résident | 90 | Homme | 1 | 18 |
| P15 | 7 | Directrice | 50 | Femme | 1,5 | 78 |
| P16 | 7 | Cuisinière | 32 | Femme | 1,5 | 19 |
| R17 | 8 | Résident | 82 | Femme | 2 | 20 |
| P18 | 8 | IDE | 26 | Femme | 1,5 | 36 |
| P19 | 9 | IDE | 37 | Femme | 4 | 42 |
| R20 | 9 | Résident | 87 | Homme | 1,5 | 17 |
| P21 | 10 | IDE | 29 | Femme | 6 | 64 |
| R22 | 10 | Résident | 94 | Femme | 2 | 10 |
| P23 | 11 | ASH | 47 | Homme | 9 | 31 |
| P24 | 11 | IDE | 44 | Femme | 20 | 41 |
| P25 | 11 | AS | 51 | Femme | 31 | 23 |
| R26 | 11 | Résident | 89 | Femme | 5 | 17 |

Légende : IDE : Infirmier/Infirmière Diplômée d'Etat ; AS : Aide-soignant/Aide-soignante ; AMP : Aide Médico-Psychologique ; ASH : Agent de Services Hospitaliers

Dans cette partie, les entretiens ont été identifiés par une lettre (R pour résident et P pour personnel), suivi du numéro de l'entretien.

I. L'annonce d'un confinement inédit

A. La sidération

La décision soudaine de fermer les EHPAD a provoqué chez la plupart des personnes interrogées un phénomène de sidération devant l'étrangeté d'un évènement incompréhensible. Cette sidération était associée à une sensation de perte de contrôle liée à la rapidité d'installation de la situation.

« Ça a été à une vitesse, oui ! C'était inquiétant. » (P2)

« Le jour où on nous a dit que l'EHPAD elle était confinée, c'était moi en poste et du coup j'ai dû faire sortir toutes les personnes qui étaient là et fermer à clé (...) j'en ai des frissons [petit rire]. » (P3)

B. L'incompréhension

Passé les premiers jours de confinement, certains résidents ont développé une lassitude progressive. Ils étaient parfois dans l'incompréhension d'un enfermement qu'ils jugeaient excessif.

« Au départ non, parce que à la base, ils disaient que c'était pour leur bien. Donc en fait, ils le prenaient plus ou moins bien. Mais au fil des mois, enfin au fil des jours, au fil des semaines, à la longue c'était quand même assez long. » (P5)

« On disait : "Non, tu ne peux pas, on n'a pas le droit". Ils ne comprenaient pas. Parce qu'ils ne sortaient pas, donc ils disaient : "Si je sors pas, j'ai pas le COVID !". » (P9)

« Le fait d'être enfermés, ils ne supportaient pas le fait d'être enfermés. La privation de liberté, ils ne comprenaient pas. Ceux qui ont encore leur tête, ils ne comprenaient pas du tout pourquoi en plus on confinait. » (P10)

C. Le stress et la peur

Cette situation a également fait émerger un sentiment d'incrédulité et de perte de contrôle, source intense de stress pour les soignants.

« Là ça a été vraiment le stress... le stress total parce que là je me suis dit : "Ça y est, ça va arriver dans la structure. C'est petit, c'est une petite structure, vingt résidents, combien il va nous en rester". Quand on entendait autour de nous comment ça pouvait vraiment se propager, me suis dit : "Ici on est foutu, on aura beau faire attention". Donc c'est vrai, très très stressant. » (P5)

De leur côté, les résidents qui étaient en capacité de comprendre la situation sanitaire étaient parfois inquiets pour leur santé.

« Bien que des fois j'ai bien du mal à m'endormir ! Parce que je pense justement à ce fameux virus. Parce que dès que j'ai un petit quelque chose, j'ai mal par exemple au ventre, je me demande si j'ai pas le virus. Je suis toujours inquiète ! » (R1)

Dans beaucoup d'entretiens, les médias ont été accusés de véhiculer un climat anxiogène, tant pour les résidents que pour les personnels.

« Quand je vois à la télé [soupir], je n'ai plus d'espoir. » (R1)

« C'est surtout les médias qui font peur. Ils parlent que de ça : le COVID, le COVID. On entend plus que ça : le confinement, le COVID. On se dit : "Ça y est, c'est un truc de dingue". » (P18)

« Parce que vous savez, au début, ça fait peur. Quand on voyait le nombre de personnes rentrant dans les hôpitaux et en réanimation. Ça faisait réfléchir quand même les gens. Ils se disaient : est-ce que demain ou après-demain, est-ce que ce sera pas notre tour ? Quand on voyait les nombres qui augmentaient, forcément ça augmentait le moral... enfin le démoral... » (R20)

« Parce qu'en fait, on s'est aperçu qu'il y a des résidents, ils ont beau avoir des troubles cognitifs, ils interprètent l'information, ils la comprennent. Et des fois, ils ont des peurs par rapport à ça. » (P23)

Le traitement médiatique de cette crise a été vivement critiqué, comme un vecteur allant à l'encontre des tentatives de réassurance des résidents par les soignants.

« Mais voilà, les résidents, ils ont leur télé dans leur chambre, certains ont le journal et c'est vrai qu'à la télé, on voit que ce qui ne va pas, donc c'est pas pour les rassurer ! » (P2)

On constatait aussi l'impact du stress des soignants sur les résidents. Ces derniers étaient d'autant plus inquiets qu'ils ressentaient la peur des soignants qui étaient pourtant censés les réassurer.

« Et je pense qu'ils ont été très sensibles aussi à notre stress. Au tout début, on était tous stressés à se demander ce qu'il allait se passer, du plus petit au plus grand. Et du coup, ça aussi, ça a dû jouer sur les résidents. Ils le sentaient. » (P10)

Certains soignants osaient d'ailleurs avouer la peur qui s'était emparée d'eux lors des premières contaminations dans l'établissement.

« Le jour où j'ai vu les résultats, mes mains se sont mises à trembler. (...) Ce soir-là, j'étais paniquée. » (P18)

En réaction à la crainte de contamination suscitée chez ces soignants, d'autres soignants rappelaient que les résidents confinés avaient moins de risque de les contaminer que l'inverse.

« Ils n'avaient rien. S'il y avait eu quelque chose, c'est nous qui l'aurons amené. C'est ça qui me gênait. Ils payent pour nous ce que nous on va leur ramener, peut-être. » (P9)

En effet, la plupart des personnels interrogés évoquaient leur peur pour les résidents, justifiée par leur vulnérabilité. Les soignants avaient particulièrement peur d'être un relais de transmission.

« Au début, c'est vrai que comme c'est une nouvelle maladie, moi j'ai eu un petit peu peur quand même. Pas forcément pour moi, mais plus pour les résidents. J'avais peur

que ça rentre dans l'EHPAD et que ça touche vraiment les résidents. Parce qu'on s'y attache. Si ça rentre dedans, on se dit : "ça y est, c'est la fin, c'est foutu". » (P18)

« Mais c'était plus la charge émotionnelle, justement, la peur que ça rentre. Je me disais : "Si ça rentre c'est fichu. On a vingt résidents, ils vont tous partir, quoi ". » (P3)

La vie extérieure et personnelle semblait donc impactée par la volonté de ne pas faire entrer le virus dans l'établissement : la conscience professionnelle s'immisçait alors dans la sphère personnelle.

« On était coachées [rires], j'ai envie de dire, comme ça, de faire attention quand on allait en courses etc. Enfin, voilà, ils nous ont bien rabâché les consignes de sécurité pour justement qu'on fasse attention à l'intérieur mais à l'extérieur aussi, pour justement pas le ramener quoi. » (P3)

La fermeture au public des EHPAD au public a été un facteur de réassurance pour les soignants qui avaient l'impression de « garder le contrôle » sur leur établissement et sur les résidents. Le confinement a ainsi été vécu comme un « soulagement » pour certains.

« Personnellement, sur le coup, j'ai été plutôt soulagée dans le sens où du coup, ça pouvait limiter la propagation du virus et éviter à nos personnes âgées d'être atteintes de ce virus. » (P21)

A l'inverse, les perspectives de réouverture des établissements en cas d'amélioration épidémique créaient un sentiment d'anxiété lié à l'appréhension de cette perte de contrôle.

« Le jour où on devra laisser la porte ouverte devant, on ne va plus avoir le monopole de savoir qui est rentré, qui va faire attention, qui ne va pas faire attention. Que là on a plus de travail mais ça me rassure parce qu'on sait qui est où. Où les gens vont et qui vient. » (P5)

« A partir du moment où les portes vont être ouvertes, au niveau de voir ce qu'il se passe dans l'EHPAD, on n'est pas toujours devant la porte. Comme ça fait un carré, quand on est à l'autre bout de l'EHPAD on ne voit pas ce qu'il se passe à l'entrée. Donc on risque d'avoir des surprises ! Là c'est vrai qu'on peut contrôler. » (P2)

Les soignants semblaient éprouver une peur anticipatrice que le virus rentre dans leur établissement. Cette peur s'était majorée lors de la réouverture des établissements aux familles. Les soignants craignaient que les familles qui ne respectaient pas les protocoles puissent être une porte d'entrée pour le virus.

« Je pense que les soignants eux-mêmes ils se sentaient le devoir de pas contaminer, donc s'ils voyaient une famille ne pas respecter la présence uniquement en chambre, on sentait l'angoisse monter en eux aussi en fait. » (P6)

Le respect des protocoles différait selon les familles. La façon dont elles se protégeaient semblait dépendre de la représentation qu'elles se faisaient du risque qu'elles prenaient ou qu'elles faisaient prendre aux autres.

« Il y a beaucoup de communication là-dessus [parle des mails d'information et des affichages dans l'établissement], mais malgré tout, les gens viennent, ramènent des courses ou alors on les retrouve avec le masque en-dessous du menton, ou alors la distance, elle n'est pas respectée... Oui, il y a des gens qui ne respectent pas, ou qui, je ne sais pas... ils ne se rendent pas compte, ou ils pensent qu'il n'y a pas de danger, ou je ne sais pas... » (P2)

Cette anxiété liée à la crainte du non-respect des consignes par certaines familles a parfois entraîné des conflits, notamment en raison de la complexification de la communication dans ce contexte de peur omniprésente.

« Il y a eu des clashes avec certaines familles parce que les filles elles étaient trop... Peut-être par mesure de précaution, par peur que le virus entre, je pense que c'est aussi pour ça qu'il y a eu certains conflits. » (P2)

Cette crainte de voir entrer le virus a renforcé chez certains personnels la volonté de contrôle des allers et venues. Ainsi, malgré l'augmentation de la charge de travail inhérente à ces contrôles, celle-ci était contrebalancée par un gain en réassurance.

« C'est vrai que pour nous c'est énormément de travail parce que quand ça sonne on doit y aller, parce que forcément ça n'est plus ouvert. Maintenant, on sait qui rentre, on sait à qui on doit faire attention. » (P5)

D. La colère face au manque de moyens

Beaucoup de personnels évoquaient un sentiment initial de mise en danger devant le manque de matériel de protection en début de crise. Ce manque de matériel, dû au caractère soudain et imprévisible de cette crise, a provoqué peur mais aussi colère chez de nombreux personnels.

« Au départ on n'avait pas suffisamment de masques, de surblouses... Au début, ça a été un petit peu la misère ! Après, bon, c'est rentré dans l'ordre. Mais, oui, c'est... Ça, ça a été compliqué ouais. Ça a été compliqué. Mais au tout début hein ! Vraiment au tout début. » (P2)

« Oui, parce qu'on n'a pas eu de masque et du coup c'était inquiétant et c'est vrai qu'on ne connaissait pas du tout ce virus et... j'étais inquiète. » (P3)

« Et puis comment faire pour se protéger au maximum sans savoir ce qu'on va affronter ? [...] C'est vrai qu'on n'avait pas les masques. Ça paraît anodin mais sur le coup ça pouvait faire peur et puis ça pouvait mettre un petit peu en colère, à ce moment-là. » (P19)

« Et on a eu une période où on n'avait pas de masques, pas de SHA (Solution Hydro-Alcoolique) et qu'il fallait quand même avancer. Donc oui, ça a été un chaos, un joli chaos. » (P24)

E. Perte des repères et sentiment d'étrangeté

A cette sidération s'est ajoutée la notion de basculement d'une situation standard et habituelle vers une situation de « crise » inédite avec comme résultante la fermeture des EHPAD. Les personnels décrivaient ne plus avoir reconnu leur lieu de travail.

« L'inquiétude, c'était étrange... Plus personne dans l'établissement alors qu'avant, c'est un établissement... enfin, ça vivait ! » (P3)

« *Du coup la peur, l'angoisse, tout ça, parce que c'est lugubre du coup, vous ne voyez plus personne.* » (P9)

F. De la révolte à la résilience : des sentiments mitigés

A la suite des mesures prononcées en mars 2020, de nombreux établissements ont opté pour un confinement en chambre. On observait chez certains résidents un sentiment initial de révolte devant la soudaineté d'un enfermement strict, suivi d'une phase de résilience.

« *Plus une rébellion dans un premier temps, c'était ça qui était au début. [...] On sentait qu'il y avait une souffrance qui ressortait par de l'agressivité. Et après, au fur et à mesure que les mois ont passé, c'était plus de la résilience qui s'est mis en place. Avec une adaptation.* » (P10)

« *Alors au début, ils ne se rendaient pas trop compte de ce qu'il se passe dehors. (...) Il y avait les révolutionnaires et ceux qui baissent les bras.* » (P13)

« *Les débuts ont été difficiles mais après, au fur et à mesure des différents confinements, forcément on fait avec, on s'y fait.* » (R11)

On retrouvait une forme de fatalisme dans le discours de nombreux résidents, justifié par la nécessité de se protéger. Cette résignation semblait constituer une forme de protection émotionnelle.

« *Alors, c'était dur, oui, mais enfin... il a bien fallu le supporter. De toute façon, on n'avait pas le choix.* » (R7)

« *Ça a été dur parce qu'on ne voyait plus personne. Il fallait bien. Moi, j'ai reconnu que c'était nécessaire.* » (R12)

« *Oh, je m'y suis habituée quand même assez rapidement. Quand j'ai su que c'était la seule solution, j'ai essayé de me résigner et puis ça a été.* » (R8)

« *Pour moi, ça a été. Qu'est-ce que vous voulez ? Faut faire avec.* » (R14)

« *A la limite, je dirais que les résidents étaient beaucoup plus dans la sagesse et puis déjà, une résignation, mais positive.* » (P6)

On retrouvait également chez certains résidents des éléments de validation des décisions gouvernementales devant la prise de conscience de la complexité de cette situation.

« Moi, je pense que le Président de la République il fait ce qu'il peut ! Parce que je voudrais pas être à sa place ! » (R4)

II. Le retentissement somatique et psychosocial du confinement

A. Dégradation physique

1. Perte de poids

La tristesse de l'humeur ressentie par la plupart des résidents, à l'origine d'une forme de perte de l'élan vital, a entraîné une perte d'appétit chez les résidents. Par ailleurs, les repas ne pouvaient plus être pris en salle commune. Cet isolement lors des repas semblait être en partie responsable des pertes de poids constatées.

« (...) quand les repas étaient pris en chambre, c'est ce qui provoquait le plus de dégâts, de déclin, même plus encore que les visites peut-être. Parce qu'on voit que le lien social entre résidents, s'ils voient de l'animation, s'ils voient du passage aussi... » (P6)

Au manque de stimulation extérieure s'ajoutait la complexité pour les soignants d'accroître leur présence auprès des résidents en difficulté, d'autant plus que les repas étaient pris individuellement et en chambre.

« (...) je pense qu'ils mangeaient un peu moins quand même. Parce que du coup il n'y avait pas de surveillance. Ils [les personnels] n'étaient pas là pour voir. Ils donnaient aux personnes grabataires le manger, aux personnes à qui il fallait donner

à manger. Les autres personnes, ils donnaient, ils fermaient les portes, ils débarrassaient, donc voilà, ils n'étaient pas là pour les booster (...). » (P16)

De plus, ce mode de fonctionnement n'était souvent pas compatible avec la possibilité d'un deuxième service, comme cela était fait habituellement lorsque les repas étaient pris en salle à manger.

« Nous, on a eu des problèmes de poids. Tout de suite, ils ont perdu du poids et de l'appétit. Donc là, on a tiré la sonnette d'alarme, on a revu. Parce que c'est pareil, c'était en plateau. Avant c'était vraiment à l'assiette. Enfin voilà, on pouvait donner du rab. Là c'était forcément en plateau donc les quantités, c'était limité. Mais il y a eu une perte de poids et une perte d'appétit, ça c'était flagrant. » (P19)

« C'est très rare qu'ils reprennent un deuxième service, mais bon, des fois un peu de fromage, une tartine qui leur manque... voilà. Mais du coup, là, en chambre, non, on faisait un service, on mettait la quantité qu'ils avaient le droit et après on ne pouvait plus repasser. » (P16)

2. Perte des capacités motrices

L'arrêt des soins de rééducation a eu également un impact négatif sur les résidents, avec comme conséquence ultime la « grabatisation » de certains résidents.

« Les intervenants libéraux, comme les kinés, par contre, ont été arrêtés sur la première vague. » (P15)

« De pas se déplacer comme ça, de pas faire la gym, de pas faire ses exercices de kiné, ils ont beaucoup perdu. » (P19)

« Le premier confinement il y a quand même eu une rupture de soin au niveau de tout ce qui est rééducation, kiné, soutien nutritionnel. C'était assez court mais quand même, potentiellement catastrophique. » (P6)

« Mais par contre, du coup, nos aides à la marche, notre professeur APA (Activité Physique Adaptée) qui fait le travail des transferts... Tout ça, ça a été mis en stand-by le temps du COVID. Mais du coup, oui, on a eu de la perte chez nos résidents. On a

eu de la grabatérisation {sic}... On a eu des personnes qui sont devenues plus grabataires, ça c'est sûr, qui ont perdu en autonomie. » (P21)

Le confinement en chambre a aussi contribué à la diminution des capacités physiques suite à l'impossibilité de se mouvoir en-dehors de cet espace clos.

« Moins stimulés, toujours dans leur chambre. Alors que d'habitude, ils venaient ici, ils repartaient, ils allaient dehors. Là ils n'avaient plus le droit. Du coup ça réduisait beaucoup de choses. Donc il y en a certainement qui ont perdu en capacité d'autonomie, c'est certain. » (P9)

« (...) le tout cumulé, je pense, c'est vrai qu'on a assisté quand même à une perte d'autonomie liée à la crise et aux mesures qui ont été prises. » (P6)

Passée la période du confinement strict en chambre qu'ont connue la plupart des résidents, ces derniers ont pu avoir le droit de faire quelques pas dans le couloir. Après ces semaines passées sous un horizon rétréci, sortir dans le couloir devenait alors plus qu'une sortie, c'était un voyage pour les résidents.

« On avait quand même le droit de voyager un peu. » (R1)

« On peut passer dans le couloir, on peut quand même voyager un peu. Il y a un peu plus de liberté. C'est moins sévère quand même qu'avant. » (R7)

B. Dégradation des facultés cognitives

Selon la plupart des personnels interrogés, les résidents ont perdu en capacités cognitives. Cette situation se reflétait notamment dans les évaluations réalisées au décours du confinement. Ce déclin cognitif était en grande partie attribué au manque de stimulation sociale et à l'arrêt des activités et des animations ludiques.

« Les repas ensemble, on avait des jeux et tout. Tandis qu'à un moment on n'avait plus rien. On était dans sa chambre et c'était tout. » (R7)

« Il y en a beaucoup qui se sont fort dégradés. Déjà le manque d'avoir vu leur famille, je pense, les autres personnes de l'établissement. A part nous, les soignants et nous

la cuisine, quand on passait en chambre... (...) nous, on trouve un changement quand même (...) » (P16)

« (...) quand on a eu le confinement, les visites ont été limitées donc déjà on avait une modification du comportement des résidents puisqu'automatiquement, n'ayant plus de visites, ils n'avaient plus de lien social. Donc la coupure avec le lien social peut engendrer des troubles cognitifs ou majorer les troubles déjà existants. » (P21)

Certains établissements ont alors tenté d'adapter les animations afin de pouvoir les maintenir.

« On a continué à faire des animations mais au lieu de faire par exemple du jeu de cartes qui nécessitait du rapprochement, c'était du karaoké, c'était des choses très distancées. » (P15)

Plusieurs soignants ont évoqué l'aspect irrémédiable de cette dégradation cognitive.

« À long terme, on se rend compte maintenant qu'il y a eu une évolution sur les résidents. Beaucoup moins de socialisation. Ça a eu des conséquences. (...) maintenant qu'on reprend les évaluations, je me rends compte que les résidents ont beaucoup plus perdu qu'en temps normal. » (P10)

« [A propos d'une résidente] Le téléphone, c'est pareil, ça devenait compliqué, ça sonnait : "Mais c'était quoi ? ", "C'est votre téléphone". Et le téléphone, elle ne savait plus ce que c'était. C'est revenu un tout petit peu mais ce qui est perdu, c'est en grande partie perdu. » (P15)

« Un déclin cognitif, au niveau des pertes de capacité d'élocution, au niveau de la mémoire. On sent qu'ils ont manqué de simulation, quoi. » (P10)

Par ailleurs, on constatait qu'un an après le début de la crise, les associations extérieures qui intervenaient dans l'établissement avaient encore du mal à revenir, sans que les personnes interrogées n'en connaissent réellement la raison.

« On avait énormément d'associations qui venaient ici en animation faire des ateliers. Ça, ça peine à reprendre. » (P13)

« Donc effectivement, c'est pas moi qui leur ferme la porte, c'est que pour l'instant, elles [les associations] n'ont pas très très envie de revenir. » (P15)

C. Dégradation des fonctions thymiques et psychiques

1. Perte des repères, des petits plaisirs et des rituels

Les restrictions liées à cette crise sanitaire étaient certes des facteurs de frustration mais aussi de privation des routines et des rituels, rendant impossible les « évasions » au-delà du quotidien. La perte des habitudes, alors que celles-ci apparaissaient importantes pour les résidents, engendrait une forme de déception et accentuait le sentiment de privation.

« (...) je suis le coursier de la Maison. Le matin, je montais le courrier des infirmières, les journaux. Et puis l'après-midi, je montais le courrier des résidents. Maintenant, je peux toujours pas monter et ça fait quatorze mois. » (R11)

« Parce que j'avais l'habitude... il y avait une dame qui venait me chercher de temps en temps pour aller faire quelques courses. Et tout ça, ça a été supprimé. » (R8)

« Je ne suis pas spécialement croyante, mais les personnes qui descendaient à la messe le samedi... il n'y avait plus de messe. C'était pas évident pour eux. Il y a quelques personnes qui attendent ce jour-là avec impatience et puis finalement il n'y avait rien qui était prévu. » (P25)

Par ailleurs, la mise en isolement des objets offerts par les proches entraînait un sentiment de privation des « petits plaisirs ordinaires », au-delà des privations de liberté et du lien social. Il s'agissait pour les résidents de la confiscation non pas des objets mais du don et de l'affection qu'ils symbolisaient.

« Alors, si admettons il y a quelqu'un de la famille qui vient, qui m'apporte... un bazar quelconque... un pot de pâté ou bien de confiture... ils le prennent et ils ont le droit de me le donner que quarante-huit heures après ! » (R4)

Parallèlement, les familles ne comprenaient pas toujours que ces petites attentions pouvaient se transformer en facteurs de risque de contamination.

« Je me souviens, c'était au moment du premier confinement : c'était l'anniversaire d'un monsieur qui tombait à cette période-là. Et la fille avait amené tout un repas. (...)

Je me souviens, le dessert, un gâteau qu'elle avait fait elle-même et tout ça. Bah elle a dû repartir avec et ça, ça a été très mal vécu. » (P10)

« Cette dame, elle est venue voir son papa avec des crêpes. C'était fait de bon cœur et on lui a interdit de les ramener. Là, c'était compliqué à gérer. Elle n'a pas compris (...) C'était compliqué. » (P13)

La rupture des rituels était parfois à l'origine de syndromes de glissement chez les résidents, particulièrement chez ceux présentant des troubles cognitifs.

« Son fils il venait tous les jours en fin de journée, c'était un rituel quelque part. Et puis du jour au lendemain il ne pouvait plus venir. Et puis en plus le premier confinement, c'était confinement total, il n'y avait pas de visite du tout, du tout, du tout. Et du coup, au début elle n'a pas compris, elle a arrêté de manger. » (P3)

2. Perte de l'estime de soi

Le confinement a été générateur d'une atteinte de l'image de soi chez les résidents, en l'absence de soins de confort comme le coiffeur ou la pédicure.

« Plus de kiné, plus d'orthophoniste, plus de pédicure, plus de coiffeur. Donc là on parle de l'aspect médical, mais il y a tout l'aspect hôtelier, bien-être etc... qui n'a pas plu aux résidents. » (P15)

3. Tristesse, dépression et perte du sens de la vie

L'exacerbation du sentiment de solitude, consécutif aux restrictions, a entraîné un sentiment de tristesse chez les résidents.

« De rester ici dans la chambre toute seule... on est triste quand même, hein ! » (R1)

« Moi, ce qui me fait le plus mal, c'est de ne pas voir ma fille... [Silence]. » (R4)

Les personnels interrogés ont perçu très nettement ce changement dans l'humeur des résidents, surtout chez ceux qui avaient conscience de la situation.

« Enfin, moi je les ai vraiment sentis tristes. Je ne suis pas dans le soin, mais (...) je les ai vraiment sentis tristes. Quand je passais dans les chambres les voir, je les sentais seuls en fait. » (P13)

« Oui il y a eu des gens aux étages qui ont leur tête et... un petit peu de dépression. Des dépressions, c'est sûr. Ça a joué là-dessus. » (P9)

« (...) chez les personnes qui sont conscientes de la situation, où là on avait beaucoup plus de dépression. Qui s'exprime de façons différentes, d'un résident à l'autre. Mais oui, beaucoup plus de déprime. » (P10)

Dans ce contexte, il devenait alors vital pour les résidents de s'occuper pour tenir bon et donner un sens à leur vie.

« Heureusement qu'il y avait la télé. Parce que s'il n'y avait pas la télé... C'est vrai, ça occupe quand même, ça occupe l'esprit. Et puis je prends le journal, je fais les mots fléchés donc ça m'occupe un peu. » (R17)

« Après, il y a [cite le nom de l'animatrice] qui apportait quand même des coloriages, des journaux... On essayait un peu de les occuper parce que c'est compliqué de rester en chambre. » (P18)

Les résidents évoquaient dans certains entretiens une lassitude de la vie qui s'était vue renforcée par l'isolement contraint. On constatait également dans plusieurs entretiens que les résidents ne craignent pas forcément la mort.

« Non, je n'ai pas eu peur, non. Mon heure est inscrite quelque part, alors... Que je meure du COVID ou que je meure d'autre chose, c'est la même chose. Ce qui importe, c'est la date. » (R20)

On remarquait chez certains résidents la volonté « d'en finir », argumentée par le fait que la vie ne valait pas la peine d'être vécue dans ces conditions-là. Chez ces résidents, la souffrance morale paraissait bien supérieure à la souffrance physique et entraînait une perte de l'intérêt de vivre.

« Parce que je ne demande qu'une chose... vous allez me dire que c'est bête... mais je demande qu'à mourir. Pas parce que je souffre, je ne souffre pas du tout. J'ai pas mal, on dirait que j'ai rien. Mais, c'est pas une vie. » (R4)

« Je voudrais en avoir fini. Parce que j'ai trop de problèmes en même temps, puis il n'y a plus rien d'intéressant. (...) Je l'avais déjà avant [ce sentiment], mais ça s'est accentué. Du fait de ne plus voir personne. » (R8)

Les personnels évoquaient la substitution de la mort réelle par une mort relationnelle. Une question semblait émerger en toile de fond : peut-on mourir d'isolement ?

« Ils croisaient moins de monde. Et puis les grandes animations en grand groupe, ça se faisait moins. Donc si, moi je pense que quelque part il y a eu des syndromes de glissement. Ils sont peut-être pas morts du COVID, mais d'ennui où d'abandon. » (P13)

« (...) certains auraient préféré continuer à voir leur famille au risque de mourir plutôt que de mourir de leur absence, vous voyez ? » (P24)

Face à l'impact de ce confinement sur le moral des résidents, les soignants avaient à cœur de préserver les résidents en les rassurant et en faisant preuve d'empathie et de soutien moral.

« (...) je me disais que c'était justement à nous de leur remonter le moral. Si nous on ne va pas bien, eux ça va être encore pire. J'ai toujours essayé de rester positive, de rester... Oui, positive. De leur dire : "Ça va aller"... » (P18)

Néanmoins, devant l'absence de possibilité pour les résidents de décider de leur marge de liberté, certains soignants interrogeaient la notion de bénéfice/risque pour la santé de laisser entrer les proches. Ils mettaient en balance la baisse de moral et le risque de contamination représenté par les visites.

« (...) on les voyait pas bien. Et on savait qu'ils étaient vraiment pas bien. Et que le seul moyen qu'ils aillent un peu mieux, c'est au moins de voir quelques minutes leurs proches. C'est toujours pareil, c'est toujours le bénéfice-risque, et là, franchement, il n'y avait pas photo. » (P19)

Face à ce constat, certains établissements ont autorisé l'assouplissement des consignes et la gestion des situations au cas par cas dans la singularité de la relation.

« Après, il y a eu des exceptions, il y avait vraiment certaines personnes qui vraiment le vivaient mal [le confinement], qui commençaient à devenir dépressives. Donc là, on les faisait marcher dans les couloirs quand même. » (P18)

« (...) le Docteur [cite le nom du médecin coordinateur], au cas par cas, il assouplissait. On avait une dame qui était très dépressive, il avait quand même autorisé son fils à venir, avec toutes les précautions possibles. » (P25)

III. Le retentissement institutionnel du confinement

A. Distanciation physique

1. Avec les familles

a. Par l'interdiction des gestes affectifs

Résidents et personnels déplorait l'absence de contacts physiques, vecteurs des marques d'affections.

« Il y a mes petits-enfants qui disent : "On peut pas faire de bisous hein ! ". C'est tout triste ! » (R1)

« [En parlant de sa compagne] De pas pouvoir la voir et puis, faire des bisous. Ça, ça m'a beaucoup manqué. » (R11)

« Ça faisait mal au cœur de voir une mamie qui pouvait pas faire un bisou à son arrière-petit-fils qui avait trois ans. Tout en comprenant que le petit, c'était vraiment un danger pour elle. » (P13)

b. Par la mise en place des gestes barrières

Les mesures de protections étaient perçues par les résidents comme un « instrument » de rupture du lien affectif avec les proches. Se voir de loin ne permettait pas de se dire les mêmes choses.

« Ah oui, malgré tout, avoir les enfants de loin comme ça puis pas pouvoir leur parler, se confier, se dire des choses entre nous. C'est pas pareil. » (R1)

La distanciation physique semblait entraîner une distension des liens. Les gestes barrières renforçaient alors la frustration relationnelle.

« Quand on avait le droit à une visite, eh bien vous n'êtes pas ensemble ! On vous met dans une pièce, à trois mètres de distance ! » (R4)

Certains soignants interrogés évoquent une sensation de protocoles de visites excessifs entraînant un isolement délétère.

« Ils devaient mettre le masque, la visière et en plus il y avait un plexiglass. Ça faisait de l'abus quoi, enfin pour moi. » (P9)

2. Entre les résidents

Cette distanciation physique était très mal comprise et admise chez les résidents présentant des troubles cognitifs. En effet, certains interrogés soulignaient une perception du risque différenciée en fonction de l'atteinte cognitive. Certains résidents étaient par exemple dans l'incapacité de respecter les gestes barrières avec les autres résidents.

« [En parlant d'un autre résident] Oui, il veut serrer la main par exemple. Je lui dis : "Non on se serre pas la main, on n'a pas le droit ! ". Oh, il râle ! C'est comme ça mais il ne comprend pas ça. » (R1)

De plus, la suppression du contact et du toucher était particulièrement mal tolérée chez les résidents qui ne communiquaient plus verbalement.

« En plus, tout ce qui est tactile pour les résidents déments, ça, ça a été une catastrophe. Ils ne comprenaient pas, ils ne pouvaient pas toucher. » (P10)

3. Avec les soignants

L'incertitude liée à la situation a fait émerger chez de nombreux soignants une peur intense de se contaminer, aboutissant à des surprotections qui paraissaient dénuées de sens et probablement délétères.

« Après, on ressent que les gens se protègent parfois pour eux, alors que c'est aussi pour les différentes personnes qu'on va avoir à soigner. Par exemple, il y en a qui donnaient à manger avec des gants. Alors qu'on peut très bien se laver les mains si on n'a pas de blessure, ni rien, c'est ridicule. Après ce virus a fait tellement peur que je pense qu'il y en a qui prenaient des surprotections alors que c'était inutile. » (P25)

« Parce qu'il y a des filles qui ne les touchaient plus. Pour la toilette c'était des gants et des machins. Et après il n'y avait plus de contact du tout et ça c'est pas bon. » (P9)

D'autres soignants s'interrogeaient sur l'impact en termes d'anxiété générée chez les résidents par les tenues d'isolement. Résidents et soignants exprimaient leur étonnement à la première vue de ces tenues.

« Quand ils rentraient, on aurait dit des cosmonautes. La première fois, ça fait drôle ! Mais après, à chaque fois qu'il y avait quelqu'un qui venait, une fois qu'ils avaient fini, ils se déshabillaient et ils mettaient dans les poubelles. » (R26)

« Je me disais : "Tu vois pas la dame, qu'est-ce qu'elle en pense ? ". (...) Moi, on arriverait comme ça dans ma chambre, je dirais : "Qu'est-ce qu'elle fait ? ". » (P9)

« On les a isolés dans des chambres individuelles avec un isolement vis-à-vis de nous, au niveau de notre tenue professionnelle (...). C'est quelque fois plus dur que de prendre une saturation qui est limite, vous voyez ? » (P24)

B. Isolement social

L'entrée en EHPAD constituait pour la personne âgée une fracture existentielle, l'institutionnalisation générant une forme de mise à l'écart du reste de la société. Cette mise à l'écart a été doublée par un isolement lié à la crise de la COVID-19.

1. Rupture du lien familial

a. Des visites trop rares et trop brèves

Les visites étaient strictement interdites dans les premières semaines du confinement des EHPAD.

« Mais quand il y a eu ça [le confinement], c'était fini, on ne pouvait plus sortir. Même pour venir ici, on [les proches] ne pouvait pas venir non plus. Alors, tout ça, quand vous êtes tout seul, complètement, ça vous manque. » (R26)

« Les protocoles, c'était aucune visite. Donc ça par contre c'était pas facile. Je trouve que pour les résidents... enfin moi je reste toujours dans l'optique qu'on ne peut pas interdire les enfants d'aller voir leurs parents. Ça c'est un truc que j'ai eu beaucoup de mal à avaler parce que je me dis : demain, on m'interdirait d'aller voir mes parents... » (P5)

« Au début ils ont eu du mal aussi parce qu'ils ne voyaient plus personne, plus de famille, plus rien. Donc ça, ça a été traumatisant. Pendant un mois et demi – deux mois. Ça a duré deux mois chez nous, même un peu plus. Sans contact avec personne. » (P9)

Des stratégies visant le maintien du lien familial ont alors été mises en place.

« (...) les familles qui venaient en bas, qui profitaient au moment d'amener du linge ou d'amener des effets personnels et on remontait pour prendre les résidents, les mettre à la fenêtre et qu'ils puissent faire un petit coucou à leur famille sans qu'il y ait forcément d'échange. Au moins, ils les voyaient, ils étaient rassurés et nous on redescendait pour rassurer la famille. » (P10)

Mais les résidents présentant des troubles cognitifs sévères ne comprenaient pas toujours cette limitation stricte des visites.

« [A propos d'une résidente qui présentait des troubles cognitifs] Elle les voyait à la fenêtre, mais elle ne comprenait pas pourquoi ils ne pouvaient pas rentrer. Parce qu'elle a aussi des troubles cognitifs. "Bah pourquoi ils peuvent pas rentrer, ils sont là !". Donc il fallait leur expliquer qu'il y a le virus, que c'était dangereux pour eux, qu'ils risquaient d'être infectés. » (P2)

A l'inverse, selon certains personnels, les résidents présentant des troubles cognitifs avancés étaient moins en souffrance. Selon ces personnels, ils subissaient moins les impacts des restrictions.

« (...) déjà ils ne se souviennent jamais quand les familles viennent. On vient leur rendre visite, un quart d'heure après ils vont me dire : "Elle est où ma fille ?". Donc oui c'était eux les mieux placés sincèrement. C'est l'avantage de l'unité Alzheimer. » (P9)

« Par contre, les personnes qui déambulent, c'était peine perdue. Au final, ça a été transparent pour eux. (...) les personnes démentes, Alzheimer ou associé, n'ont pas du tout ressenti le manque. » (P19)

Cette situation de restrictions de visites a permis l'émergence de certaines idées : lors d'un entretien, une soignante a proposé d'appliquer le modèle des directives anticipées aux visites. Chaque résident aurait alors pu, en fonction du risque consenti, décider de recevoir des visites ou non. Néanmoins, cette proposition nécessitait que le résident soit en capacité de comprendre les risques encourus.

« Ce que j'aurais aimé faire différemment, moi je pense que j'aurais préféré qu'il y ait une réunion avec les familles, avec les résidents. C'est sûr que forcément, c'était compliqué à mettre en place, mais au moins un groupe de travail qui passait dans chaque chambre s'il fallait ou avec les familles, et qu'on décide, ensemble, comme les directives anticipées, mais adapté au questionnement [concernant les visites] (...) il n'y a pas de bonne solution mais, là, comme ça, là tout de suite ce qui me vient, c'est que je pense qu'individuellement, on aurait dû leur laisser le choix de savoir s'ils prennent le risque ou pas d'ouvrir les visites. » (P19)

Les visites ont ensuite été autorisées, mais leur restriction en nombre et en durée était vécue comme une douleur par les résidents, renforçant le sentiment de solitude et de frustration affective.

« C'est des visites sur rendez-vous, puis ça n'est qu'une heure, il n'y a plus le droit d'être plus longtemps. » (R7)

« Mais une demi-heure, c'est vite passé ! Alors quand on me dit : "Allez c'est terminé", "Oh, déjà !" on se dit... » (R1)

De plus, la variabilité des protocoles complexifiait la compréhension des résidents et les plongeait dans une plus grande incertitude encore.

« L'autre jour on m'a dit que bon c'était une personne qui pouvait venir. Après on m'a dit : "Ah, deux personnes maintenant ! ". J'ai dit : "Tant mieux mes enfants ils vont venir à deux". Le lendemain on me dit : "Alors maintenant c'est une personne". [Silence]. Alors on ne sait pas. » (R1)

La frustration affective était parfois doublée d'une frustration matérielle car ce temps limité ne permettait pas aux résidents de demander à leurs proches les choses dont ils avaient besoin.

« Et comme là par exemple, j'aurais voulu que mon petit-fils puisse venir, le mari de ma petite-fille parce qu'il s'occupe beaucoup de télé. Je lui aurais demandé de régler ma télé parce qu'il y a des chaînes que je n'ai plus. Alors j'aurais demandé qu'il regarde. Mais de ce fait là, ça fait un an que c'est bloqué. [Sourit]. » (R8)

Par ailleurs, les enfants en bas-âge n'étaient plus acceptés dans les établissements, engendrant un manque affectif intergénérationnel enfant/résident.

« Parce que même si ma petite-fille venait sur rendez-vous pendant une demi-heure, les petites [arrière-petites-filles de la résidente] ne pouvaient pas l'accompagner. Alors ça fait un moment que je ne les ai pas vues. Et elles justement aimeraient bien pouvoir venir me revoir. » (R8)

Certains résidents évoquaient la difficulté pour leur famille de venir les voir, notamment en raison des restrictions de déplacement imposées entre les territoires avec la nécessité pour les proches de fournir une attestation de déplacement.

« *Ma fille qui est à Dijon, (...) elle ne pouvait pas venir ici, on n'avait pas le droit de faire plus de dix kilomètres.* » (R4)

D'autres résidents éprouvaient un sentiment de culpabilité car ils avaient l'impression d'une disproportion entre le temps de parcours des familles et la durée des visites.

« *C'est un peu dur quand même, parce que eux faisaient quand même trois heures de route pour venir me voir une demi-heure.* » (R8)

b. Des visites contre-productives

Les visites en chambre ont été interdites pendant plusieurs mois. Elles se déroulaient alors dans des salles dédiées, aménagées selon les protocoles en vigueur. Certaines visites se passaient initialement en présence d'un soignant afin de veiller au respect des consignes sanitaires. Parfois, plusieurs familles étaient regroupées dans une même salle.

« *Dans la salle, c'était pas mal, on avait un petit coin chacun. À plusieurs familles, quoi. On les entendait parler quelquefois.* » (R12)

« *[La salle] recevait deux familles à la fois. Alors même si c'est à l'opposé, il n'y a pas d'intimité.* » (P9)

Ce manque d'intimité entraînait un agacement chez certains résidents et une certaine résignation des familles comme des professionnels.

« *Donc il y avait une collègue qui accompagnait tout le temps, mais une fois une dame, elle lui a dit : "Va-t'en, je veux parler à ma fille !". Ce qui est logique. Elle avait l'impression d'être espionnée. Enfin, c'était pas une impression, ils étaient espionnés. Même si on s'en fiche de ce qu'ils disaient.* » (P9)

« *Puis, c'est des personnes qui sont des personnes âgées, qui ont des troubles auditifs, donc qui n'entendaient pas. Donc ils étaient obligés de hausser la voix, donc tout le monde était au courant. Il n'y avait vraiment pas d'intimité dans leurs visites, donc ça a été difficile.* » (P21)

Les visites étaient parfois jugées comme dénuées d'affect à cause des contraintes liées aux protocoles. Ces visites semblaient alors perdre de leur authenticité.

« Enfin... puis une demi-heure en tête à tête, ça fait entretien d'embauche, quand même [rire] ! Non, mais c'est vrai, ça fait entretien. C'est pas ça la famille ! » (P3)

On retrouvait également dans certains entretiens une perte du sens des visites devant le caractère formalisé créé par la mise en place des protocoles sanitaires.

« Les résidents, quand ils descendaient en salle aménagée, ils devaient se masquer, la famille devait se masquer. Garder cette distance totalement dénuée de sensibilité, quoi. De familiarité, parce que c'est de la famille. (...) je pense qu'à vouloir trop bien faire, on en a trop fait, je pense. Et qu'avec du recul c'était un peu dénué de sens. » (P24)

Les visites, qui se passaient alors en lieu neutre et dans des conditions protocolaires strictes, ont pu être un facteur de reviviscence du passé avec un impact émotionnel fort.

« Et puis les familles, donc, entraient dans cette salle. Un parler en fait ! Ça c'est ce qui a été le moins bien vécu, je pense, par les résidents. A la limite, des fois, entre pas de visites et puis visites dans cette salle... (...) il y a une résidente en particulier qui l'a mal vécu. Très très mal vécu. (...) Elle se voyait comme jugée en fait, en prison. Après elle a un vécu personnel très compliqué, très lourd, elle a vécu elle-même la guerre aussi, elle a été emprisonnée étant adolescente. Après son père aussi, lui-même a subi des sévices et puis, voilà. Donc ça lui a renvoyé plein de choses de son histoire personnelle. » (P6)

Par ailleurs, les conditions de visites étaient parfois inadaptées à certains résidents, notamment ceux présentant des troubles cognitifs ou une surdité importante. Certains soignants évoquaient le caractère contre-productif de certaines visites : les fortes contraintes qui les encadraient provoquaient plus de mal-être que de bien-être.

« Le problème déjà, c'est que Madame elle sortait de son service donc elle était quand même pas déjà bien. Et elle ne comprenait rien, elle était sourde. Déjà nous on lui parle à l'oreille, donc là c'était un désastre. La famille elle repartait, les garçons ils

repartaient toujours en pleurant. Et du coup la dame ça l'énervait. Déjà elle ne voyait pas clair, donc trop loin, elle ne reconnaissait même pas ses fils. Elle ne les entendait pas donc ça partait en cacahuète, donc elle revenait dans le service. » (P9)

c. Les technologies au service du maintien du lien social

Pour de nombreux résidents, l'usage du téléphone se substituait aux visites en présentiel. Il s'agissait donc d'une ressource précieuse qui ne remplaçait pas le contact réel malgré tout.

« Ça va encore qu'il y a le téléphone ! Et que voulez-vous qu'on fasse ? » (R4)

« On ne voyait plus personne, plus de visite, plus rien du tout. On ne pouvait plus... A part le téléphone, on n'avait plus de correspondance avec sa famille, quoi. » (R7)

Néanmoins, cet outil de substitution aux visites nécessitait une certaine maîtrise, ce qui n'était pas le cas de tous les résidents.

« Heureusement d'ailleurs qu'il y a le téléphone. Je bricole souvent. Quand je fais une fausse manœuvre, je ne sais plus le remettre en route. Je suis obligée de demander du secours. » (R12)

« Tout était compliqué, de toute façon. Parce que téléphoner, c'est pas simple non plus. Il y en a qui n'ont pas le téléphone, ils ne comprennent pas, ils n'arrivent pas à l'utiliser. » (P19)

Parallèlement à l'usage du téléphone, les appels en visioconférence se sont beaucoup développés dans les EHPAD. Mais cet outil, qui pouvait s'avérer être une ressource précieuse pour le maintien des liens, générait une complexification dans la gestion et l'encadrement des appels.

« On a vu arriver des tablettes qui sont arrivées progressivement pour faire des visio avec les familles. Ça aussi c'était difficile à gérer sur un créneau, on prenait un rendez-vous avec la famille, on passait notre temps à tenir la tablette devant le résident, jongler au fur et à mesure que le résident bougeait dans la chambre parce qu'il déambulait. Donc voilà, ça aussi, on s'est bien amusés. C'était folklo aussi. » (P10)

Les résidents avec des troubles cognitifs présentaient des difficultés à comprendre ces appels en visioconférence, soulevant la question de l'intérêt de ces appels pour les résidents.

« La personne âgée, je peux pas dire que c'était toujours un bénéfice pour eux parce qu'ils ne comprennent pas de voir à travers une télé, pour eux, un membre de leur famille. Déjà quand ils viennent parfois c'est difficile de les reconnaître, alors derrière un écran, c'est encore plus compliqué. » (P24)

2. Rupture du lien avec les soignants

a. Augmentation de la charge de travail

Certains personnels décrivaient une perte des liens avec les résidents depuis le début de la crise de la COVID-19. Ils déplorait un manque d'effectif soignant et par conséquent un manque de temps à consacrer aux résidents.

« Parce qu'on avait aussi moins de temps, du coup, pour les soins. Donc on ne pouvait pas être spécialement avec eux pour pallier à ce manque de visites. Donc on s'est dit que ça allait être compliqué. » (P25)

Par ailleurs, la nécessité d'individualiser les prises en charge qui pouvaient auparavant se faire en groupe a conduit à une diminution du temps accordé à chaque résident.

« Alors j'ai fait pendant longtemps de l'individuel. Alors donc, démultiplication du temps, parce que ce qu'on fait à cinq-six voire dix résidents, bah là c'était en dix fois. Donc des plus petits temps à leur consacrer. » (P10)

b. Complexification des tâches due aux protocoles sanitaires

Les tentatives d'anticipation et de préparation à cette crise étaient mises en échec par la faiblesse des connaissances disponibles sur la COVID-19 en début de crise.

« Mais c'est vrai, comme on avait peu d'éléments sur réellement la propagation, moi je me suis limitée à ça. A préparer les protocoles quand même, à préparer éventuellement des petits kits en me disant je sais que je vais avoir besoin de gants, enfin tout ce qui est respiratoire, je m'étais arrêtée un peu à ça. » (P15)

Les connaissances scientifiques évoluant alors rapidement, les protocoles étaient très changeants. Cette variabilité des protocoles a parfois déstabilisé les soignants.

« Lundi, on faisait bleu. Mardi, il fallait faire vert. Comme un peu tout le monde, parce que c'était quelque chose de nouveau qui arrivait. Il fallait vraiment prendre les devants sur les mesures. » (P13)

« Donc au départ, c'était un peu l'inconnu. L'inconnu dans la prise en soins, l'inconnu dans la maladie, l'inconnu face aux annonces gouvernementales. On était un petit peu perdus, pour être polie. Et du coup on a avancé à tâtons. Je pense que ça a été vraiment à tâtons, avec des directives qui étaient changeantes quasiment toutes les semaines. » (P24)

L'évolution permanente des protocoles entraînait une augmentation de la charge de travail des personnels, notamment par le temps passé à la communication de ces protocoles aux familles.

« Les affiches partout, on ne savait plus où les mettre. C'est le grand bazar quand même. [Rire]. Si je devais dire un mot, c'est le "grand bazar". Et c'est pas fini ! [Rire]. Parce qu'il y a tellement de notes, tellement de trucs à lire, de protocoles, de changements de protocoles, d'affiches à mettre partout. Il y avait trop d'affiches, les gens devaient même plus regarder à force... Trop, c'est trop ! [Rire] » (P2)

« Voilà, plusieurs fois, on a dû rappeler toutes les familles. On passait des journées entières à rappeler les familles en prévenant de telle et telle consigne. » (P10)

Cette variabilité des protocoles était par ailleurs à l'origine d'un sentiment d'incompréhension chez les familles.

« Et c'est une fois un protocole A. Après c'est un A mais on enlève la première ligne, c'est un B. Enfin, c'était extrêmement compliqué de leur expliquer qu'il y avait effectivement des changements sans cesse. » (P15)

Dans certains établissements, les soignants devaient s'habiller avec des tenues d'isolement avant chaque entrée en chambre. Le temps consacré à ces habillages entraînait une diminution des passages en chambre.

« Après du coup malheureusement certains collègues, ils y allaient moins. Parce qu'évidemment, si vous alliez porter un verre d'eau ou une assiette, il fallait toujours s'habiller. Donc, c'était beaucoup de trucs pour peu de chose. » (P9)

Par ailleurs, de nombreux personnels ont évoqué des protocoles parfois difficiles à appliquer en pratique.

« Les protocoles, c'est bien à l'écrit, mais en pratique c'est pas toujours applicable [rires] ! » (P3)

« Donc, il a fallu un nouveau protocole : tout le monde doit mettre un masque. Donc on a eu des masques en unité Alzheimer. Mais j'ai dit : "Jamais un résident Alzheimer, il va garder le masque. Il va le garder vingt secondes. Puis après vous allez voir". (...) Donc vous voyez : "Il faut le faire, c'est obligatoire !". Mais entre "c'est obligatoire" et la réalité... » (P9)

c. Port du masque

La surdit  de nombreux r sidents entra nait une communication alt r e   cause du masque. L'outil de protection que repr sente le masque  tait alors vu comme un obstacle   la communication et donc un facteur d'isolement suppl mentaire. De surcro t, la lecture labiale  tait rendue impossible.

« Bien s r, avec le masque, je faisais souvent r p ter. Je ne comprenais pas tout. » (R12)

« Et des fois il dit : 't'es sourde !'. Ah bah je dis : "Oui je sais ! Mais en plus du masque, tu sais,  a g ne hein !". » (R1)

Malgr  la g ne occasionn e, on remarquait une forme de r signation chez les r sidents interrog s car ils comprenaient l'int r t du masque.

« C'est obligatoire, il faut bien l'accepter. » (R7)

« Les infirmières quand elles me parlent dans le couloir, je ne comprends pas moi. Avec le masque. Déjà, vu mon âge, j'entends encore bien quand même ! Et puis bon, il faut faire avec. » (R4)

En plus d'être un obstacle à la communication verbale, le masque entravait également la communication non-verbale et l'expression des émotions. Il devenait alors un outil paradoxal qui protégeait et éloignait en même temps.

« Et d'ailleurs, je me disais : "Pourquoi on n'a pas eu des masques comme en crèche, transparents ? ". Parce que les émotions, pour une personne qui a des troubles, c'est important. C'est important de voir le visage. Et là on ne voit rien donc c'était compliqué, je pense. De se faire comprendre et qu'elles nous comprennent. » (P25)

Pour les personnes ayant des troubles cognitifs, pour qui le partage des émotions semblait fondamental, le masque pouvait également être vécu comme un élément anxiogène par dissimulation du visage des personnels soignants.

« (...) c'est ça aussi, les résidents ils ont pas vu notre sourire depuis un an. Ni les nôtres, ni ceux de leur famille non plus. Et ils ne voient plus que des yeux et ils ne voient plus de bouche. Enfin pour des personnes qui ont des problèmes de confusion, ça doit être compliqué aussi. » (P3)

« Et après c'est vrai que beaucoup de résidents aussi cherchent à retirer notre masque ou à voir notre sourire. Ils s'illuminent du moment où ils arrivent à voir le visage. » (P6)

Pour les résidents, le masque pouvait constituer un facteur de stress devant les difficultés de reconnaissance qu'il engendrait, dans une période où la nécessité de repères était importante.

« (...) je ne reconnais pas les personnes. [Rire]. C'est vrai. Les prénoms, c'est vrai que j'oublie, mais les visages des personnes, je ne les reconnais pas parce qu'ils sont cachés. Toutes les infirmières, les aides-soignantes ont un masque. » (R26)

« Oui, justement, moi qui ai du mal à reconnaître les gens c'était encore pire, parce qu'avec le masque, je ne les reconnaissais plus. J'étais obligée de demander qui elles étaient, parce que je me doutais que c'était des gens que je connaissais, mais je ne les reconnaissais pas parce que je ne vois presque plus clair, alors... (...) Oui, c'est très... très stressant... » (R8)

3. Rupture du lien avec les autres résidents

a. Limitation de la vie en collectivité lors des repas

L'isolement des résidents était majoré par la perte des liens entre résidents, notamment en raison de la suspension des moments de convivialité comme les repas en salle commune.

« Ils se retrouvaient déjà confinés en chambre et en plus il n'y avait plus d'animations au restaurant, il n'y avait plus de temps de convivialité... Tout seul en chambre, c'est triste quoi ! » (P2)

« Évidemment, on se sent un peu isolé. On n'avait plus de contact avec personne, notamment les personnes qu'on avait l'habitude de voir au restaurant. On a été trois mois sans voir personne. C'est assez dur quand même. » (R8)

Par la suite, les repas en commun ont pu reprendre avec une certaine distanciation et par petits groupes. La reprise de ces repas ensemble semblait essentielle. Cependant, la distanciation imposée pendant les repas avait un impact sur les possibilités d'échanges entre les résidents, qui ne s'entendaient pas bien. Cela a soulevé, dans certains entretiens, la question du sens des repas en commun si les conditions ne permettent pas de communiquer.

« On a été autorisé à faire sur la même table, en quinconce. Avec les tables espacées de deux mètres. Mais bon déjà en quinconce, c'est déjà mieux pour dialoguer entre eux. Qu'un par table, je vous raconte pas pour parler entre eux ! [Rire]. » (P2)

« On n'a pas le droit de se parler. [Silence]. Comme ici le midi quand je mange, je suis à une table tout seul. Tout le monde a chacun une petite table. » (R4)

« Moi je suis là et mon voisin est là [désigne une distance d'environ un mètre]. On a réduit un peu parce que, à chaque coup, on ne s'entendait pas. » (R8)

« Maintenant ils ne se parlent plus, ils sont à trois mètres l'un de l'autre, et voilà [petit rire], ils peuvent pas crier et encore, ils entendent pas bien, donc ils ne se parlent plus. Donc au final, ils se sont retrouvés quand même la moitié des résidents au restaurant

en respectant les limitations, les distances, mais c'est pas pour ça qu'ils se parlent ! Ça a été perdu. » (P3)

b. Réorganisation par unités

La suspension des animations a également engendré un éloignement des résidents.

« Mais pendant le confinement, il n'y avait pas d'animations. Si ça, ça manquait. » (R8)

Plusieurs établissements se sont alors réorganisés par unités pour la reprise progressive des repas et des animations.

« On avait chacun son secteur, on n'avait pas le droit d'aller dans le secteur des autres. » (R7)

Cette réorganisation par unités a cependant eu un effet délétère sur les amitiés entre résidents qui n'appartenaient pas à la même unité.

« Donc ils mangeaient à leur étage. Mais le problème, c'est que quand ils mangent là... On va dire, mettons, il y a une dame du deux qui mangeait avec la dame du trois, vous voyez ? Le problème, c'est qu'ils n'avaient pas le droit. Donc, ils se faisaient coucou à la fenêtre. C'était triste, enfin, ça faisait mal au cœur pour eux. » (P9)

« (...) il y avait des personnes qui s'entendaient, mais entre étages et ça c'était interdit aussi. Ça a été compliqué à gérer. "Non, vous ne pouvez pas aller voir madame untel qui est au deuxième. Non, vous ne pouvez pas descendre au premier pour voir votre copine". » (P10)

L'isolement causé par l'application des protocoles a parfois poussé les résidents vers une forme de repli sur soi voire de retrait social. Après le confinement, les résidents semblaient moins volontaires pour les animations et semblaient s'être habitués à la solitude.

« Disons qu'on a moins le temps de faire des animations, parce qu'ils ne sont pas... ils ont pris l'habitude de rester dans leur chambre, dans leur petit cocon, donc c'est pas facile. » (P5)

IV. Les soignants en quête de sens

A. De la nécessité de protéger les plus vulnérables à celle de ne pas vulnérabiliser en protégeant

1. Acceptabilité du confinement

Pour les personnels interrogés, un confinement temporaire était jugé acceptable au vu du risque encouru. Cependant, la prolongation dans le temps de ce confinement a amené la plupart des personnes interrogées à développer un sentiment d'impuissance, voire de non-sens.

« Quand on pense à il y a un an et à maintenant, on ne pense pas la même chose, en fait. Il y a un an, oui, c'était pour leur bien à tout prix : "Il faut se confiner, allez dans trois semaines/un mois on sera tranquille, on n'en parle plus ! ". Sauf qu'au jour d'aujourd'hui, ça traîne et puis je me dis qu'eux, c'est leur fin de vie en EHPAD et que à quoi bon au final (...). » (P3)

Certains soignants interrogeaient la notion de seuil de tolérance, d'acceptabilité des mesures.

« De toute façon, il n'y en a aucun d'eux [les résidents] qui a ressenti quelque chose qui justifiait ce qu'on leur faisait. Surtout sur le long terme. » (P19)

Certaines personnes interrogées posaient la question du "A quel prix ?", avec l'idée que cette privation enlevait aux résidents leurs derniers moments de la vie.

« A la fin, on peut quand même se dire : "à quel prix, quoi ? ". On a protégé des résidents (...) Oui, ils sont encore en vie, mais parfois c'est à quel prix ? (...) Alors

après, on oppose le temps avec la qualité. Après, ça c'est chacun, mais c'est vrai qu'on peut se poser la question. Il y a certains résidents pour qui ajouter des jours de vie sans qualité, c'est pas très... » (P15)

« [En parlant de ce que certains résidents lui disaient] “Je préfère mourir que de rester chez moi”. Ça n'a aucun sens. Ça n'avait pas de sens pour eux de rester dans leur chambre. » (P19)

Malgré les inquiétudes des personnels concernant la qualité de vie des résidents, ces derniers semblaient quant à eux avoir confiance dans le personnel. Ils étaient plutôt rassurés car ils se sentaient en sécurité dans l'établissement.

« Bien sûr, si j'avais été encore chez moi, personne n'aurait pu m'interdire de sortir comme ici. Mais moi je me trouvais mieux ici, étant donné que j'étais suivie. Tandis que chez moi, s'il m'était arrivé quelque chose, qu'est-ce que je fais ? » (R17)

« De toute façon, ici, on a toujours été bien pris à temps dans l'EHPAD. Il n'y a pas eu de malades. Alors il fallait faire attention et en continue encore maintenant à préserver. On a toujours été préservés. Ils ont toujours fait tout pour. » (R12)

« On fait attention quand même ici. On n'a pas de contact avec les gens de dehors. Non, je n'ai pas eu peur. » (R22)

2. L'EHPAD transformé en lieu de privation des libertés

L'EHPAD, alors lieu de vie, s'est transformé pendant cette crise sanitaire en lieu d'enfermement. Les résidents se sont sentis dépossédés de leur liberté devant cette limitation stricte de la libre circulation.

« Je pense qu'on ne leur a pas laissé le choix, c'est ça qui est terrible. On ne leur a pas laissé le choix d'accepter. On leur a imposé ces choses-là. » (P24)

« La directrice lui a donné une autorisation. Il a dû signer un papier. Mais c'est pas général, il faut une autorisation de la direction. Il faut demander une autorisation, comme un enfant. Vous voyez, c'est pas la liberté, ça. La liberté c'est, je m'en vais, je reviens, basta. » (P9)

Certains soignants avaient le sentiment qu'avec le confinement les EHPAD étaient devenues des Unités de Vie Alzheimer (UVA) à grande échelle.

« Si en plus la porte de l'EHPAD elle est fermée, oui, quelque part ils sont en prison ! Ça fait un petit peu Unité de Vie Alzheimer, à grande dimension quoi, avec le confinement. » (P2)

Dans beaucoup d'entretiens de soignants, les conditions de vie en EHPAD durant le premier confinement étaient comparées à des conditions carcérales, dont le registre sémantique a souvent été employé.

« C'est leur maison. Nous on était quand même libres quelque part, qu'eux ils étaient plus maîtres d'eux-mêmes, c'est nous qui décidions, c'est nous qui commandions, donc c'est vraiment la prison. » (P9)

« C'est tout le monde promène, tout le monde voyage et du jour au lendemain faut fermer les portes. Voilà. C'est vraiment... la prison. En plus, les chambres en EHPAD, ça se cantonne à des chambres, les résidents ne peuvent plus venir dans les salles communes. Donc ça fait... des couloirs de prison, quoi ! » (P3)

« (...) on a eu des réclamations auprès de la direction indiquant justement que les visites derrière le grillage, c'était pas possible, c'était pas humain. » (P21)

Cet enfermement a pu contribuer à la résurgence de certains éléments du passé négatifs pour les résidents.

« Quand je vois une dame qui était enfermée dans sa chambre et qui demandait "Pourquoi ? ". Après faut voir aussi, il y a des gens qui ont connu l'occupation allemande. Ça peut faire resurgir des choses comme ça. » (P23)

On retrouvait également dans les entretiens la notion d'une différence entre le discours tenu ("vous êtes chez vous") et les contraintes que la situation imposait.

« Je pense que ça va se rouvrir maintenant. On ne peut pas être libres nous, et eux emprisonnés. Ça reste une prison, on dira ce qu'on veut. Alors oui, ils ont le droit d'aller au parking, mais c'est pas ça la liberté. La liberté c'est "Je fais ce que je veux, je vais où je veux, quand je veux. Je reçois qui je veux chez moi". Ils sont chez eux ici. Ils n'ont pas encore la liberté. » (P9)

« Il y en a qui avaient l'habitude de prendre leur café dans le hall ou d'aller dans le jardin. Voilà, tout ça, c'était interdit et ça ils avaient du mal à comprendre. "On est chez nous, on n'arrête pas de nous dire qu'on est chez nous, mais on ne peut pas". » (P10)

Par ailleurs, le danger représenté par les résidents déambulants a parfois rendu nécessaire la mise en place de méthodes de contention indirectes, via un changement de fauteuil ou la mise en place de systèmes tels que les demi-portes. En effet, le cas des résidents présentant des troubles cognitifs a posé question pour les personnels : jusqu'où aller dans la tolérance quand les consignes ne sont pas respectées par des résidents qui ne les comprennent pas ?

« Juste des gens qui étaient en fauteuil roulant, on les a mis dans les fauteuils de vie. Parce qu'avant avec leur fauteuil roulant, ils se promenaient dans l'établissement, avec leurs jambes ils se promenaient comme ça [mime quelqu'un qui ferait avancer son fauteuil roulant avec ses jambes], comme ils pouvaient... mais au final ils se promenaient. Et là, dans les fauteuils de vie, ils ne pouvaient plus se lever quand même, donc... c'est quand même une privation de liberté pour quelqu'un qui avant pouvait quand même promener. » (P3)

La mise en place de ces systèmes de contention indirecte provoquait généralement un inconfort chez les soignants, qui avaient parfois le sentiment de nuire aux résidents.

« C'était des cris, des pleurs, ils restaient à la demi-porte, ils secouaient la demi-porte, ils tapaient dans la demi-porte. On a eu quelques demi-portes cassées. Ça a majoré des troubles du comportement... c'était beaucoup de cris. » (P21)

« C'était pas un isolement chez des gens sensés qui comprennent l'isolement à visée de protection des autres. C'était des gens qui ne comprenaient pas ce qui leur arrivait, à qui on imposait un isolement avec une forme de contention qu'est la barrière de porte. Donc, oui, je pense que chez les déments, ça a majoré les troubles, c'est certain. » (P24)

Certains établissements avaient fait le choix de ne pas « contenir », au prix d'un travail de répétition incessante pour les soignants.

« On leur expliquait tant bien que mal ! [Rire]. Cinquante fois par jour. Et puis cinquante fois par jour, on les ramenait en chambre. C'était compliqué quand même. Bon après,

c'est tout. Leur maladie fait qu'après ils oublient. Non, on ne contentionnait pas. On se répétait, c'était fatigant, mais on ne contentionnait pas. » (P18)

3. Ambivalence des professionnels

On retrouvait dans certains entretiens une forme de justification des mesures prises en EHPAD, reposant sur la notion de risque inhérent à la vie en collectivité. Cette notion de vie en collectivité compliquait la possibilité pour les résidents de décider des risques qu'ils accepteraient de prendre ou non car cela aurait eu un impact sur la santé des autres résidents.

« Parce qu'après, on est aussi dans un établissement où on est aussi beaucoup plus renfermés que par chez nous. Nous, à notre maison, on est à l'air libre, on est moins nombreux. Que là, il y a énormément de personnes. S'il y en a un qui attrape quelque chose, forcément, c'est tout le bâtiment [qui est contaminé]. » (P16)

L'isolement strict était donc justifié pour certains soignants, avec une validation de l'impossibilité de faire autrement. Le confinement en chambre apparaissait alors comme la seule option raisonnable possible, malgré l'aspect « carcéral » de la situation.

« Et puis effectivement, on a toujours essayé de protéger les personnes âgées parce qu'elles sont quand même reconnues vulnérables, plus d'ailleurs de façon, je veux dire, médicalement parlant. Peut-être que psychologiquement parlant, ça c'est autre chose. Moi j'ai trouvé que c'était cohérent. » (P15)

Cependant, les soignants éprouvaient des sentiments divergents et parfois ambivalents, entre soulagement d'assurer la protection des résidents et impression d'être délétère.

« J'étais moi-même ambiguë et très partagée. Je pense que d'une journée à l'autre je pouvais fluctuer aussi. Le côté humaniste aurait dit beaucoup moins de restrictions et après l'autre côté on va dire plus "sécurité" et plus confortable pour nous aussi c'était de quand même maintenir toutes ces mesures malgré tout. Mais je pense qu'on a fait de notre mieux possible mais qui n'était pas du tout l'idéal. » (P6)

« J'ai eu deux sentiments : je me suis dit qu'on les avait protégés et qu'on avait pris les bonnes mesures. Mais en même temps j'ai senti que, pour le coup, on devenait aussi un peu des geôliers. » (P23)

« Je me suis dit : humainement, c'est dégueulasse de faire ça, mais on est obligé de le faire. » (P23)

« On se sentait très mal à l'aise, presque responsables de leur imposer ça et puis d'être quand même un peu... collaborer aussi à l'enfermement. » (P6)

« Pas de révolte, parce que voilà, c'était des mesures qui étaient décidées et c'était compréhensible. Mais c'est pour toutes ces petites personnes-là, c'est compliqué. Elles se retrouvent isolées, encore plus que d'habitude. » (P25)

« Ça m'a rassurée pour eux de savoir qu'ils étaient protégés de tout ça. Mais d'un autre côté on s'est vite rendus compte qu'eux, psychologiquement, ils le vivaient mal d'être coupés de leur famille, d'être vraiment dans leur chambre entre quatre murs. » (P18)

4. Sentiment d'inégalité et mise à distance par rapport à la population générale

L'impression d'être protégé au sein de la structure, avec parfois une mise à distance de la situation sanitaire extérieure à l'établissement, était exprimée autant par les personnels que par les résidents.

« Je crois qu'on ne comprend pas pourquoi autant de privation de liberté. Alors c'est vrai que quand on voit à la télé dans les lits en réanimation, le nombre de morts et tout ça... On n'y est pas, nous, sur le terrain. Quelque part, on le voit, mais entre le voir et... Dans un sens, ça fait peur, et dans un sens, on se dit : "ouais mais voilà"... » (P3)

Passées la première vague de l'épidémie et la nécessité de se protéger « à tout prix », certains personnels soulignaient l'importance de rétablir une forme d'égalité entre population générale et résidents des EHPAD. L'écart entre les droits accordés aux résidents et ceux de la population générale devenait alors difficile à expliquer aux résidents.

« [A propos d'une discussion avec un résident] Alors il me fait : "Le 19, tout rouvre !". J'ai dit : "Oh non, attention, les restaurants, tout ça, c'est...". Il dit : "Et nous ?". "Vous, c'est pas pareil". » (P9)

Par ailleurs, certains personnels exprimaient leur regret de mesures jugées parfois trop restrictives alors que les résidents avaient été vaccinés.

« (...) je me suis dit on va être beaucoup plus délétère à interdire encore de manière prolongée les visites et les sorties. On ne peut pas ne pas confiner à l'extérieur et nos résidents qui eux sont protégés les garder encore confinés en EHPAD. » (P6)

B. Le bouleversement des rôles professionnels

1. Une posture d'exécutant imposée

Dans l'univers carcéral symbolique incarné par les EHPAD, les personnels se sentaient dépossédés de leur rôle habituel au profit d'un rôle de surveillance et d'application de protocoles qui les mettait mal à l'aise. Endosser ce nouveau rôle de surveillance et de gestion de l'indiscipline des familles, débordant le cadre de leur fonction, a parfois été difficile pour eux.

« Alors, on leur demandait de rester à distance mais on a eu de nombreuses personnes... de nombreuses familles qui ne respectaient pas les gestes barrières. Ça on a eu beaucoup de fois où on a fait les gendarmes pour rappeler. Même encore actuellement. » (P21)

« Alors on a eu un petit rôle de gendarmes. Ça veut dire qu'il y a des moments les familles, dans la chambre, ils tombaient le masque ou ils n'avaient plus du tout les gestes barrières. Alors nous, c'est pas notre rôle, on devait leur dire : "Hep hep hep ! Mettez le masque, madame". Ou : "Ça fait une demi-heure, dehors !". Donc ça oui, c'était un peu casse-pied. » (P24)

Malgré tout, les soignants se sentaient dans le devoir de faire appliquer les protocoles et considéraient que veiller au respect strict des mesures faisait partie de leur rôle.

« [S'agissant du respect des mesures de protection par les familles] Nous on est là pour leur dire, et voilà... c'est notre travail. On est là aussi pour faire respecter les règles et puis faire en sorte que nos résidents soient protégés aussi. » (P21)

« Chaque corps de métier s'est transformé un peu en agent de police sur les consignes pour rester dans les clous, être carré. Ouais, c'était un peu ça [rire]. » (P13)

Au-delà de faire comprendre l'intérêt des consignes, il fallait les faire accepter par les familles. Les personnels qui étaient mis en échec dans cette mission éprouvaient de la frustration et du découragement.

« (...) je me serais toujours attendue que ce soit les familles qui l'amènent dans l'établissement parce qu'on s'apercevait qu'ils ne respectaient vraiment pas le protocole. Une fois qu'ils étaient en chambre, ils enlevaient leur masque et ils embrassaient leur parent ou alors ils touchaient à tout, enfin soit ! » (P15)

« Et puis des fois, c'est un peu frustrant parce qu'on se dit ici, on met tout en place pour faire en sorte que ça [le virus] ne rentre pas et puis les familles, derrière, elles touchent Madame, elles l'embrassent. » (P18)

Certains personnels ressentaient par ailleurs un sentiment d'illégitimité à interdire des choses aux résidents et aux familles. Ils disaient rencontrer des difficultés à endosser une posture d'autorité qu'ils n'avaient pas choisie.

« Est-ce que j'ai le droit là de leur dire non ? C'est ça, quoi. Ethiquement, ça reste problématique. » (P21)

« Après, avec les familles, ça a été un peu plus compliqué. On a eu un peu ce sentiment de prendre leurs proches en otage. » (P13)

« Là, d'un seul coup, ils se sont retrouvés les portes fermées. Enfin voilà, on a dû expliquer que non, qu'ils ne pouvaient plus aller dehors. C'est pas facile. C'est pas facile de dire non. » (P2)

Ce sentiment d'illégitimité vis-à-vis de cette posture d'autorité qui touchait aux limites de la fonction renforçait la difficulté à appliquer les mesures qui les mettaient mal à l'aise.

« (...) on a tous laissé passer à un moment, je pense. C'est que c'est pas du tout notre cœur de métier de faire la police à l'entrée et de dire : "Vous rentrez pas, vous rentrez". Donc, c'est pas naturel, on ne sait pas faire, non plus. » (P19)

« [A propos de la mère d'une résidente décédée] Personnellement, je l'ai laissée faire. Je ne me voyais pas, moi, en tant qu'infirmière, à mon stade –enfin, en tant qu'infirmière-coordinatrice-, à mon stade lui dire : "Non, vous n'embrassez pas votre maman qui vient de mourir". » (P21)

2. De l'agressivité à la reconnaissance des familles

Beaucoup de personnels ont dû faire face à l'agressivité de certaines familles, générant des souffrances parallèles : souffrance de voir le proche malheureux pour les familles et souffrance d'être agressé dans l'exercice de leur métier pour les personnels.

« Il fallait prendre beaucoup sur soi, écouter sans forcément répondre à l'agressivité qu'ils nous lançaient. C'était tout le temps rester le plus calme possible, répéter dix fois la même chose. » (P10)

Cependant, certains personnels étaient lassés et n'avaient pas envie d'entrer en conflit avec les familles.

« Après, on a joué à surveiller pendant X temps quand ça se passait en chambre. Mais bon, on ne peut pas être partout, c'est pas notre rôle d'être policiers. On le voyait, on le disait, mais après, on ne va pas se faire crier dessus en permanence. » (P10)

« Je sais très bien que dans d'autres EHPAD, si la personne se pointait sans son PCR, il ne rentrait pas. Nous, on faisait assez la police, j'ai dit : "Mais moi, après, je suis en aucun cas certifiée conforme pour dire t'as pas fait ton PCR, tu rentres pas". Ça, j'ai jamais fait. » (P13)

Ainsi, à la gestion de la souffrance des résidents s'ajoutait la gestion de celle des familles.

« On sentait par les mails, par les échanges téléphoniques ou en direct que les familles étaient en souffrance. Mais à la limite je pourrais dire que je m'attendais à

encore plus de demandes, à être plus sollicitée. Il y avait quand même une résignation générale, une inquiétude. » (P6)

« (...) quand on prend en soin un résident, c'est-à-dire qu'on accueille effectivement en entrée un résident, on a la famille aussi. Vous pouvez vous occuper du résident comme vous voulez, au mieux que vous puissiez d'ailleurs, la famille elle est là. Et quelque part, on prend aussi en soin la famille. » (P15)

En dépit des situations conflictuelles qui ont eu lieu avec certains visiteurs, de nombreuses familles ont témoigné leur reconnaissance envers les personnels des EHPAD. Ces familles avaient le sentiment que leur proche était protégé grâce aux protocoles stricts et au dévouement des personnels.

« Il faut dire qu'il y a des familles qui étaient compréhensives et qui nous remerciaient aussi de ce qu'on faisait. » (P10)

« (...) il y avait des familles quand même, elles avaient de la reconnaissance pour ça [pour ce que les personnels faisaient], parce qu'ils savaient très bien que c'était pour pas ramener la maladie. » (P5)

Certaines familles semblaient même éprouver une forme d'inquiétude pour le personnel soignant.

« Elles étaient inquiètes pour leurs proches mais il y a aussi eu l'inquiétude pour les soignants. On sentait, dans certaines familles, l'inquiétude pour les soignants. » (P21)

C. La délicate question de la fin de vie

1. La valeur du temps

La représentation de la valeur du temps pour la personne âgée semblait singulière en ce sens que le temps revêtait un caractère précieux parce que limité. Dans ce contexte, certains soignants interrogeaient le sens de la vie dans ces conditions de restriction de liberté et de liens affectifs.

« (...) en EHPAD, pour les personnes âgées, elles ne peuvent plus faire de bisous à leurs enfants. Et ils [les résidents] vont vivre peut-être encore un an ou deux comme ça. Et pendant tous leurs derniers temps de vie ils ne pourront pas embrasser leurs enfants ! C'est pas une vie. C'est terrible ça je trouve... » (P3)

« Nous, enfin tout le monde, on ne sait jamais quand est-ce qu'on va partir, mais eux on sait que c'est bientôt ! On ne sait pas en nombre de mois, d'années, on ne sait pas. Mais on sait que c'est bientôt, forcément, ils sont en fin de vie. Donc est-ce que ça vaut le coup de les priver autant de liberté ? » (P3)

2. L'accompagnement des mourants

Au début du confinement des EHPAD et devant les nombreuses craintes suscitées par cette nouvelle maladie, aucune autorisation de visite n'était possible en-dehors de situations dérogatoires. Dans certains établissements, cette interdiction valait y compris pour les fins de vie.

« Au tout début, il n'y avait pas de visites, même en fin de vie. Une fois que le patient décédait, on appelait, ils revoyaient une dernière fois et on fermait la housse. » (P10)

Cette interdiction a donné lieu à des situations marquantes où le soignant devenait le dépositaire des derniers liens intimes, des dernières paroles.

« (...) une famille a fait une lettre à sa maman, (...) et a demandé à l'infirmière de la lire à sa maman et de la détruire ensuite. Et donc vraiment, c'est resté dans l'intimité. Et il n'y a que cette infirmière qui sait ce qu'il y avait écrit et ce qu'ils se sont échangés en mots. Voilà, mais ça a été le souhait de la famille parce qu'ils ne pouvaient pas se rendre au chevet de leur proche. » (P21)

Cependant, en accord avec les directives officielles, la plupart des directions d'établissements avaient autorisé les visites en fin de vie. Les personnels interrogés étaient soulagés de ces décisions.

« Après pour les fins de vie, on ne va pas se mentir, il y avait des tolérances aussi. Et puis avec les soignants, on essayait de trouver le meilleur compromis possible. » (P6)

« Et donc on a eu une fin de vie où la fille a été là jusqu'à la dernière minute, elle a tenu la main de sa maman, pour le coup. On a réussi, je pense, à rester humain quand même de ce côté-là et... ça c'était bien. » (P3)

« C'était vraiment des situations exceptionnelles. Par exemple, pour les fins de vie, ils pouvaient venir voir la personne. » (P18)

« Ils pouvaient rester à côté de leurs proches. Ça, on n'a jamais dérogé. Il était hors de question que ça change sur ça. » (P13)

Malgré les autorisations de visites, tout contact physique entre le résident en fin de vie et ses proches était interdit. Le moyen de faire face aux tensions éthiques générées par certains protocoles était de faire preuve de souplesse en adaptant certaines directives, au cas par cas. Ainsi, la grande majorité des personnes interrogées déclarait avoir fermé les yeux sur cette interdiction de contact et avoir permis aux familles de tenir la main de leur proche. Cela permettait aux soignants d'être en accord avec leurs valeurs.

« [A propos d'une résidente] Après moi, je sais qu'une fois ou deux, je l'avais vue moins bien. On s'était dit : "Elle va peut-être partir". Donc on avait mis une blouse, une surblouse à la fille. On avait mis des gants. Moi, j'avais autorisé à la toucher. Parce que voilà, quand il n'y a plus de communication orale, le toucher c'est important pour ces personnes-là. » (P2)

« (...) on a eu un résident qui n'était pas trop bien. Sa femme est venue, elle a pu le toucher même si c'était pas trop autorisé. Mais sa femme était tellement dans un état de détresse, son mari c'était la fin donc on a fermé les yeux un petit peu, entre guillemets. » (P18)

« Après, pour ma part, pour avoir accompagné, j'ai fait des exceptions. J'ai laissé. La personne, elle s'en allait. Je trouve ça humain qu'on touche. C'était quelquefois le seul canal [de communication] parce que la personne, elle n'entendait plus, donc c'était la seule façon... Moi j'ai autorisé, j'ai pris sur moi et je sais que le médecin l'a fait aussi. (...) Pour les accompagner le plus dignement possible. » (P10)

3. Permettre le deuil

Contrairement aux visites en fin de vie (et malgré les exceptions permises par les directives officielles), l'autorisation des visites aux personnes décédées paraissait moins établie dans certains établissements. Certains personnels interrogés semblaient en quête de sens, ne comprenant pas l'interdiction des visites aux défunts alors que les visites en fin de vie étaient possibles.

« Pourquoi autoriser une fin de vie à venir [la famille d'une personne en fin de vie] (...) mais ne pas autoriser quelqu'un qui vient rendre visite au corps d'un défunt sans le toucher ? » (P15)

« Normalement, le défunt a le droit à la visite en chambre. Tout ça, ça c'était pas fait. (...) c'était un protocole très strict avec l'emballage du corps, tout ça ça a été aussi pour les familles très très difficile. Ne pas pouvoir dire au revoir à son proche, ça a été compliqué. » (P21)

Dans ce cadre d'impossibilité de visites des familles aux défunts, on remarquait des réticences à mettre en œuvre des protocoles qui abolissaient le sens du deuil et ses rituels. Par exemple, la fermeture des housses mortuaires par les soignants, avec son caractère irréversible, a été mal vécue par plusieurs des personnes interrogées. En effet, pendant le premier confinement, le corps des défunts était souvent mis en housse mortuaire par les soignants et non par les pompes funèbres qui n'accédaient pas aux chambres des résidents.

« La dame est décédée et en fait le protocole disait qu'on devait fermer la housse nous-mêmes. Et une fois qu'elle était fermée, c'était une housse hermétique, on refermait après avec des draps et même les pompes funèbres n'avaient pas le droit de l'ouvrir. (...) Donc moi je me souviens que le monsieur a eu beaucoup de mal à faire le deuil de sa maman. (...) Même les équipes, à partir du moment où elles savaient ça, il y en a très peu qui ont osé fermer les housses. » (P15)

« Pour les filles, ça a été très compliqué de devoir eux-mêmes mettre dans la housse. Ça, ça a été des choses qu'elles n'avaient pas l'habitude de faire. » (P10)

« Ah moi, ça m'a marquée de voir le corps dans le sac directement. Je me suis projetée, je me suis dit : moi, si c'était ma grand-mère, ça m'aurait fait mal de ne pas pouvoir la voir une dernière fois. » (P18)

Certaines directions d'établissement ont toutefois rapidement autorisé les familles à voir une dernière fois en chambre leur proche décédé avant la mise en housse mortuaire.

« [Paroles d'une directrice d'établissement] (...) si le corps du défunt n'avait pas été vu par la famille, moi j'autorisais, mais plein de collègues l'ont fait, on l'a autorisé. » (P15)

V. EHPAD : lieu de vie, lieu de soins

A. La frontière entre lieu de vie et lieu de soins

La frontière entre lieu de vie et lieu de soins qui existait déjà dans les EHPAD s'est réduite lors de cette crise sanitaire.

« Mais là aussi c'est pas très clair et là aussi je pense qu'on est dans une phase de plus en plus ambiguë. C'est vrai que les soins médicaux sont de plus en plus lourds et les prises en charge aussi. Surtout là on l'a bien vu, de pas pouvoir hospitaliser certaines personnes ou de vraiment peser chaque indication. La perte d'autonomie, les troubles cognitifs de plus en plus importants. Donc oui on médicalise de plus en plus. On essaye de garder le côté résidence, lieu de vie aussi, mais c'est très compliqué de rester sur les deux pans et de trouver le bon équilibre. » (P6)

Selon l'une des personnes interrogées, il était nécessaire de considérer les EHPAD comme des lieux de vie pour les résidents, sans perdre de vue qu'une rigueur sanitaire était de mise pour les personnels y travaillant.

« Alors, le premier enseignement pour moi (...), c'est le manque de... il n'y a pas assez de sanitaire, même si ça doit être difficile à entendre, mais il n'y a pas assez de

sanitaire dans le champ médico-social. Les professionnels sont très "lieu de vie, lieu de vie, lieu de vie". Et particulièrement ici, on n'a pas arrêté de leur marteler "c'est un lieu de vie". Mais on a oublié de dire "virgule, pour les résidents". Pas pour vous. Vous, vous êtes des professionnels. Donc, c'est pas un lieu de vie pour vous. Et lieu de vie ne veut pas dire : pas d'hygiène, pas de respect des protocoles etc... » (P15)

Cette opposition entre lieu de soins et lieu de vie entraînait des différences d'appréciation concernant la notion d'isolement.

« Après, je pense qu'il y a une grande difficulté, c'est que le champ sanitaire a l'habitude, quand même, de gérer des crises, que ce soit des petites crises... enfin, des isolements, ça existe. En milieu sanitaire, je ne vais pas dire que c'est quotidien, mais si. Mais en EPHAD quasiment jamais. (...) on met rarement un résident en isolement. (...). Donc là, subitement, ça leur est tombé dessus et ça ne correspond pas aux valeurs de ce que c'est qu'un lieu de vie. » (P15)

B. Difficultés de médicalisation

Certaines structures n'étaient pas équipées pour faire face à la gestion médicale d'une épidémie au sein de l'établissement. L'émergence de cas groupés de COVID-19 a mis en difficulté les établissements peu médicalisés.

« (...) le problème qu'on a rencontré, c'est qu'on n'a pas de prise murale en oxygénothérapie au niveau de l' UVA donc on était en bouteilles (...). Puis c'est vrai qu'en O2 on arrivait des fois à 6-8 litres, donc ça part très vite. » (P21)

« On a une bouteille [d'oxygène] et puis un concentrateur. Du coup, on s'était équipés exprès. Parce que forcément on n'était pas prêts. C'est normal de pas être prêts vu que c'est une structure un peu particulière donc on n'a pas de stock. Donc, voilà. Mais du coup on avait aussi besoin, on avait préparé aussi la morphine. Bon, on avait une petite dotation d'un médecin généraliste qui nous a permis d'avoir un petit peu de quoi si besoin, mais on n'a pas eu besoin. » (P19)

En prévision d'éventuelles décompensations, les équipes médicales ont dû déterminer les résidents éligibles ou non à l'hospitalisation.

« Donc de là on a refait un peu le point sur qui voudrait être hospitalisé, qui pourrait dans les personnes qui étaient positives. Mais voilà on n'a pas eu à renoncer à des hospitalisations pour autant. Mais on s'organisait en conséquence quand même. »
(P6)

Certains établissements mieux équipés n'ont pas effectué de transferts hospitaliers car ils ont réussi à faire face en augmentant leurs capacités de soins.

« On avait pour consigne de garder sur place au maximum. C'était au maximum qu'on gérait sur place. Notre médecin a dormi ici, sur site. Vraiment, au moment de la crise où il y avait des risques de décompensation, le médecin a dormi ici. Il n'y avait pas de transferts aux urgences sauf cas hyper grave. Il n'y a pas eu de passage en réa, on a gardé sur site quand on a eu le cluster en unité protégée. On a gardé tout le monde sur site avec une prise en charge médicale et paramédicale accrue, mais sur site. »
(P10)

Le dévouement des personnels dans les périodes de tension épidémique était régulièrement mis en avant dans les entretiens.

« On a un personnel qui est dévoué, qui est revenu sur des repos, qui a été rappelé. »
(P6)

C. Assurer la continuité des soins

1. Remodèlement des suivis

Dans plusieurs entretiens, l'hôpital apparaissait paradoxalement comme le lieu de tous les dangers, de risque de contamination pour les résidents.

« C'est quand ils revenaient de l'hôpital des fois qu'on avait peur. Parce que justement, on avait peur qu'ils ramènent des trucs. On a une dame qui est revenue avec le COVID. Elle est partie sans et puis elle est revenue avec. » (P9)

Il était alors devenu nécessaire de réévaluer les priorités dans les parcours de soins des résidents, surtout quand une consultation impliquait un isolement strict de plusieurs jours au décours.

« Et effectivement, on a travaillé avec les médecins libéraux, les infirmières et l'infirmier coordinateur à cette époque-là pour dire "qu'est-ce qui est urgent et vital pour le résident, qu'est-ce qui l'est un peu moins et qu'est-ce qui peut être totalement repoussé ? ". Donc on avait déjà pris ces devants-là. On avait listé et en même temps quasiment simultanément, les hôpitaux ont commencé à déprogrammer, donc on a été bons sur pas mal de choses. » (P15)

Face à cette réticence de voir leur proche isolé au retour de consultation, certaines familles s'opposaient au maintien des consultations prévues.

« Alors, nous, on mettait sept jours. (...) Mais les premiers isolements étaient de quatorze jours. Vous imaginez aussi les familles, qui ne comprenaient pas. (...) Donc y a de familles qui refusaient qu'il y ait des consultations. » (P15)

Par ailleurs, certains soignants soulignaient une attention tellement focalisée sur la COVID-19 qu'elle occultait toutes les autres pathologies, pouvant créer des retards de diagnostic et de prise en charge.

« On a l'impression que à ce moment-là il n'y avait plus d'infarctus, plus d'AVC, plus de problèmes digestifs... » (P6)

2. Solidarité médicale

Cette crise a révélé une véritable solidarité entre médecins coordinateurs et médecins généralistes, avec une réorganisation pour assurer la continuité des soins en limitant les risques de contamination, particulièrement pendant la période du premier confinement.

« [Paroles d'un médecin coordinateur] Je dirais qu'à la limite ils étaient très solidaires. Il y a un des médecins généralistes qui m'avait dit : "Surtout, si tu es embêtée, il ne faut pas hésiter à appeler, c'est pas le sens qu'on aille dans les EHPAD parce qu'on est au contact de tous les patients et on est aussi nous-mêmes vecteurs de contamination donc...". Voilà c'était plus un consensus et puis eux-mêmes ne souhaitaient pas forcément venir en EHPAD. » (P6)

« Et je leur ai proposé de tout recentrer sur un ou deux ou trois médecins maximum. Et quasiment simultanément, ils se sont posé la même question, (...). » (P15)

Bien que la venue des médecins généralistes dans les EHPAD n'ait jamais été interdite, elle était souvent limitée au strict nécessaire.

« Non, les médecins ils ont toujours eu le droit d'intervenir. Mais on limitait quand même. Par exemple, pour les renouvellements de traitement, on ne les faisait pas venir ici. (...) Après, quand il y avait vraiment un problème médical, on appelait le médecin qui venait. » (P18)

« Après, je pense qu'ils avaient eu une consigne aussi, à un moment, d'éviter de venir si c'était pas nécessaire. Il y en a quelques-uns qui souhaitaient quand même venir, donc après c'était le choix de chacun. » (P19)

Parfois, les médecins généralistes transmettaient le relais au médecin coordinateur.

« Les médecins, ils ne venaient plus. C'était le médecin co qui prenait le relais de tous les médecins. » (P9)

La place du médecin coordinateur pendant cette crise était centrale. Il était positionné en tant que personne de référence, parfois véritable moteur des équipes et réceptacle de l'angoisse des soignants. En sa qualité de « décideur », il jouait un rôle de leader auprès des équipes.

« Puis on a beaucoup été aidés par le médecin co, franchement. Il nous remontait le moral tout le temps. A chaque transmission, il était là. C'est ce qui nous a boostés. C'est ce qui nous a aidés à avancer. Sans lui, je pense qu'on aurait eu des arrêts [de travail] énormes. » (P9)

Les médecins coordinateurs étaient néanmoins en difficulté devant l'incertitude liée à cette menace virale, d'autant plus qu'ils étaient considérés comme une source de savoir alors qu'ils étaient, comme de nombreux praticiens, dans l'incertitude. Un inconfort a alors émergé entre leur statut de référent et la faiblesse des données scientifiques disponibles.

« [Paroles d'un médecin coordinateur] On était tous tellement dans l'incertitude, encore plus d'inconnues que par la suite donc... oui très désarçonnée en fait, et puis

on sentait que les regards... on se tournait beaucoup sur nous comme si on avait le savoir et puis réponse à tout en fait. » (P6)

Les médecins coordinateurs ressentiaient donc parfois un sentiment de solitude et d'inconfort dans leur place centrale.

« Alors, de manière très personnelle, de l'anxiété. Surtout en fait... je me disais, mon poste de médecin coordonnateur... on ferme les établissements, donc je serai seule pour voir déjà tous les résidents, faire les renouvellements, voir les éventuels soucis de santé, urgents/moins urgents (...). » (P6)

Ce sentiment de solitude était d'ailleurs partagé par d'autres soignants, notamment par les infirmiers et infirmières.

« Et puis nous, on était entre les deux, en fait : on avait la famille d'un côté, le patient au centre, et le médecin de l'autre côté, donc c'est vrai qu'on était toujours en train de jongler et il y a des fois où c'est vrai qu'on s'est sentis seuls par rapport à certaines situations, on s'est sentis très seuls. Ça c'est un ressenti d'IDE (infirmière diplômée d'état) global. C'est pas que mon ressenti personnel. » (P21)

3. Un objectif de prévention : la question du dépistage

Dès l'arrivée des premiers tests de dépistage de la COVID-19, la question des tests PCR répétés a été soulevée. Il s'avérait que la majorité des établissements visités n'avait pas opté pour un dépistage systématique et répété des résidents.

« On n'a pas fait de tests. Tous les jours prendre la température quand même, tous les jours au matin. Après le reste, non. » (R1)

Malgré tout, cela restait un moment désagréable pour les résidents lorsqu'ils devaient s'y soumettre, le mode de prélèvement nasopharyngé invasif étant perçu comme contraignant.

« C'était plutôt agaçant mais ça ne faisait pas de mal. Mais c'était agaçant, c'était pas agréable. » (R7)

A l'arrivée des tests, les personnels étaient incités à réaliser de manière régulière des tests de dépistage de la COVID-19 sur leur lieu de travail. Si certains se sont volontiers pliés à ces tests, la plupart des personnels interrogés ne voyaient pas le sens de ces tests systématiques. En revanche, ils n'hésitaient pas à se faire tester dès les premiers symptômes pour protéger les résidents.

« Après c'était jamais obligatoire, c'était fortement conseillé, mais on n'a jamais été obligés. Ils ne pouvaient pas nous obliger, donc c'était fortement conseillé mais il y a eu une bonne participation. Je pense que c'était rassurant aussi pour les soignants. »
(P10)

« Tous les lundis pendant trois semaines on pouvait se faire tester. Il y a très peu de personnels qui l'ont fait. (...) Et puis nous, au niveau du personnel, (...) on n'attendait pas qu'on nous dise, on se faisait tester sur l'extérieur et puis... on se faisait tester pour éviter justement que ça rentre. » (P3)

« Après bon, ce que l'ARS recommandait aussi à un moment donné, de faire une fois par semaine aux salariés et aux résidents. On a fini par dire que c'était quand même pas très humain d'imposer ça aux gens, d'aller écouvillonner tout le temps. Ça dépend ce qu'on en fait derrière. » (P6)

D. Faire face aux manques

1. Ressources matérielles et thérapeutiques

Certains établissements ont connu une pénurie de matériels de protection au début de la crise. Les personnels ont alors ressenti un grand soulagement à l'arrivée de ces équipements. Aucun établissement ne semblait avoir connu de difficultés d'approvisionnement par la suite.

« On a eu droit à deux masques par jour, par service. C'était rassurant pour tout le monde ! Franchement, c'est bête, hein. Il aura fallu s'adapter, je sais pas... mais vous aviez une armure, entre guillemets. Ça protégeait. » (P9)

« Et chaque semaine, nous, on a été livrés de ce qui était annoncé, et en fonction de la capacité de notre établissement. (...) Et il n'y a jamais, jamais eu de failles. Non seulement on a eu des masques mais il y a eu des moments où on a eu des protections individuelles. (...) On a parfois eu des gants, on a parfois eu des tabliers. Moi je n'ai pas été en soucis... ah non, franchement : très bien ! » (P15)

Par ailleurs, les personnels médicaux et paramédicaux interrogés ne semblaient pas avoir subi de pénurie de thérapeutiques, en particulier celles utilisées en fin de vie.

« Au niveau des médicaments aussi, on a été... notre dotation a été augmentée. » (P10)

« Au niveau des thérapeutiques, ce qu'on donne habituellement. » (P6)

La dotation en matériel et en thérapeutiques semblait néanmoins d'autant plus aisée que les établissements étaient rattachés à un centre hospitalier ou à un grand groupe. Cette hétérogénéité d'accès aux matériels de soins et aux protections individuelles selon les établissements soulevait la question de l'équité entre les établissements.

« Franchement, notre chance a été d'être rattaché au centre hospitalier de [cite le nom du centre hospitalier de rattachement]. On a eu tout ce qu'on voulait quasiment. » (P10)

« Nous, on était bien fourni parce qu'on avait [cite le nom de l'organisme qui gère l'EHPAD] qui, tous les lundis, on passait, on avait quatre cents masques. » (P13)

« Après, c'est beaucoup de solidarité entre les EHPAD. Entre nous, on se donnait. Étant donné que c'est un grand groupe, on peut s'aider. » (P18)

Dans d'autres structures, les soignants évoquaient une économie « raisonnée » de matériel mais sans réelle pénurie.

« Des fois, on était un peu économes. Le masque, il fallait changer toutes les quatre heures, parfois on ne le changeait pas. On le gardait sur un poste. Ça, les gants, c'est vraiment quand c'était fort sale. Enfin, on a essayé d'économiser un petit peu parce que des fois, on n'avait plus assez. Mais on n'a jamais vraiment été en manque. » (P18)

2. Manque de temps

Le renforcement des protocoles d'hygiène a entraîné une complexification organisationnelle. Les soignants consacraient plus de temps à respecter ces protocoles et étaient donc moins disponibles pour les résidents.

« Et là, avec cette crise, ça n'a rien arrangé, parce qu'avec les mesures qu'on devait prendre pour respecter l'isolement, les soins... L'habillage, par exemple, pour entrer dans une chambre, ça demandait beaucoup de temps. Aussi la sortie, l'entretien supplémentaire, pour sortir les déchets... Enfin, ça demandait beaucoup de temps. » (P25)

Les soignants déclaraient faire face à une augmentation du nombre de tâches consécutive à la mise en œuvre des protocoles sanitaires. Leur charge de travail avait notamment augmenté en raison des protocoles complexes encadrant la venue des familles.

« Le problème, c'est que à chaque fois, comme l'EHPAD est fermé à clé, il fallait que le personnel soit... il fallait qu'on trouve un créneau où le personnel était disponible pour aller ouvrir la porte, pour faire signer le registre, installer le résident au petit salon... » (P2)

« Donc c'est vrai que c'est une surcharge de travail les visites sur rendez-vous. C'est une surcharge de travail. Que ce soit au téléphone ou aller ouvrir la porte, que ce soit pour les visites, les spécialistes, les coiffeurs, les pédicures... On est tout le temps en train d'ouvrir et fermer la porte. Donc pour nous c'est pas marrant non plus ! » (P2)

« A la semaine, c'était deux cents, quatre cents visites, des demandes. Les mails c'était tous les jours, tous les jours. » (P13)

Par ailleurs, l'exclusion des familles avait un effet boomerang sur le nombre d'appels, augmentant encore davantage la charge de travail des soignants.

« En plus, ils [les proches] étaient inquiets, donc ils avaient tendance à appeler énormément dans le service, qui était déjà surbooké. Donc, après, on a transféré les appels sur un autre téléphone pour répondre aux familles, essayer de les rassurer.

On prenait les devants, on appelait nous, avant qu'ils appellent, on essayait de libérer un peu cette tâche-là aux soignants de l'étage. » (P10)

« Alors, les familles n'étaient plus autorisées aux visites. Donc ça n'était que des appels donc automatiquement la charge de travail aussi s'est augmentée. » (P21)

Les soignants relataient un impact important des protocoles sur leur disponibilité auprès des résidents, à l'origine d'une tension entre volonté d'écoute et contraintes de temps liées à l'application des directives. Ils tentaient malgré tout de se rendre disponibles pour les résidents.

« [A propos d'un résident] C'est vrai qu'avant je prenais plus le temps de l'écouter, de faire une petite promenade avec lui. Et là, le fait d'être toujours en train de répondre au téléphone, d'ouvrir les portes... Moi je me sentais un petit peu débordée et toujours... Et avoir moins de disponibilité pour l'écoute, pour m'occuper d'eux, oui. » (P2)

« (...) alors on a eu le droit quand même de promener les gens dans les couloirs, mais qu'avec une personne du coup et donc ça m'arrivait de lever une personne et puis aller promener dans le couloir. Prendre du temps justement sur mon travail pour dire "Bon allez là, cette personne elle a besoin d'aller promener dans le couloir". » (P3)

3. Manque d'effectifs

Le manque de temps était parfois attribué au manque de personnel, avec un absentéisme plus important en cette période de pandémie. La crainte de subir un manque d'effectif a parfois influencé les consignes de mise en isolement des soignants, avec des contradictions à l'origine d'incompréhensions.

« Maintenant, la peur c'est de dire "Comment gérer s'il y a beaucoup d'arrêts de travail ? ". C'était plus ça. Comment organiser les services là-haut pour les résidents ? » (P16)

« Un coup t'as de la fièvre, tu ne viens pas. Le lendemain, t'es positif, mais tu viens. Parce que quoi... on s'est retrouvé sans personne. C'était le nerf de la guerre partout. » (P13)

« Et après, j'ai aussi une collègue qui a été positive au COVID (...) et à qui on a demandé de venir travailler. Et c'est pas la seule. (...) Donc c'est un peu dur de dire, au niveau de la responsabilité, d'exposer des gens. Même si nous, on voulait pas les exposer, on n'a pas eu le choix de les exposer. » (P19)

A l'inverse, d'autres établissements, appartenant souvent à de plus grosses structures, ont pu augmenter leurs effectifs. Cela ne se traduisait cependant pas nécessairement par une augmentation du temps passé auprès des résidents en raison de la crainte de contamination éprouvée par certains personnels.

« (...) on a rapidement solutionné le fait de la saturation des étages, on a rapidement eu du personnel. Faut quand même dire que... on peut pas dire que ce qui n'a pas été. » (P24)

« Il y avait quand même plus de personnel, qui servait quand même quasiment à rien parce que du coup, ils avaient augmenté le personnel pour dire de s'occuper mieux des gens. Mais comme ils avaient un peu peur, les gens ils faisaient que les soins, en gros. » (P9)

Les résidents percevaient bien ces « manques » et avaient conscience de l'accroissement de la charge de travail pour les soignants. Ils se montraient compréhensifs.

« Mais j'ai l'impression que le personnel, il est chargé ! » (R4)

« Pour le personnel c'était du travail supplémentaire. Être obligés de porter à manger dans chaque chambre. » (R7)

« Pas qu'on était abandonnés, mais elles étaient obligées de... Avec leur boulot, elles pouvaient pas rester longtemps avec nous parce qu'elles avaient plus de travail. » (R11)

« Elles ont du travail. Je comprends qu'elles ne peuvent pas être tout partout. C'est pas possible. On n'est pas les seuls, on est quand même je ne sais pas combien ici. » (R12)

4. Manque de formation

Certains soignants soulignaient le manque de formation des personnels des EHPAD concernant les problématiques d'hygiène, comparé à celle reçue par les personnels des centres hospitaliers.

« (...) c'était, en tant qu'infirmière, de veiller à ce que les AS (aides-soignants) sachent à peu près ce qu'il faut faire pour éviter que ça se propage. Parce qu'au final, c'était beaucoup de l'hygiène. Et franchement, il n'y avait pas la formation suffisante. » (P19)

« Ça a été tout des choses à remettre au point parce que c'est pas dans les habitudes et que c'est pas un centre hospitalier donc... au centre hospitalier on est toujours dedans, mais là... » (P19)

E. S'adapter, se réorganiser, s'entraider pour faire face

Les établissements ont dû tester plusieurs modes d'organisation pour les visites ou pour les repas par exemple. Ce tâtonnement organisationnel obligeait les personnels à faire preuve de flexibilité et de réactivité.

« C'est que le jour où c'est arrivé, il fallait tout mettre en place, c'est ça. Nous, il fallait s'organiser pour nous : nous les services, les repas en chambre. » (P16)

La variabilité incessante des protocoles, liée à l'incertitude scientifique, mettait en difficulté les soignants qui étaient dans une crainte permanente de manquer une information pertinente ou de se tromper.

« Ça change tellement qu'on ne sait jamais... on a toujours peur d'autoriser quelque chose qui ne l'est pas, et vice-versa de priver quelqu'un alors qu'il pouvait avoir la visite. » (P21)

« Les protocoles ici, ça peut changer toutes les semaines. Voire tous les trois jours. Aujourd'hui c'est ça, demain, la directrice vient, si elle a eu des indications par l'ARS ça va rechanger vendredi. C'est pas évident à suivre. » (P9)

De plus, cette variabilité des protocoles pouvait se révéler pénalisante pour le travail des personnels, qui devaient s'adapter en permanence.

« C'était une perpétuelle adaptation tout le temps. Donc ça a été une charge de travail énormissime pendant un an non-stop. » (P13)

Il a donc fallu que les personnels se réorganisent rapidement pour faire face aux bouleversements dont ils étaient témoins. Certains ont vu leurs missions totalement modifiées. Cela est passé notamment par une redistribution des rôles, abolissant les frontières entre les fonctions de chacun.

« Pour nous aussi, parce qu'on n'était plus dans nos missions propres. On a eu des tâches annexes qui nous sont tombées dessus. Ça a été vraiment un réaménagement pour tout le monde. On s'est cherché. » (P10)

« Mais oui, on a eu l'impression d'être dépossédés... Enfin, j'ai eu l'impression d'être dépossédée de mon métier. » (P10)

On constatait dans les entretiens l'importance de la solidarité entre collègues, qui aidait à faire face à la situation. En ce sens, cette crise sanitaire a eu comme bénéfice de renforcer les liens des équipes.

« Après il y a eu une grosse solidarité. Il y a des filles des étages qui sont montées. Il y a des hôteliers qui avaient une formation d'aides-soignants qui ont repris leurs tâches d'aides-soignants. Franchement, notamment au tout début, on a eu une grosse solidarité. Beaucoup d'entraide. Il y a des liens qui se sont créés entre membres du personnel qui n'étaient pas forcément avant, pour le bien-être des résidents. » (P10)

« Il fallait venir pour dire d'aller aider. Je sais qu'au tout début, le peu de personnel qui restait... si on devait monter pour aller aider en haut, on y allait. » (P16)

« Même le directeur, des fois, il venait m'aider. Tout le monde s'y met. Dès qu'on voit quelqu'un qui est un peu en galère, on y va. C'est même agréable de se dire qu'on peut compter sur son équipe. On n'est pas tout seul quoi. » (P18)

F. Entre manque et excès d'informations

Les personnels soulignaient le décalage temporel entre les annonces publiques des mesures sanitaires et le moment où celles-ci étaient mises en exécution sur le terrain. Ces temporalités discordantes majoraient l'incompréhension et l'agacement des familles.

« (...) les annonces qui sont faites le vendredi soir par le gouvernement, pour nous ça a été très compliqué parce qu'on se retrouve ici le week-end seuls, avec des familles qui posent des questions, des résidents qui posent des questions auxquelles on n'a pas de réponses. (...) à chaque annonce qui se faisait en fin de semaine comme ça, c'était problématique parce qu'il y avait toujours un décalage. » (P19)

Par ailleurs, les directions se plaignaient du manque de communication préalable aux annonces gouvernementales, qui les obligeait à agir dans l'urgence.

« Alors ici, comme beaucoup de mes collègues, on a été très en difficulté parce que les informations elles étaient d'abord passées sur tous les médias. Il y avait effectivement le Président qui parlait sur les informations, c'était souvent le vendredi soir à dix-sept heures voire dix-huit heures, là où les structures, il n'y avait effectivement quasiment plus d'autres responsables que nous. Donc on était un peu en colère là-dessus et puis très en difficulté pour pouvoir réagir et préparer les choses calmement. » (P15)

« Moi, si je devais modifier quelque chose, c'est le manque de communication qu'il y a eu effectivement entre le Ministère de la Santé et nous. Et que je déplore qu'effectivement, il y ait eu des annonces de faites sur les journaux, sur les journaux télévisés et que nous, nous ayons appris ces informations-là, comme ça, à la télé. » (P15)

Les personnels étaient donc en demande d'informations fiables pour anticiper les annonces et devaient lutter contre la « pollution médiatique » engendrée par l'accumulation d'informations parfois non vérifiées.

« Les vraies informations fiables que nous on attend, que ce soit de l'HAS ou de l'OMS, elles ont été quand même assez tardives. Donc forcément, on a été pollués

par les médias, Facebook et les rumeurs et tout ça, donc c'est plus démêler le vrai du faux qui était compliqué. » (P19)

Ce « trop-plein » d'informations semblait mettre les familles dans l'incompréhension, d'autant plus que l'application des protocoles annoncés dans les médias n'était pas immédiate. Les soignants, parfois eux-mêmes déboussolés par les changements de directives, peinaient à expliquer les protocoles aux familles.

« Ils entendent les trucs à la télé, c'est pas la même chose en réalité non plus. L'ARS, c'est pas la même chose que ce que le gouvernement dit. Donc ça ils ne comprennent plus. Et là, ils sont à saturation. » (P9)

« [A propos des familles] Ou des fois ils nous disaient : "A la télé ils ont dit ça". "Oui, mais nous on n'a pas encore eu l'aval de la direction". "Ouais, mais à la télé ils ont dit ça". Des fois, ils nous mettaient un peu en porte-à-faux avec la télé, les médias, les ci, les là. » (P18)

« Elles ne comprenaient pas les familles. On avait beau leur expliquer. Et nous-mêmes, c'était difficile de leur expliquer alors qu'on ne comprenait pas la logique non plus. » (P10)

La multiplicité des sources d'information et la pluralité des discours selon les sources créaient un « brouillage cognitif » chez les personnels.

« Il faut suivre quoi ! Parce qu'on recevait tellement de mails ! Entre ce qui était dit à la télé, ce que l'ARS nous disait et que la directrice validait. C'était à y perdre son latin ! » (P2)

« Il y a des choses aberrantes, mais voilà, entre ce qu'ils nous disent, le gouvernement, nos tutelles, nos directeurs à nous et notre Direction Générale... C'est à s'arracher les cheveux. » (P13)

Les personnels évoquaient en effet leur besoin de comprendre le sens des protocoles pour pouvoir les appliquer. Ils étaient parfois mal à l'aise de devoir faire respecter des consignes dont ils ne comprenaient pas la logique.

« Si, ça changeait souvent, mais des fois pas forcément en bien. Il y avait des choses, des fois, c'était un peu illogique. » (P18)

« Ça c'était beaucoup de changements aussi. Au final on ne comprend pas ! C'est ça le truc, c'est qu'on ne comprend pas. Enfin, moi, personnellement j'ai besoin de comprendre pour agir et donc du coup pas toujours comprendre, changer tous les « quatre doigts », c'est un peu compliqué. Emotionnellement aussi. » (P3)

G. Responsabilité et flexibilité des directions

Une fois les protocoles annoncés, une certaine souplesse était laissée aux directions des établissements dans l'application des directives.

« On nous donnait une grande ligne directrice, c'était clair. Maintenant à nous de l'appliquer en fonction des établissements. Je pense qu'il y avait... enfin moi, j'y ai trouvé quand même une forme de souplesse. » (P15)

Néanmoins, les directions vivaient cette marge d'autonomie comme un accroissement des responsabilités, d'autant plus que les connaissances scientifiques étaient initialement limitées.

« Bon, par exemple, moi j'ai eu des informations disant : « fermez l'établissement », mais « à la discrétion du directeur ». Et je me posais la question : et si je décide, moi, de ne pas fermer ? Je pense que légalement, j'aurais été à contrecourant et que si éventuellement il y avait eu un souci, ma responsabilité personnelle et professionnelle aurait été engagée. » (P15)

Parfois, cette marge d'autonomie laissée aux directions a permis d'assouplir les mesures pour, selon les personnels, garder un semblant d'humanité.

« Je pense qu'on a une directrice aussi qui est très humaine et dans l'écoute, dans l'empathie, qui a essayé du mieux possible d'assouplir à chaque fois les mesures de visites. » (P6)

« [En parlant des résidents] Qu'est-ce qu'on fait encore d'humain si on les confine, si on les teste et re-teste, en les ayant vaccinés hein ! C'était ça, encore une fois, le questionnement éthique. On avait fait part aussi pour essayer d'assouplir un petit peu quand même et de faire bonne intelligence. » (P6)

A l'inverse, d'autres directions se montraient plus prudentes.

« En fin de compte, ils annoncent, mais après, c'est des choses qui restent vraiment sur décision du directeur de chaque établissement. Nous, on était souvent beaucoup plus précautionneux sur certaines choses. » (P18)

Certains soignants pensaient que le cadrage médiatique, focalisant sur les EHPAD comme des lieux de risque majeur, a pu influencer les choix des directions d'établissements, dans le sens d'une protection jugée comme excessive.

« Mais je pense qu'on s'est senti régulièrement démunis, et puis que ça perdait de son sens. Parce que quand on se met vraiment dans l'idée que la médecine c'est la balance bénéfice/risque : les décisions, c'est ça, les choix qu'on est amené à faire. Et là on a l'impression que des fois c'était plus se cacher derrière le risque de responsabilité. Alors les médias en sont grandement responsables, je pense, de tout ça. Mais les EHPAD ont tellement été montrés du doigt, très vite, que les directeurs, à raison ou à tort, ont été contraints des fois aussi d'être même plus durs que ce qu'ils avaient l'intention de faire. » (P6)

Cette hétérogénéité d'application des mesures et des protocoles selon les différents EHPAD, permise par l'autonomie laissée aux directeurs d'établissements, n'a pas toujours été bien perçue ni comprise par les familles.

« Entre ce qu'il se passe ici et l'EHPAD à vingt kilomètres d'ici qui ne fait pas tout à fait la même chose. On se dit : mais pourquoi ils ne font pas la même chose, c'est pas le même virus ? Qu'est-ce que c'est ? Ou alors c'est la directrice qui est un peu spéciale ? Ça, ça a concouru effectivement aux difficultés qu'on a pu rencontrer les uns ou les autres avec les familles. » (P15)

Néanmoins, les résidents semblaient avoir conscience des responsabilités qui incombaient aux instances de direction et comprenaient leurs décisions.

« Oui mais enfin ici il fallait quand même faire attention contre le COVID. C'est quand même une responsabilité pour le directeur. S'il avait laissé tout faire... » (R17)

VI. Le post-confinement : enseignements et perspectives

A. La vaccination : seul espoir de sortie de crise ?

Dans de nombreux entretiens, les soignants reconnaissaient leur peur du virus pour eux et leur famille. Ainsi, certains personnels avaient attendu avec impatience la vaccination car ils souhaitaient pouvoir se protéger.

« De toute façon moi je me suis fait vacciner dès que j'ai pu. Parce que j'avais peur. »
(P3)

A l'inverse, beaucoup de personnels faisaient part de leur réticence initiale à se faire vacciner.

« Moi, à la base, je ne voulais pas parce que j'avais vraiment pas assez de recul, et j'étais pas prête. » (P5)

« Moi, j'avais peur du vaccin, à cause de ce qu'on entendait toujours [à propos des vaccins]. Moi, j'en ai parlé au docteur. Bon après, il m'a convaincue. Et si, au début, comme moi, il y en a beaucoup qui ont dit non, et puis hop... On a un doc très convaincant. [Rire]. » (P9)

La plupart des personnels avaient finalement accepté la vaccination car ils avaient à cœur de protéger les résidents.

« Moi la première, au début, je ne voulais pas me faire vacciner parce que je disais que j'étais jeune, que si demain j'avais le COVID, j'aurais pas vraiment d'effets secondaires particuliers. Mais bon, après je l'ai fait pour les résidents. » (P18)

La vaccination chez les personnels semblait avoir été grandement impulsée par un effet de groupe.

« (...) le fait que les premiers ont été vaccinés et qu'il n'y a pas eu d'effets secondaires, ou très peu, du coup, ça a rassuré. Et du coup à la deuxième vaccination il y a eu plus de monde dans le personnel qui se sont inscrits qu'au premier vaccin. » (P2)

« Donc je l'ai fait hier, on a eu l'occasion de le refaire, donc là on l'a tous fait du coup ! » (P5)

« Comme ils ont vu après que toutes les infirmières se faisaient vacciner, il y en a d'autres qui se sont joints. » (P18)

Le vaccin anti-COVID était également présenté comme le seul espoir d'une sortie de crise. Il symbolisait un espoir de délivrance et était présenté comme un faire-valoir pour la reprise des habitudes, aussi bien pour les personnels que pour les résidents.

« Oui, on se disait que ça allait être la délivrance, on attendait le Graal. » (P13)

« C'est le seul espoir qu'on ait. Donc on y croit. Et pour les résidents, ceux qui sont conscients de la situation, c'est ce qu'ils nous disent aussi : "Je le fais parce que j'en ai marre, et voilà, il n'y a que ça qui nous est proposé. Donc oui, il faut le faire". » (P10)

« (...) on savait que ça allait être la liberté. Revenir comme avant, pour eux. Revoir les familles, les machins. Voilà. » (P9)

« Ça m'a rassurée parce que je me suis dit : "Tiens, maintenant si on est vaccinés, et puis qu'après on peut sortir et tout ça, tant mieux". » (R17)

« Et là, comme les vaccinations sont quand même quasi toutes valides, on va dire, avec les deux doses et en schéma complet, les repas ont repris en salle à manger pour les résidents et... comme l'ensemble des activités. » (P21)

On remarquait dans l'ensemble une bonne adhésion au vaccin de la part des résidents. Le vaccin semblait important car ils se savaient vulnérables. Ils étaient d'ailleurs rassurés une fois la vaccination effectuée.

« J'étais vacciné dans les premiers ici. Parce qu'il y en a qui au départ n'ont pas voulu le faire. Et il y en a peut-être encore qui n'ont pas voulu le faire. Non, moi j'ai parti tout de suite. J'ai dit oui tout de suite. » (R7)

« Moi j'ai dit : "Au moins si jamais il m'arrive quelque chose, je dirais j'étais vaccinée !". En moi-même, je suis contente quoi. » (R1)

« On n'a plus la résistance des jeunes. Alors aussitôt qu'il y a quelque chose... Et puis, les jeunes ils le supporteraient mieux [le virus], que nous, on peut plus supporter arrivés à notre âge. » (R7)

« (...) ils n'ont pas été réticents à faire des vaccins, franchement. » (P9)

L'acte de vaccination apparaissait comme un geste altruiste : de nombreux résidents soulignaient leur envie de se vacciner pour se protéger eux-mêmes mais également pour protéger les autres.

« On s'est quand même dit que c'est une protection. Il faut prendre ça comme ça, c'est une protection. Ça peut être bien pour nous, comme pour les autres. » (R11)

« Quand on a dit qu'on allait être vaccinés, il y en a qui ne voulaient pas. Moi, j'ai dit aussitôt : "C'est pas pour moi, mais c'est pour quelqu'un d'autre". Si on ne me vaccine pas, je peux le passer à quelqu'un d'autre. C'est plutôt ça. » (R26)

Par conséquent, certains résidents ont accepté le vaccin non pas pour se protéger du virus mais pour ne pas être accusés de contaminer les autres.

« Parce que j'étais dans un milieu où tout le monde était presque vacciné. Alors j'ai dit : "Je ne vais pas me distinguer. Et après qu'on m'accuse que je suis porteur du COVID et que je l'ai transmis à tout le monde". » (R20)

Le vaccin a finalement apporté un peu de sérénité chez les personnels. Les résidents étaient aussi rassurés d'être vaccinés et de savoir que les soignants l'étaient également.

« Depuis que le vaccin a été commencé, enfin moi je le ressens comme ça... ça apaise quand même un petit peu les esprits au niveau du personnel tout du moins. » (P2)

« Je leur dis maintenant [aux résidents] que je suis vacciné, ça les rassure. » (P23)

Les personnels ont également ressenti l'impact de la vaccination sur la diminution des besoins d'hospitalisation.

« Malgré ça on a quand même eu quatorze résidents partiellement vaccinés voire complètement vaccinés qui ont positivé [au COVID]. Donc qui n'ont pas eu de formes graves, on voit bien que le vaccin a évité des détresses respiratoires. » (P6)

Néanmoins, les soignants craignaient que l'impression de protection générée par la vaccination n'entraîne un relâchement des gestes barrières, en particulier chez les familles.

« Les familles ne vont pas faire attention, vont vouloir toucher mamie, et c'est normal. Je suis vaccinée donc je peux te faire un bisou. T'es vacciné donc je peux te faire un bisou [rire]. » (P5)

B. L'épuisement des soignants

1. L'impact émotionnel de la crise sanitaire

La surcharge émotionnelle générée par cette crise sanitaire, qui durait sur le long terme, était un vecteur de souffrance chez les professionnels.

« On n'arrive pas beaucoup à sortir de l'eau émotionnellement. » (P15)

« Et c'est vrai que oui, ils venaient parler beaucoup plus facilement. Pas forcément parler de leurs difficultés au travail, mais aussi de l'impact que ça avait sur eux et sur leur sphère familiale. » (P10)

La crainte principale des soignants, explicitement exprimée ou non, semblait être de ramener la COVID à leur domicile et de contaminer leurs proches.

« [...] ils disaient qu'ils avaient peur de transmettre aux résidents, mais quand on fouille un petit peu, c'était la peur de ramener chez eux, d'être contaminés et de contaminer leur conjoint, leur famille, leurs enfants. C'était ça qui était le plus présent. » (P10)

« Tout le monde faisait hyper attention, même dans leur vie personnelle. Les filles elles faisaient super gaffe. Même au début, on ramenait nos courses, ont les désinfectaient ! [Rire]. C'est vrai qu'il y a eu une psychose ! » (P2)

« C'était la peur pour moi parce que je sortais et que ma famille restait à la maison, et du coup pas ramener à la maison. Et puis on ne connaissait pas, on ne savait pas du tout donc c'est vrai que j'étais vraiment pas rassurée, j'étais inquiète. » (P3)

Malgré leur volonté de faire face, de nombreux soignants se sont retrouvés en situation d'épuisement professionnel.

« (...) j'ai en image deux soignantes qui étaient à bout. Alors, elles sont venues, elles ont fait leur travail mais elles étaient vraiment fatiguées. Elles partaient tous les soirs en pleurant. C'est vrai qu'au niveau psychologique, pour elles, ça a été très difficile. Et je sais qu'il y a une des deux collègues qui a été aussi suivie en individuel après par la suite. » (P21)

L'épuisement était d'autant plus important que les mauvaises nouvelles s'accumulaient et que les soignants devaient absorber la souffrance des familles.

« [En parlant de l'annonce de mauvaises nouvelles aux familles] Une personne, on sait quoi répondre. Deux personnes aussi. Mais au bout de quinze décès, de quinze personnes transférées... la réponse, on sait ce qu'on va répondre, on sait ce sur quoi on doit aller. Mais c'est très difficile. L'entretien avec les familles, c'est très difficile. » (P21)

Cette peur omniprésente et le surmenage ressenti par les personnels ont amené certains d'entre eux à un point de rupture.

« Mais je vous dis, j'ai des collègues qui en sont parties et qui sont au jour d'aujourd'hui encore en dépression. (...) j'ai une collègue qui est partie en retraite anticipée parce qu'elle n'a pas su gérer. (...) sur une équipe de quinze infirmières, on en a deux qui étaient mal... une qui était dans le chaos et une qui était au bord du chaos, vraiment. » (P24)

Cependant, on remarquait une forte volonté de résister pour pouvoir continuer à soutenir les résidents.

« Même au niveau du personnel, il faut qu'on tienne pour nos résidents. (...) Ils ont déjà moins de visites. Donc, si le personnel se met à flancher, ça ne va pas les aider, les pauvres ! » (P2)

Pour certains, faire abstraction de leurs sentiments personnels était un moyen de rester professionnels.

« Je me suis dit qu'il faut aussi que je fasse abstraction de ça, que quand je rentre à la maison, je n'y pense plus. Parce que ça pourrait aussi détruire psychologiquement. » (P23)

« [En réponse à une question sur la crainte ressentie pour sa santé] La question, elle s'est soulevée à certains moments, oui. Après, je me suis dit : il ne faut pas y penser pour rester le plus professionnel possible. » (P23)

2. L'importance du soutien des collègues et de la hiérarchie

Beaucoup de personnels décrivaient une confiance mutuelle et un soutien important entre collègues, qui permettait de faire face aux difficultés.

« Moi je pense que ça aurait pu être plus dur, mais le fait qu'on soit une bonne équipe fait que ça s'est bien passé. On était bien organisé. Et puis l'entraide dans l'équipe, ça fait beaucoup. Ça fait beaucoup. » (P18)

« On a été soudés. Ça nous a soudés encore plus, je pense, que ce que ça n'était. » (P21)

Les tensions internes étaient résolues par l'échange avec les pairs.

« Je ne me suis jamais retrouvée dans la situation de me dire : "Je fais ça parce qu'il faut le faire, j'ai pas le droit de le faire...". Dès qu'un truc me dérange, moi ou n'importe qui, on en parle. On dit : "Moi, ça, ça me dérange". Et puis on en parle, on trouve une solution qui va plaire à tout le monde. J'ai jamais fait un truc contre mon gré en me disant "C'est pas bien". » (P18)

A l'inverse, on remarquait dans quelques établissements un isolement des collègues en raison d'une peur latente entretenue par un climat de méfiance généralisée.

« Et puis après on a peur des collègues. Le fait que le COVID a été déclaré [dans l'établissement]. Donc c'est fini, il n'y avait plus... on était tous en distance. Voilà, séparés, on touchait plus à rien. Enfin ça devenait la psychose après. » (P9)

Par ailleurs, le soutien de la hiérarchie était très apprécié car réconfortant.

« Ma cadre elle m'a écoutée quand j'avais besoin et que j'étais pas bien et que j'étais inquiète. Donc ça j'ai trouvé que c'était cool. » (P3)

Certains personnels ont en revanche éprouvé de la colère car se ils se sentaient abandonnés par leur direction.

« Après quand il y a eu le COVID vraiment arrivé, là c'était confinement total. C'est-à-dire il n'y avait que les soignants de l'EHPAD et les résidents. Il n'y avait plus de bureaux, la direction n'était plus là. C'était vraiment que nous. Là ça a été lourd quand même. » (P9)

3. La remise en question de la vocation soignante

La crise de la COVID-19 a parfois été l'occasion d'une remise en question du parcours professionnel suite au bouleversement des modalités d'exercice qu'elle a entraîné.

« Ça a été une période très compliquée. On a vraiment été... enfin, moi, je suis allée au bout de ma période soignante. » (P21)

« Vous, vous avez une représentation -et j'espère positive- et qui correspond à la réalité du terrain de ce que va être un médecin, mais si subitement on vous dit : "Écoutez, non, là ça va changer...". Alors, vous allez bien comprendre qu'actuellement [insiste sur le mot "actuellement"], ça peut changer mais c'est pas ce que vous vouliez. Vous acceptez, parce que vous êtes quelqu'un de sympa et compréhensif, vous acceptez que ça puisse être modifié. Mais si ça ne revient pas à ce que vous avez comme représentation, il va falloir changer. Moi je connais des infirmières qui ont voulu changer de métier. » (P15)

Cette remise en question intervenait dans le cadre d'un conflit de valeurs entre ce que certains soignants auraient aimé pouvoir faire et ce que les conditions sanitaires les empêchaient de faire. Ils évoquaient un sentiment de travail inachevé et de frustration par rapport à un idéal d'accompagnement qui n'était plus possible.

« Donc j'étais infirmière sur l'UVA-UHR (Unité d'Hébergement Renforcée) mais j'étais référente de l'UVA donc c'est moi qui m'occupais de tout ce qui était projet de vie. Et donc là je me suis rendue compte qu'en fait tout mon travail était anéanti par le COVID, et j'ai dit que je souhaitais changer [d'affectation] quand ça me serait possible. » (P21)

D'autres soignants au contraire ne semblaient pas avoir été trop impactés par cette crise et ne remettaient en cause ni leur vocation, ni leur façon de travailler.

« Je ne pense pas que ça va changer ma façon de travailler, je ne pense pas. » (P5)

« Je dirais que je m'estimais chanceuse dans le sens ou à côté de tous les gens qui devaient être en télétravail, moi j'étais contente de venir travailler, de continuer à voir les collègues, les résidents, tout ça. C'est vrai que c'était aussi une prise de risque par rapport au virus. On avait plus de risque de l'attraper que quelqu'un d'autre, mais j'étais contente d'aller travailler. » (P25)

« Et après, moi j'ai des professionnels qui disent "c'est comme ça". Et justement, là, en début d'année, moi j'ai fait des entretiens annuels d'évaluation : j'ai quasiment plus de, allez, 70% des professionnels qui n'ont pas évoqué la COVID comme un fait marquant. » (P15)

4. Une vision pessimiste face à l'incertitude

L'imprévisibilité de cette crise rendait la situation difficile à tenir sur le long terme. Les personnels interrogés semblaient globalement pessimistes pour l'avenir. Ils avaient l'impression que cette crise ne finirait jamais et n'osaient croire en une amélioration de peur d'être déçus. Ce sentiment était par ailleurs partagé par certains résidents.

« Après, c'est vrai que là on voit que ça dure dans la longueur, donc on se dit : "Mince, on ne va jamais s'en sortir ! ". » (P2)

« [A propos d'une éventuelle sortie de crise] On a un peu de mal à y croire. [Rire]. Même si on aimerait bien, franchement, on aimerait bien. Mieux vaut s'y préparer qu'y croire et que ça nous retombe dessus. » (P10)

« Moi je n'ai pas beaucoup d'espoir. Parce que je crois qu'après le nouveau déconfinement, ça va reprendre. » (R8)

L'impression d'impasse et l'absence de visibilité entraînaient une difficulté à se projeter et à se représenter l'après-COVID chez les personnels comme chez les résidents.

« *Et encore maintenant, on ne sait pas où c'est qu'on va.* » (R14)

« *Mais c'est dur, ça c'est dur. Et combien de temps encore ? C'est ça le pire !* » (R1)

Pour certains personnels, la mise à distance de la souffrance causée par cette situation permettait de ne pas sombrer. Cette mise à distance était permise par une forme d'acceptation et « d'habitude » à la situation, qui semblait diminuer les ressentis négatifs.

« *Après encore une fois, je fais partie des gens qui sont capables de faire un peu de résilience. Heureusement...* » (P15)

« *Tout ce qui est inconnu fait peur. Après, on s'habitue.* » (P9)

« *Avec une certaine résilience qui s'est mise en place, on s'adapte à tout. Moins d'anxiété, moins d'angoisse comme au début.* » (P10)

5. La crainte d'une mauvaise image

Les personnels interrogés étaient nombreux à évoquer l'atteinte à la réputation des EHPAD engendrée par cette crise sanitaire. La COVID-19 a fait évoluer la représentation des EHPAD : initialement considérés comme un lieu d'apaisement de la fin de vie, ils avaient désormais une connotation négative de contraintes, d'enfermement et d'éloignement des proches.

« *Je pense que c'est la peur. Sur ça, je pense que le regard n'a pas été, une fois de plus, valorisant pour les EHPAD par rapport à ça.* » (P13)

Certains personnels craignaient que cette image négative puisse avoir un impact sur la décision de mettre son proche en EHPAD. La problématique des familles semblait avoir changé et être passée d'une interrogation concernant l'admission dans le lieu à celle de l'accès au proche.

« *Même dans nos dossiers d'admission, il y a eu un lâché de peur {sic} parce qu'on ne pouvait pas visiter. La première question que les gens posaient c'était pas : "Est-ce que vous avez de la place ?". C'était "Est-ce qu'on peut venir les voir ?".* » (P13)

« (...) je pense que les gens ne mettront plus leur famille en EHPAD. Parce que s'ils les mettent en EPHAD et puis qu'ils savent qu'ils ne peuvent pas venir les voir comme ils veulent, que c'est... je pense que c'est la mort des EHPAD. Parce que c'est pas, c'est pas une vie... » (P3)

C. Du conflit de valeurs à la prise de conscience d'une réflexion éthique

La crise de la COVID a fait évoluer le concept de maltraitance, dans le sens où il l'a élargi : la privation de liberté constitue-t-elle une forme de maltraitance ? Cette question a fait resurgir l'ambivalence des soignants entre désir de protection et inconfort lié à la perte des libertés des résidents.

« Oui, moi ça m'a interpellée. C'est vrai qu'on est toujours, en tant que soignant, dans le bien-être du résident et là de pas pouvoir le laisser [profiter de ses libertés]. Alors, on sait au fond de nous que c'est pour eux et que c'est pour les protéger et protéger les autres résidents, mais instinctivement c'est très difficile. » (P21)

« Après au niveau bientraitance, on ne peut pas dire que c'était de la maltraitance, mais... Après, est-ce qu'on peut dire qu'on est maltraitant dans le fait qu'ils ne peuvent pas avoir de visites comme ils veulent ? Quelque part, on pourrait dire que c'est maltraitant aussi si on veut. [Rire]. Ils ne peuvent pas... c'est un manque de liberté. Mais d'un autre côté, c'est pour les protéger contre le virus. Donc non, on ne peut pas dire que c'est de la maltraitance. » (P2)

Beaucoup de soignants ressentent un malaise dans l'application des protocoles, amenant à un questionnement sur les valeurs professionnelles de bientraitance et d'humanité.

« Ça ne semble pas humain, mais je pense que c'était ce qu'il y avait de plus humain dans la situation. Ça ne semble pas humain d'enfermer quelqu'un pour éviter qu'il ne contamine les autres, mais en même temps, ça déborde d'humanité pour protéger l'Autre. » (P24)

« Donc, oui, une privation de liberté certaine. [Réfléchit]. Oui, c'était une vraie privation mais pas que de la liberté, je pense de l'humanité tout court. Pour moi, l'Homme a besoin d'échanges et d'interactions humaines. Là, excepté avec des bonhommes en scaphandre, lunettes, masques canard, charlottes, des plastiques bleus, je pense que nos résidents qui sont pour la plupart avec un début de démence, n'ont pas dû tout comprendre de ce qu'il s'est passé. » (P24)

Cette remise en question des pratiques était renforcée par une forme d'identification aux résidents. Les mesures étaient d'autant moins bien vécues que les soignants se mettaient à leur place.

« On se met à leur place ! Donc c'est pas évident. Nous après, on est dans l'humanité, la bienveillance, donc on se met à la place des personnes. On se dit que ça pourrait être nos parents, ça pourrait être nous, enfin voilà quoi. » (P2)

« Pour soi-même on se serait pas forcément infligé ça non plus... on n'aurait pas toléré tout ce que les résidents ont dû affronter aussi. » (P6)

Ces questionnements étaient à l'origine d'une véritable tension éthique chez certains soignants, qui avaient l'impression d'endosser un double rôle de complice et de victime : complices malgré eux d'appliquer les mesures et victimes de la tension éthique générée.

« Je pense qu'on a tous été soit complices soit victimes aussi, à tour de rôle. » (P6)

« Je pense qu'on est responsable aussi malgré tout des mesures qu'il a fallu prendre. Encore une fois je reste septique parfois, de me dire au vu de la contagiosité certes, mais de la létalité... au vu de tout ce que ça a impacté derrière. Est-ce qu'on n'était vraiment pas un peu dans la démesure parfois quand même ? Alors oui parce qu'on n'avait pas les places en réanimation ou pas de places d'hospitalisation. Mais cette situation elle n'aurait jamais dû exister. Quand même, pour un virus certes contagieux aussi... mais ça met quand même le système de santé en général en échec cette crise sanitaire. Et on est un petit peu responsables quand même aussi, même si tout ne dépend pas de nous. (...) Ouais, on est complice de tout ça quand même. » (P6)

D. Apprendre de la crise

1. L'amélioration des pratiques

Cette crise a permis de tirer des leçons qui resserviront potentiellement en cas de nouvelle crise sanitaire.

« Là, par exemple, pour le prochain [virus], on sait qu'au niveau de l'organisation avec les plexiglass, de comment s'organiser, ça on sait. Si on doit isoler rapidement, on sait aussi comment ça se passe. Des protocoles d'hygiène qui ont été rajoutés et qui ont été mis en place aussi. Et je vous dis, un renforcement de l'équipe au niveau animation qui s'est mis en place aussi. Il y a quand même eu des choses positives qui de toute façon resserviront pour d'autres fois. » (P19)

Parmi les enseignements tirés de cette crise, les soignants notaient une amélioration de leurs pratiques personnelles, en particulier en question d'hygiène. Les résidents semblaient également plus attentifs au lavage des mains.

« (...) en temps normal, je ne suis pas très carré sur l'utilisation du SHA ou des choses comme ça. Mais là j'ai augmenté l'utilisation du SHA et le lavage des mains systématiquement. » (P23)

« Il y a peut-être plus de résidents qui se lavent les mains ! Avant, je ne voyais pas ça, mais maintenant, les résidents, dès qu'ils passent à côté d'une pompe à solution hydroalcoolique, ils se lavent les mains. » (P18)

Par ailleurs, certains soignants affirmaient leur volonté de ne plus instaurer de confinement généralisé et de pouvoir mieux cibler les isolements.

« (...) je pense qu'on a comme leçon de ne plus avoir, à l'avenir, de confinements prolongés comme ça ou alors que ce soit vraiment très réfléchi, très ciblé, pour la période la plus courte possible. On voit aujourd'hui l'impact, les pertes d'autonomie, les ruptures de soins que ça a pu engendrer. » (P6)

2. Des idées émergentes

Certains personnels ont émis l'idée d'embaucher des agents dédiés pour gérer le versant organisationnel de l'épidémie.

« Tout ce qui était tâches qu'on a récupérées, ça aurait été bien que ce soit des personnes extérieures qui soient embauchées, comme on a des agents canicule qui viennent pour hydrater les résidents. Je pense que ça aurait été bien des agents COVID qui viennent pour l'accueil (...). » (P10)

De nouveaux postes ont parfois vu le jour, comme les « ambassadeurs de convivialité » qui s'occupaient de la gestion des visites.

« (...) on avait des ambassadeurs de convivialité qui eux, allaient dans les étages, allaient chercher le résident, le descendaient au rez-de-chaussée, s'occupaient après avoir remonté le résident après la visite de nettoyer pour accueillir le prochain. » (P21)

E. Apprendre des résidents : bon sens, force et résilience

Dans certains entretiens, on retrouvait un impact mitigé de la crise sanitaire sur la vie et les ressentis des résidents, qui semblaient ne pas vouloir se plaindre.

« C'était quand même assez dur. Plus de sorties, plus rien du tout, plus voir personne. Ça c'était quand même... Bon, je l'ai supporté. Mais pour être certain, c'était très dur. Mais moi, je l'ai supporté. » (R7)

Certains soignants soulignaient la force de caractère des résidents qui leur a permis de tenir bon.

« Je trouve que, malgré ce qu'on leur a imposé, ils s'en sortent aujourd'hui pas trop mal. » (P24)

Les résidents avaient conscience de la complexité de la situation et étaient donc globalement non critiques envers les décideurs. Ils comprenaient les mesures qui avaient été prises, justifiées par l'incertitude de la situation et sa constante évolution.

« De toute façon, c'était pas facile. Bon, après je ne dis pas qu'ils n'ont pas fait peut-être un peu, même au gouvernement, des bêtises. Mais comment faire ? Ils ne savaient pas eux-mêmes comment faire ! (...) Mais il fallait faire quelque chose. Mais quoi ? On est toujours plus malin après ! » (R7)

« Écoutez, on trouve toujours que c'est trop, mais c'est peut-être nécessaire. (...) On a pris notre mal en patience. C'est tout. » (R14)

Chez les résidents, la peur de la COVID était davantage exprimée pour leurs proches que pour eux-mêmes. Ils évoquaient parfois un sentiment de chemin accompli.

« Non je n'étais pas très inquiète pour moi, personnellement. Parce que si vous voulez, je me sens maintenant dans un état où j'ai vécu assez. J'en ai assez de la vie. Alors ça ne me faisait pas peur pour moi. Ce que je craignais, c'était pour mes enfants. » (R8)

« Après, ils ont un vécu aussi. Ce sont des personnes âgées, donc ils ont connu la guerre. Ils ont connu beaucoup de choses. Et puis, arrivé à leur âge... Enfin je pense que ça doit être ça, on a entendu : "A mon âge, faut bien mourir". En gros, c'est ça. » (P9)

La mémoire des événements anciens servait alors d'expérience permettant de mettre en perspective et de relativiser l'évènement COVID. Les références à la Seconde Guerre mondiale étaient très présentes, renvoyant aux souvenirs d'enfance pour de nombreux résidents. Pour eux, la COVID-19 n'était cependant pas comparable à la guerre.

« Vous voyez, j'ai commencé ma vie avec la guerre et je la termine avec le confinement. Mais c'est tout à fait différent. » (R8)

« C'est-à-dire, c'est pas la même chose. C'est pas la maladie, là c'est des batailles... On ne peut pas comparer, c'est pas pareil. » (R12)

« La guerre... J'ai connu la guerre, mais la guerre n'avait rien de comparable. » (R8)

Cette philosophie existentielle et le sens de la vie chez les résidents ont touché les soignants qui ont été témoins de ces références au passé.

« La guerre, c'est réel, c'est des bombes. Ils n'avaient pas de nourriture. Là, le COVID, c'est un truc inconnu. » (P9)

On remarquait parfois une inversion des rôles entre soignants et résidents : ce sont les résidents qui ont quelquefois rassuré les soignants. Ils atténuaient les angoisses en faisant référence au vécu passé, ce qui leur permettait de relativiser la situation en cours.

« (...) c'est eux qui nous rassuraient, qui avaient un vécu. Ils parlaient souvent de la guerre aussi, en disant qu'ils avaient affronté bien d'autres choses dans leur vie et que s'il fallait en passer par là, c'était une étape, et que s'il fallait renoncer à voir la famille, ça faisait partie de semaines difficiles mais qu'ils acceptaient. » (P6)

Finalement, on remarquait chez les résidents une grande capacité à rebondir.

« La vie elle repart comme elle était avant. » (R17)

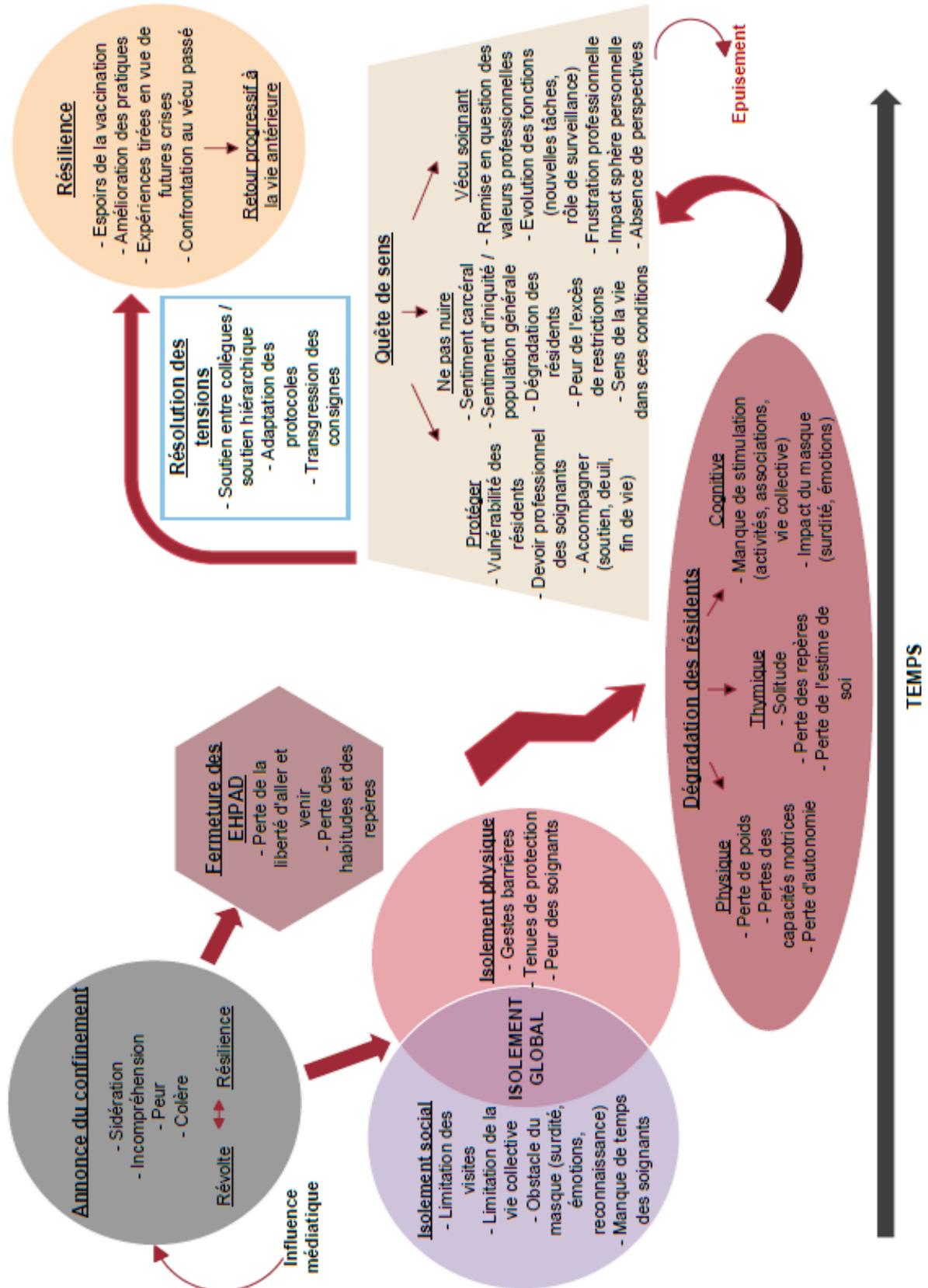


Figure 2. Modélisation des résultats

DISCUSSION

I. Principaux résultats

Notre étude a montré que le confinement imposé dans les EHPAD pendant la pandémie de COVID-19 a eu de larges répercussions sur les résidents mais également sur les personnels travaillant dans ces établissements. Le confinement et ses conséquences ont eu un impact sur la santé globale des résidents et ont été à l'origine d'une quête de sens chez les personnes interrogées.

A. Crise sanitaire et confinement : quelles implications ?

Une crise, quelle qu'en soit la nature, constitue un point de rupture entre un état antérieur (considéré comme la normalité) et un état « post-crise ». Elle est donc à l'origine d'un changement grâce à la mise en œuvre d'un processus de reconstruction (40).

Dans son livre *Plan de gestion de crise*, Didier Heiderich précisait que « Les crises subliment, métamorphosent, transcendent les organisations, elles demandent un dépassement du quotidien, de se défaire des certitudes, de se méfier du formel, de reconsidérer la relation au temps, de s'imprégner de sociologie et –disons-le- de psychologie et même de philosophie » (41).

Ici, la crise est sanitaire en raison de l'émergence d'un virus inconnu dans sa nature et dans la prise en charge de la maladie qu'il induit. Cette crise n'a cependant pas été que sanitaire puisqu'elle a été le révélateur de certaines insuffisances de notre société et plus largement de notre système de soins. Elle a ainsi pu prendre, sous certains aspects, la forme d'une crise sociale voire économique en mettant à l'arrêt nombre d'activités.

En prévision d'une éventuelle crise sanitaire, la loi du 26 janvier 2016 concernant la modernisation du système de santé affichait un objectif de « renforcement de la coordination, de la qualité, de la sécurité, de la continuité et de la pertinence des prises en charge sanitaires et médico-sociales », avec la nécessité d'« organiser la préparation du système de santé aux situations sanitaires exceptionnelles dans le cadre du dispositif d'organisation de la réponse du système de santé en cas de situation sanitaire exceptionnelle "ORSAN" » (42).

Le dispositif ORSAN avait pour but de permettre une meilleure coordination régionale des acteurs du secteur sanitaire et médico-social en temps de crise sanitaire. Il prévoyait, en cas d'activation, la réorganisation de l'offre de soins dans les secteurs ambulatoire, hospitalier et médico-social, le renforcement des moyens locaux (rappel du personnel hospitalier, renforcement de la permanence des soins ambulatoires, ouverture de lits supplémentaires...) et, si nécessaire, la mobilisation de réservistes tel que des professionnels de santé remplaçants, retraités et étudiants (43).

Face à l'augmentation rapide du nombre de cas de COVID-19 sur le territoire, l'état d'urgence a été proclamé dans la loi du 23 mars 2020. L'article 2 de cette loi permettait au Premier Ministre de proclamer par décret « la mise en quarantaine des personnes susceptibles d'être affectées », mais également des « mesures de placement ou de maintien en isolement, à leur domicile ou tout autre lieu d'hébergement adapté, des personnes affectées », ainsi que « la fermeture provisoire d'une ou plusieurs catégories d'établissements recevant du public ainsi que des lieux de réunion » (44). L'état d'urgence sanitaire a été abrogé en juillet 2020. Il a ensuite été réinstauré entre octobre 2020 et juin 2021 puis remplacé par un régime de sortie de l'état d'urgence dont l'abrogation est prévue pour juillet 2022 (45).

Cette crise a donc été particulière dans le sens où elle a contraint les citoyens au confinement, les privant de leur liberté d'aller et venir pourtant consacrée dans l'article 13 de la déclaration universelle des droits de l'Homme qui affirme que « Toute personne a le droit de circuler librement et de choisir sa résidence à l'intérieur d'un Etat » (46).

Concernant les EHPAD, cette liberté de circulation est rappelée dans l'Article L311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles : « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et

services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés [...] le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement » (47).

Le confinement est défini par le dictionnaire Larousse comme la résultante « d'enfermer quelqu'un dans un lieu, le tenir dans d'étroites limites » (48). Le confinement ne peut donc se définir qu'en fonction des limites qui le déterminent. Prenant souvent pour limites l'espace d'une chambre de résident, ce confinement s'est parfois élargi pour atteindre celles de l'enceinte des établissements. Nous avons vu à travers ce travail que le confinement ne touchait pas seulement la libre circulation des personnes mais s'entendait également vis-à-vis de l'extérieur avec l'interdiction des visites, engendrant de nombreuses répercussions, notamment en raison de l'isolement social induit par cette coupure d'avec le « monde extérieur ». Au-delà des visites, c'est également l'accès aux professionnels de santé libéraux qui s'est trouvé compromis. L'arrêt des soins de rééducation a eu des répercussions concrètes sur les capacités physiques et sur l'autonomie des résidents. Par ailleurs, le confinement visant à protéger les individus ne pouvait avoir de sens qu'en s'associant aux gestes barrières et aux mesures de distanciation. Cet éloignement physique des résidents entre eux et avec les soignants a pris la forme d'un confinement « relationnel », vecteur d'isolement affectif au sein même des structures.

Nous avons également constaté dans les entretiens que les contraintes architecturales ainsi que la disponibilité d'espaces extérieurs a parfois concouru à une forme d'inégalité concernant la liberté de circulation en fonction des différents établissements.

B. Conséquences du confinement sur la santé des résidents

La crise de la COVID-19 a été une situation inédite par sa brutalité d'installation et les bouleversements qu'elle a engendrés. Passée la sidération de l'annonce du confinement, les personnels et les résidents ont fait part de la nécessité de se protéger de ce virus tout en émettant des réserves sur les modalités de ce confinement. Le potentiel émotionnel généré par la crainte pour la santé des résidents et pour leur

propre santé a parfois eu des conséquences néfastes sur certains soignants. Cette peur, souvent alimentée par les médias, ainsi que la colère inhérente au manque de moyens matériels ont été des sentiments très présents.

Cette situation de crise a donc généré un stress important chez les soignants comme chez les résidents, chez qui on retrouve les différentes phases de réaction au stress décrites par Hans Selye en 1950 et reprises en psychologie : alarme, résistance, épuisement (49). Passée cette phase de stress intense, voire de sidération, les soignants ont eu à cœur de « tenir bon », pour le bien des résidents. Néanmoins, la quête du sens des mesures préconisées et la surcharge de travail générée par des protocoles très évolutifs ont été une source d'épuisement pour les personnels. Cette crise a en effet provoqué une remise en question de l'organisation, voire parfois des décisionnaires, majorée par un sentiment d'incompréhension ressenti par les soignants qui avaient l'impression que leurs peurs étaient négligées par les décideurs.

La crise de la COVID-19 a été un révélateur des besoins fondamentaux que l'on pensait acquis. Elle a ainsi mis en exergue une forme de hiérarchie des besoins, telle que décrite par Maslow (50). Les besoins physiologiques (manger, dormir...) étaient respectés et les besoins de sécurité étaient assurés par la mise en œuvre du confinement. Les besoins d'appartenance et de relations aux autres, qui arrivent en troisième position de la pyramide des besoins décrite par Maslow, semblaient entravés par ce confinement qui a limité de manière importante les contacts pour les résidents. De même, les besoins de reconnaissance et d'estime de soi ainsi que les besoins d'accomplissement, si l'on suit ce modèle, ne pouvaient pas être satisfaits tant que les besoins d'appartenance n'étaient pas assurés.

Cette crise de la COVID-19 a donc eu un impact en termes d'isolement relationnel pour les résidents, par la rupture d'avec les proches, les soignants ou les autres résidents. Cet isolement social s'est doublé d'un isolement physique par la perte des contacts dus aux gestes barrières et aux équipements de protection. Cet isolement à multiples facettes ainsi que la limitation des activités sociales et des loisirs habituels ont été à l'origine d'une nette dégradation de l'état psychologique, cognitif et physique des résidents. Si l'on se réfère à la définition de la santé selon l'OMS, décrite comme un « état de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (51), il semblerait alors que

l'état de santé des résidents se soit nettement dégradé au cours de cette période de confinement. Certaines études confirmaient d'ailleurs l'impact des périodes de confinement en population générale, alertant notamment sur leurs conséquences psychologiques à long terme (52).

C. Sens des restrictions en population gériatrique

Un certain nombre de résidents et de soignants se sont interrogés sur le sens de la privation de liberté et de liens dans cette dernière période de la vie que constituent les années en EHPAD. On retrouvait une opposition fréquente des notions de « quantité » et de « qualité » de vie. Cependant, la notion de qualité de vie était, par essence, difficilement mesurable. Ce sujet de la qualité de vie des personnes âgées et son impact dans les prises de décisions médicales et sanitaires préexistait avant la crise, avec toujours le souci, comme le soulignait l'Académie Nationale de Médecine dans son bulletin sur la qualité de vie des personnes âgées, « d'agir au mieux en provoquant le moindre mal » (53).

Certains personnels se questionnaient sur l'isolement induit par les gestes barrières et les mesures de protection. Le port du masque, souvent évoqué dans les entretiens, constituait une barrière supplémentaire à la communication, notamment en raison de la surdité ou des difficultés de reconnaissance des visages et des émotions qu'il induisait chez les résidents. Ces difficultés semblaient d'autant plus importantes chez les résidents présentant des troubles cognitifs, ce qui a pu contribuer à la dégradation de certains résidents sur ce plan.

Dans le cadre de cette pandémie, la compréhension de la nécessité sanitaire n'a pas empêché le questionnement sur le sens de ces mesures. Cette quête de sens s'est parfois traduite par un profond malaise chez les personnels travaillant en EHPAD, qu'ils soient soignants ou non. Nombreuses ont été les sources « d'inconfort éthique », écart entre un idéal d'accompagnement pour les résidents et ce que la réalité imposait. Les valeurs professionnelles ont été questionnées, des tensions éthiques ont émergé, sans jamais remettre en cause le dévouement des personnels auprès des résidents.

La question de la fin de vie dans ce contexte de crise a également fait ressurgir de nombreuses interrogations éthiques, notamment concernant l'accompagnement par les proches. L'abolition, même transitoire, de rituels tels que l'accès des proches aux défunts a fait émerger un inconfort chez les soignants interrogés. Ces rituels semblaient fondamentaux car ils permettaient aux familles comme aux soignants d'acter le passage de la vie à la mort et amenaient une forme d'apaisement dans le recueillement en communion. Ainsi, ces rituels semblaient constituer une étape fondamentale du deuil par le renforcement des liens de sociabilité qu'ils induisaient, en permettant de mettre en place une forme de mémoire collective (54,55,56). La crise de la COVID-19 a ainsi poussé l'institution qu'est l'EHPAD à déposséder les familles de leur deuil et à abolir le rapport à l'intime nécessaire dans ces moments si particuliers.

D. Problématiques d'accès aux soins dans les EHPAD

L'accroissement des prises en charge médicales a également été un sujet majeur dans ce contexte de tension hospitalière accrue par la crise sanitaire. Cette tension hospitalière a amené à repenser l'accès aux soins des personnes âgées institutionnalisées, notamment en créant des filières d'admission directe sans passages aux urgences. L'enjeu émis dans les protocoles en vigueur lors du premier confinement était d'identifier les résidents atteints par la COVID-19 pour lesquels l'hospitalisation représentait un bénéfice réel (57). Par ailleurs, le CCNE rappelait dans un rapport datant de novembre 2020 concernant les enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de COVID-19 la nécessité de « préserver l'accès aux soins aux situations les plus urgentes et aux patients qui auraient le plus à perdre d'une absence ou d'un retard de soins, tout en restant vigilant dans la comparaison de la qualité de vie de différentes pathologies et de patients en fonction de l'âge, d'un handicap, ou d'une situation de précarité » (58).

Certains auteurs ont souligné ces difficultés d'accès au milieu hospitalier et la notion de « tri » amplifiée par l'impossibilité d'un accès universel à un système hospitalier alors en grande difficulté. Sur le terrain, l'accès aux services conventionnels

hospitaliers était alors dicté par un souci de priorisation des soins qui a mis en exergue, selon certains auteurs, la notion d'équité devant l'accès aux soins, dans un contexte de ressources et de places limitées (59). En référence à cette notion d'équité, Pierre Le Coz soulignait dans son ouvrage *L'éthique médicale* paru en 2018 que « Pour être juste, une décision doit intégrer les attentes sociales en termes d'optimisation de ressources rares » (60). Ainsi, ce contexte de raréfaction des ressources et de places d'hospitalisation limitées a fait resurgir les tensions préexistantes entre volonté d'égalité (accès pour tous aux soins hospitaliers) et nécessité d'équité (accès pour ceux qui tireront le plus de bénéfice de cette hospitalisation).

En réponse à cette problématique d'accès aux soins, les EHPAD ont dû se médicaliser davantage pour faire face aux vagues de contamination, réduisant la frontière entre lieu de vie et lieu de soins. Presque deux ans après le début de la crise, des leçons semblaient avoir été tirées de cette situation d'inadaptation des ressources médicales en EHPAD et une feuille de route a été publiée en mars 2022 par le Ministère des Solidarités et de la Santé, concernant les évolutions à apporter dans les EHPAD. Cette feuille de route prévoyait une adaptation de l'offre médicale dans les EHPAD, notamment en renforçant le lien hôpital-EHPAD, mais également une enveloppe budgétaire afin de réadapter les structures aux impératifs de qualité de vie pour les résidents et de qualité de vie au travail pour les soignants, ou encore l'extension du rôle du médecin coordinateur et la généralisation des astreintes infirmières la nuit (61).

On notait également au travers des entretiens menés dans cette étude que l'attention médicale apportée presque exclusivement au COVID-19 et les craintes de contamination générées par les consultations et les suivis hospitaliers, ainsi que les déprogrammations, auraient été responsables de retards de diagnostics et de prise en charge. Ce constat semblait également s'appliquer dans la population générale. Ainsi, une étude réalisée par le réseau Unicancer estimait entre 1000 et 6000 la surmortalité due aux retards de diagnostic et de prise en charge des cancers durant la première vague de la COVID-19 en France (62).

E. Influence du traitement médiatique sur les prises de décision

Les médias ont largement contribué à l'émergence des débats concernant la privation de liberté dans les EHPAD en temps de confinement. Ils ont été le relais permanent des décomptes de victimes et des annonces gouvernementales concernant l'évolution des protocoles. Ils ont pu jouer un rôle anxiogène du fait de l'information permanente qu'ils véhiculaient, avec une place d'une importance inédite consacrée à l'actualité de la COVID-19 (près de 80% de temps d'antenne consacré à l'actualité COVID sur les chaînes d'information continue lors de la première vague) (63).

Cette crise a également mis en exergue l'influence des réseaux sociaux sur la transmission de l'information, laissant une part plus faible aux médias traditionnels. L'opinion publique semble alors s'être façonnée en grande partie sous l'influence médiatique, comme souvent en temps de crise (64). Les personnes interrogées dans notre étude ont d'ailleurs fréquemment évoqué l'influence de l'information médiatique sur leurs émotions.

L'inquiétude générale liée à cette pandémie et le poids de l'opinion publique ont pu jouer un rôle sur les prises de décision des directeurs d'établissement qui avaient la responsabilité de décider des modalités d'application des protocoles. Ces derniers ont pu s'appuyer sur l'aide des médecins coordinateurs qui, endossant un rôle d'expert malgré eux et malgré une incertitude des savoirs, ont également joué un rôle majeur dans la gestion de cette situation de crise.

La tension générée par cette crise, parfois amplifiée par le traitement médiatique, a été source de conflits entre certaines familles de résidents et les personnels travaillant en EHPAD. Ces situations conflictuelles sont venues amplifier la souffrance psychologique des soignants, peu préparés à faire face à la violence et à l'agressivité des familles dans l'exercice de leur fonction. Néanmoins, selon un rapport de l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé (ONVS) datant de 2020 et basé sur les signalements de l'année précédente, les personnels d'EHPAD auraient effectué 3065 signalements pour violences avec atteintes aux personnes en 2019. Les EHPAD étaient en troisième place des structures déclarant le plus de violences, après les services de psychiatrie et ceux des urgences. Ce chiffre était en augmentation par rapport à l'année précédente. Bien que ne disposant pas du rapport

de 2021 au moment de l'écriture de notre étude, nous pouvons supposer au regard des entretiens réalisés que le nombre de violences physiques ou verbales pourrait avoir augmenté suite au confinement (65).

F. Tensions éthiques et impacts sur les pratiques professionnelles

Certains soignants ont fait part d'une forme de souffrance consécutive à l'évolution des rôles professionnels que cette crise a engendrée. La nécessité de faire appliquer et respecter les protocoles a donné aux personnels des EHPAD l'impression d'être des exécutants de protocoles dont ils ne comprenaient pas toujours le sens.

Par ailleurs, la plupart des interrogés ont évoqué leur inconfort vis-à-vis d'un confinement strict où l'EHPAD, autrefois lieu vivant, devenait un lieu d'enfermement et de privation des liens sociaux.

Bien qu'il semble dans notre étude avoir fait l'objet d'une bonne adhésion initialement, le confinement a questionné certains personnels quant à l'absence de consentement des résidents vis-à-vis de ce confinement souvent strict. Cela n'était pas sans rappeler les principes édictés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner. L'article L1111-4 de cette loi prévoit en effet que « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix » (66).

Les directives anticipées ont été abordées dans un des entretiens. Elles sont définies par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti (67) et réaffirmées dans la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (68). La loi Leonetti prévoit que « Toute personne majeure puisse rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment ». Ainsi, une des personnes interrogées proposait la mise en place d'un modèle analogue aux directives anticipées mais applicables aux visites, où

chaque résident pourrait décider de recevoir ou non des visites en fonction du risque infectieux qu'il consent à prendre. Il s'agissait ici de laisser aux résidents la possibilité de choisir les conditions d'une fin de vie relative (au sens des dernières années restant à vivre), selon leurs propres volontés.

Cette idée semblait cependant difficilement applicable en pratique, étant donné la vie en collectivité inhérente aux EHPAD. Le risque consenti aux visites ne serait ainsi pas uniquement un risque individuel, mais avant tout et surtout un risque collectif difficilement acceptable. Par ailleurs, on peut se demander si les résidents présentant des troubles cognitifs (qui représentent une large part des résidents des EHPAD) auraient été en mesure de prendre une telle décision de manière libre et éclairée.

De même, la question de la compréhension des mesures sanitaires chez les résidents présentant des troubles cognitifs s'est posée chez de nombreux soignants. Quelles mesures mettre en place pour ces résidents qui ne sont pas en capacité de respecter le confinement et les gestes barrières, et qui mettent en péril la sécurité de l'ensemble de l'établissement ? A ce sujet, l'ARS des Hauts-de-France mettait en garde contre l'utilisation de la contention dans un kit de recommandations aux EHPAD mis à jour en mai de 2020 et expliquait que « Des mesures de contention sont ainsi à proscrire autant que possible et doivent être réservées à des hypothèses de protection du résident contre lui-même. Un avis médical, réévalué quotidiennement, est alors obligatoire. Lorsqu'une contention est réalisée, la surveillance doit être effectuée dans le respect des règles médicales et légales en vigueur » (69). Aucune des personnes interrogées dans notre étude ne déclarait avoir mis en place ou subi de contention physique pour faire respecter le confinement. La plupart des soignants évoquaient le travail de répétition incessante nécessaire pour faire respecter les mesures sans faire appel à la contention. Certains personnels évoquaient cependant la mise en place d'une forme de contention indirecte en remplaçant les fauteuils roulants par des fauteuils de vie chez certains résidents ou en instaurant des demi-portes. Cela n'est pas sans rappeler le flou juridique concernant la contention dans les établissements médico-sociaux. En effet, la loi n'encadre la contention que dans les milieux psychiatriques, en précisant dans l'article L3222-5-1 de la loi du 26 janvier 2016 concernant la modernisation du système de santé que « l'isolement et la contention sont des pratiques de dernier recours. Il ne peut y être procédé que pour prévenir un dommage immédiat ou imminent pour le patient ou autrui, sur décision d'un

psychiatre, prise pour une durée limitée. Leur mise en œuvre doit faire l'objet d'une surveillance stricte confiée par l'établissement à des professionnels de santé désignés à cette fin » (41).

Un rapport du Défenseur des Droits, paru en 2021, faisait également appel à la vigilance quant au respect des droits fondamentaux des personnes âgées en EHPAD, rappelant la nécessité de veiller à ce que les personnes âgées institutionnalisées ne soient pas discriminées dans leurs droits vis-à-vis de la population générale, notamment dans les modalités de mise en œuvre du confinement (70).

Par ailleurs, les grands principes éthiques ont été fréquemment questionnés au cours des entretiens. On y retrouvait les principes de bienfaisance et de non-malfaisance invoqués par Hippocrate (71) et complétés par les principes d'autonomie et de justice par Beauchamp et Childress (72).

Concernant le principe d'autonomie, Beauchamp et Childress le définissaient dans leur ouvrage *Principes de l'éthique biomédicale*, comme la façon dont « l'individu agit librement en accord avec un projet qu'il a lui-même choisi » (72). En opposition à ce principe d'autonomie et au regard de ce confinement imposé, le registre carcéral était souvent évoqué dans les entretiens. Cet éloignement vis-à-vis d'un idéal, loin des valeurs d'humanité auxquelles ils aspiraient, faisait se questionner les soignants quant au concept de non-malfaisance dans le cadre d'une protection jugée parfois excessive voire délétère pour les résidents. Comme le décrivait Pierre Le Coz dans *L'éthique médicale*, la réflexion éthique s'engageait lorsqu'en voulant concrétiser une valeur (celle de la protection des résidents), les soignants devaient nécessairement renoncer à une autre valeur (celle de ne pas nuire aux résidents ou de ne pas respecter leur autonomie). Ce conflit entre deux volontés fortes était à l'origine d'une ambivalence souvent exprimée dans les entretiens (60).

Ainsi, les soignants interrogeaient la notion de vulnérabilité et mettaient en balance la nécessité de protection et de sécurisation avec la volonté de préservation du libre-arbitre et de la libre-circulation des résidents. La fermeture des EHPAD sur l'extérieur, ajoutée au confinement en chambre des résidents, créait un double enfermement pour les résidents, parfois jugé déraisonnable (73). Par ailleurs, les mesures de confinement prises pendant cette crise ont parfois été accusées de sur-vulnérabiliser des résidents déjà fragiles sur le plan physique mais aussi psychologique comme en

témoigne un rapport de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) de janvier 2020 (74). Ces mesures semblaient aller à contrecourant de l'impératif de non-malfaisance qui imposait de ne pas nuire aux résidents. Cet isolement à l'extrême était accusé d'engendrer une « mort sociale », avec des conséquences désastreuses sur le plan psychologique (75). La souffrance psychique causée par l'isolement semblait dans certains entretiens de résidents plus insupportable encore que la douleur physique liée à leurs pathologies chroniques.

La limitation des possibilités de visites a également posé question dans cette population fortement isolée que représentent les personnes âgées institutionnalisées. Cette limitation des visites se justifiait initialement par le risque de contamination dans une période où les matériels de protection, notamment les masques, manquaient. Les alternatives numériques déployées pour suppléer aux visites « en présentiel » se révélaient parfois contre-productives. Suite à la vaccination massive des résidents des EHPAD, le cadre restrictif des visites semblait de moins en moins justifié (76).

Le confinement et les restrictions de libertés qu'il a amenées avaient un double but : celui de protéger individuellement chaque résident de la contamination mais également protéger l'ensemble des résidents des EHPAD en limitant le risque de flambée épidémique dans les établissements. Selon un processus de pondération tel que défini par Beauchamp et Childress (72), il semblait que le principe de bienfaisance (représenté par la limitation des risques de contamination pour l'ensemble des résidents) ait primé sur le principe d'autonomie (respecté en laissant le choix aux résidents de décider de leur marge de liberté). Cette mise en avant de l'intérêt collectif primant sur l'intérêt individuel et justifiant l'absence de nécessité de consentement de la part des résidents a parfois été dénoncé dans les entretiens, mais également dans certaines publications (77,78).

Certaines personnes, qu'elles soient résidentes ou membres du personnel, questionnaient la notion de justice dans l'application du confinement. Ce confinement des EHPAD, aux temporalités différentes de celui de la population générale, semblait générer un sentiment d'inégalité. En effet, ces divergences temporelles dans l'application du confinement allaient à l'encontre du principe de justice imposant de traiter tous les individus de la même façon. Certains auteurs voyaient même dans ce

confinement spécifique aux résidents d'EHPAD une forme de paternalisme sociétal (29).

Cette remise en question des valeurs professionnelles par le prisme des grands principes éthiques a poussé de nombreux professionnels à remettre en cause l'application des directives. Certains semblaient partagés entre devoir d'obéissance et volonté d'agir en conscience. Cela a pu conduire à des actes de désobéissance, que certains percevaient comme une manière de prendre leurs responsabilités. La responsabilité relève en effet d'une forme d'engagement individuel, de faculté de jugement, avec parfois la nécessité d'en rendre compte auprès de son groupe d'appartenance. Il s'agit donc d'une forme d'engagement personnel. Ainsi, dans les entretiens, quelques personnels décrivaient avoir parfois fermé les yeux sur certaines situations, tandis que d'autres avouaient avoir volontairement outrepassé les protocoles. Certains auteurs (79) ont d'ailleurs interrogé la notion de désobéissance comme une forme de responsabilité : quand certaines consignes posent des conflits de valeurs aux personnes chargées de les mettre en œuvre, n'est-il pas de leur responsabilité de transgresser ces consignes et d'en argumenter les raisons ?

A l'inverse, d'autres interrogés semblaient avoir suivi les directives en évoquant l'impossibilité de faire autrement que d'appliquer les consignes qui émanaient des autorités. Cette forme de conformisme paraissait majorée par l'effet de groupe où tous les personnels se devaient d'appliquer ensemble les mêmes consignes. Dans les entretiens, l'obéissance ne semblait cependant pas synonyme de soumission. Tandis que la soumission implique l'action sous le commandement d'un tiers et selon la volonté de celui-ci, l'obéissance implique quant à elle l'application de cette même volonté sans qu'entre en jeu la notion de commandement. Ainsi, l'acte d'obéissance est volontaire et s'effectue ici dans l'intérêt de l'Autre, tandis que l'acte de soumission est effectué par obligation. Dans ce contexte, liberté et obéissance ne sont donc pas contradictoires (80). Cela est d'autant plus vrai que les soignants s'en sont remis aux personnes désignées comme compétentes (médecin coordinateur, direction, comités scientifiques, instances gouvernementales...), selon un principe de confiance nécessaire en temps de crise.

Malgré tout, l'inconfort perçu dans l'exercice professionnel ainsi que les interrogations liées à l'incertitude de cette crise ont été source de souffrance pour de nombreux

professionnels. Comme l'évoquaient Beauchamp et Childress, « même l'action moralement la meilleure peut laisser une trace de violation morale dans les circonstances d'un dilemme » (72).

Pour faire face à cette souffrance, la plupart des personnes interrogées dans cette étude ont fait part de l'importance du soutien entre collègues et du soutien hiérarchique. Le dialogue et l'entraide étaient des facteurs d'apaisement émotionnel voire de résolution des tensions internes (tensions au sein de l'individu mais également tensions dans l'établissement). Cette solidarité, allant parfois jusqu'au transfert des tâches, leur a souvent permis de faire face aux bouleversements des pratiques professionnelles. Parallèlement, des consignes avaient été publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour repérer et prendre en charge la souffrance des professionnels du milieu médico-social. Le dialogue et le soutien psychosocial tenaient une place centrale dans l'accompagnement des personnels en souffrance (81,82).

La souffrance des soignants a donc été décuplée par cette crise sanitaire. Celle-ci a parfois été l'élément déclencheur d'une remise en question des projets professionnels, en raison du surmenage et du bouleversement des pratiques qu'elle a amenés. L'Ordre National des Infirmiers publiait en octobre 2020 les résultats d'une consultation réalisée auprès de 60 000 infirmiers et infirmières en France, tous secteurs confondus. A cette époque, 57% des infirmiers déclaraient être en situation d'épuisement professionnel. Par ailleurs, 37% des répondants affirmaient que la crise leur avait donné envie de changer de métier (83).

Une nouvelle consultation réalisée en décembre 2021 auprès de 60 000 infirmiers confirmait cette tendance et révélait que 15% des infirmiers souhaitaient changer de métier dans les 12 mois à venir. Pour qualifier leur état d'esprit par rapport à leur travail, les répondants employaient les termes de « lassitude », d'« angoisse » et de « colère » (84).

Peu d'études existent à ce jour concernant les autres professions du secteur médico-social. Cependant, cette remise en question du parcours professionnel semblait moins présente chez les médecins et les professions non soignantes dans notre étude.

G. Apprendre des crises

La crise de la COVID-19 a bouleversé notre société en raison de l'incertitude et de l'imprévisibilité inhérentes à sa nature de crise. Dans une société où l'Homme pensait dominer la nature et où programmation et planification étaient devenues des notions primordiales, un aléa tel que l'arrivée brutale de cette pandémie a été un facteur d'instabilité majeure. Cette crise a donc agi comme un révélateur des dysfonctionnements de notre société, et notamment ceux de notre système de soins.

Les craintes et l'absence de perspectives de sortie de crise ont été contrebalancées par l'espoir placé dans la vaccination. La vaccination, qui a suscité doute et espoir, a été un des facteurs majeurs de l'assouplissement de nombreuses mesures (85). L'adhésion à la vaccination semblait importante d'après les témoignages recueillis dans notre étude. Cette adhésion semblait confirmée par une étude réalisée au Centre Mémoire du Pôle de Gériatrie du CHRU de Lille, qui montrait une intention vaccinale satisfaisante chez les personnes âgées et leurs aidants (86).

Cette pandémie a aussi été l'occasion de repenser les prises en charge dans un contexte de pénurie potentielle de certaines thérapeutiques. Cette situation a contraint les médecins à définir des alternatives thérapeutiques en cas d'indisponibilité de certains médicaments, notamment en pratique sédative (87).

Comme nous l'avons vu, les crises obligent à une transition vers un nouvel état. Dans de nombreuses structures, ce processus de transition a permis une forme de créativité et l'émergence de nouvelles idées. Cela a également été l'occasion de faire naître de nouveaux projets comme la création de cellules éthiques de soutien interdisciplinaires dans certains centres hospitaliers comme celui de Valenciennes (88) ou de renforcer des dispositifs existants de soutien aux équipes soignantes confrontées à la multiplication des situations de fin de vie en EHPAD, notamment via la télémédecine (89).

Cette transition vers un état « post-crise » était également valable pour les résidents qui semblaient avoir passé cette épreuve en manifestant une forme de résilience. Cette résilience paraissait facilitée par la mémoire leurs expériences passées.

Cette crise de la COVID-19 et les bouleversements qu'elle a amenés ont donc mis en exergue des tensions parfois préexistantes. Cette situation inédite a également fait émerger de nouvelles problématiques et questionné les différents acteurs du secteur médico-social sur les enseignements à tirer de cette épreuve (90). Il s'agit donc de considérer cette crise comme une épreuve mais également comme une opportunité d'apprentissage mise au service de l'anticipation des crises futures, avec la nécessité d'engager une réflexion collective se basant sur les retours d'expérience, comme le réclamait l'Ordre National des Médecins dans son bulletin de janvier 2021 (91).

II. Forces et limites de l'étude

Une des forces de cette étude résidait dans la réalisation d'entretiens avec des résidents et avec des personnels travaillant en EHPAD, qui a permis de mettre en miroir les ressentis et d'étudier les éléments émergents sous plusieurs angles.

La diversité des profils des personnels et des résidents interrogés a également permis un enrichissement des entretiens en appréhendant par des regards croisés les points de vue et les questionnements.

Il a été choisi de réaliser des entretiens compréhensifs car ceux-ci permettaient une expression libre des personnes interrogées. Bien qu'un certain nombre de thèmes aient été abordés dans les entretiens, les interrogés ont pu axer leur parole sur les sujets qui les avaient marqués, laissant place à l'émergence de discours poignants car révélateurs de leur vécu.

Une autre force de cette étude résidait dans la singularité des structures d'où étaient issues les personnes interrogées, avec la volonté de prendre en compte la diversité des territoires du Nord-Pas-de-Calais. Les établissements visités variaient par leur taille, leur statut, la densité de population de leur territoire ou leurs contraintes architecturales.

Les critères de la grille COREQ (35) (Annexe 1) ont permis d'évaluer la qualité méthodologique de l'étude. Sur trente-deux critères, trente ont été validés. Seuls les critères n°23 et 28 n'ont pas pu être validés.

Le taux de réponses des EHPAD suite aux sollicitations pour participer à cette étude était faible. Sur 77 sollicitations, 11 établissements ont répondu positivement. Les autres sollicitations sont restées sans réponse, en-dehors d'une réponse négative refusant d'explicitier les raisons de ce refus. Les raisons de ces réticences à participer à notre étude n'étaient donc pas clairement établies, bien que des appréhensions liées au sujet de l'étude pouvaient être envisagées.

Par ailleurs, les entretiens de cette thèse ont été réalisés entre mars et septembre 2021. Ils n'étaient donc que l'expression des éléments ressentis et préexistants à cette période. L'évolution des réglementations résultant du contexte épidémique au-delà de cette période n'était donc pas représentée dans cette étude. De plus, ces entretiens ayant eu lieu plus d'un an après le début de la pandémie, la remémoration des faits et des ressentis a pu subir une forme d'atténuation voire d'oubli.

Enfin, on notait des entretiens de plus courte durée chez les résidents que chez les membres du personnel. Malgré l'absence de troubles cognitifs chez les résidents interrogés, on remarquait que ces derniers étaient parfois plus réservés, voire réticents à évoquer leur souffrance et leurs problématiques. Cette réticence était peut-être liée à une forme de pudeur ou de crainte de mettre en difficulté leurs établissements d'accueil. Cela a parfois pu conduire à des entretiens plus courts devant la difficulté pour l'enquêteur à mener un entretien approfondi dans ces conditions.

III. Perspectives

Le confinement instauré lors de cette crise de la COVID-19 semble avoir eu des conséquences parfois délétères sur les résidents mais également sur les personnels des EHPAD pour qui l'application des mesures a parfois engendré un inconfort éthique et une remise en cause des valeurs professionnelles.

Cette étude n'a pas pour vocation d'émettre un quelconque jugement sur les mesures qui ont été mises en place pour faire face à cette crise sanitaire sans précédent. Elle a été réalisée avec l'objectif de permettre un retour d'expérience et de proposer des pistes de réflexion. Il était ici question de percevoir cette crise sanitaire comme une

opportunité de réflexion sur les changements à mettre en œuvre dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées résidant en EHPAD.

Cette crise sanitaire devrait permettre d'élaborer des stratégies communes intégrant l'ensemble des acteurs gravitant autour des EHPAD. Ainsi, les résidents, leurs familles, les personnels médicaux et paramédicaux ainsi que les directions et les instances sanitaires pourraient se concerter et mettre en commun leur expérience pour tirer les enseignements de cette crise et permettre une amélioration des pratiques. Car préparer l'avenir ne peut se faire qu'en prenant en considération les remontées de terrain et notamment celles des soignants qui ont su s'emparer des situations complexes pour trouver des solutions adaptées aux problématiques rencontrées.

Cette amélioration des pratiques serait permise par l'articulation entre des moyens techniques, matériels et humains suffisants, une capacité organisationnelle et des aptitudes personnelles au travers de personnels formés à la gestion de crise.

Cette étude pourrait servir de support de réflexion aux divers intervenants des structures médico-sociales accueillant des personnes âgées, qu'ils soient soignants ou non. Plus largement, elle pourrait amener une contribution aux médecins généralistes et aux gériatres pour qui le lien avec les EHPAD est évidemment inhérent à leur pratique.

Ainsi, à la lumière de l'expérience apportée par cette crise, il semblerait intéressant d'anticiper toute situation analogue qui pourrait survenir dans le futur par la mise en place d'aménagements structurels et organisationnels. Ces aménagements permettraient de maintenir au maximum la qualité de vie des personnes âgées résidant en EHPAD et de préserver les conditions de travail des professionnels, y compris (et surtout) en temps de crise.

CONCLUSION

Les bouleversements engendrés dans les EHPAD par la crise de la COVID-19 ont été la source de nombreux questionnements, tant de la part des résidents que des personnels. L'absence des siens, l'isolement relationnel, l'opposition entre privation de liberté et nécessité de protection, sont autant de questionnements éthiques qui ont émergé dans les esprits de toutes les personnes gravitant dans l'univers particulier que constituent les EHPAD.

L'adhésion initialement forte des soignants aux mesures prises a laissé progressivement place à un sentiment de protocoles parfois jugés délétères pour les résidents. L'acceptation des restrictions semblait alors corrélée au risque perçu en termes de contamination, comme cela semble souvent être le cas en situation de protection individuelle ou collective (92).

La souffrance des résidents, qu'ils aient eu conscience de la situation ou non, s'est ajoutée à la souffrance des soignants, tiraillés entre désir de protéger les plus fragiles et volonté de ne pas nuire aux résidents.

Toutes ces réflexions ravivent les questionnements déjà existants sur le « bien vieillir » et sur la place des personnes âgées dans notre société. Elles permettent d'appréhender la conception des EHPAD au sein desquels liberté et droit à la prise de risque (individuelle et collective) sont à (re)considérer pour reconstruire son « chez-soi » en institution.

Dans ce contexte, il semblerait intéressant d'étudier l'impact à plus long terme de cette pandémie, tant sur les résidents que sur les soignants. Une nouvelle étude, plus à distance de la phase aiguë de cette crise, pourrait permettre de faire émerger d'autres pistes de réflexion.

BIBLIOGRAPHIE

1. Institut national de la statistique et des études économiques. Population par âge [En ligne]. 2018 [cité le 15 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488>
2. Institut national de la statistique et des études économiques. Personnes âgées dépendantes [En ligne]. 2020 [cité le 15 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277754?sommaire=4318291>
3. Comité consultatif national d'éthique. Avis n° 128 : Enjeux éthiques du vieillissement [En ligne]. 2018 [cité le 5 jan 2022]. 68 p. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_128.pdf
4. Société française de gériatrie et gérontologie. Droits fondamentaux sur l'avancée en âge, l'accès aux droits et l'exercice des droits par le citoyen âgé [En ligne]. 2018 [cité le 5 jan 2022]. 12 p. Disponible sur: <https://sfgg.org/media/2018/12/de%CC%81claration-sfgg-10122018.pdf>
5. Agence régionale de santé. L'accompagnement des personnes âgées [En ligne]. 2018 [cité le 5 jan 2022]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/laccompagnement-des-personnes-agees>
6. Monfort E, Besse P, Bellet A, Fontaine A-C. Perceptions de la qualité de vie et de la bienveillance par des personnes âgées résidant en institution gériatrique et par leurs proches. *Prat Psychol.* 2018;24(4):389-402.
7. Comité consultatif national d'éthique. Avis n°106 : Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale [En ligne]. 2009 [cité le 5 jan 2022]. 21 p. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_106.pdf
8. Organisation mondiale de la santé. Lignes directrices pour la gestion des questions éthiques lors des flambées de maladies infectieuses [En ligne]. 2018 [cité le 5 jan 2022]. 74 p. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/275799>
9. Organisation mondiale de la santé. Chronologie de l'action de l'OMS face à la COVID-19 [En ligne]. 2020 [cité le 5 jan 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news/item/29-06-2020-covidtimeline>
10. Ministère des Solidarités et de la Santé. Trois cas d'infection par le coronavirus (2019-nCoV) en France [En ligne]. 2020 [cité le 5 jan 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/trois-cas-d-infection-par-le-coronavirus-2019-ncov-en-france-429100>
11. Ministère des Solidarités et de la Santé. Informations sur la conduite à tenir envers les professionnels et publics (familles et personnes accueillies) en phase épidémique de coronavirus COVID-19 [En ligne]. 2020 [cité le 15 jan 2022]. 7 p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/employeurs_accueillant_des_personnes_agees_et_handicapees.pdf
12. Gouvernement. Communiqué de presse - Le Gouvernement renforce les mesures de protection des personnes âgées au stade 2 de l'épidémie de coronavirus COVID-19 [En ligne]. 2020 [cité le 15 jan 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200311cp_reforcement_mesures_personnes_agees.pdf
13. Décret n° 2020-260 du 16 mars 2020 portant sur la réglementation des déplacements dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus covid-19. *Journal officiel* n°0066 du 17 mars 2020. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/jo/2020/3/17/0066>

14. Ministère des solidarités et de la santé. Lignes directrices pour la mise en œuvre des mesures de confinement en établissements médico-sociaux [En ligne]. 2020 [cité le 16 déc 2021]. 1 p. Disponible sur: <https://www.fhf-hdf.fr/wp-content/uploads/2020/03/ESMSLignesdirectricesconfinementESMS2803.pdf>
15. Note du Conseil scientifique. Les EHPAD, une réponse urgente, efficace et humaine [En ligne]. 2020 [cité le 15 jan 2022]. 6 p. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/274586.pdf>
16. Comité consultatif national d'éthique. COVID-19, Contribution du comité consultatif national d'éthique : enjeux éthiques face à une pandémie [En ligne]. 2020 [cité le 5 jan 2022]. 10 p. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
17. Comité consultatif national d'éthique. Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD [En ligne]. 2020 [cité le 5 jan 2022]. 5 p. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_reforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf
18. Guedj J. Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles isolées en période de confinement [En ligne]. 2020 [cité le 8 jan 2022]. 71 p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_no1_j._guedj_-_05042020.pdf
19. Guedj J. Recommandations destinées à permettre à nouveau les visites de familles et de bénévoles dans les EHPAD : Concilier nécessaire protection des résidents et rétablissement du lien avec les proches [En ligne]. 2020 [cité le 8 jan 2022]. 13 p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_d_etape_no2_j._guedj_-_18.04.2020.pdf
20. Ministère des solidarités et de la santé. Protocole relatif aux consignes applicables sur le confinement dans les ESSMS et unités de soins de longue durée [En ligne]. 2020 [cité le 5 jan 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/protocole_relatif_aux_consignes_applicables_sur_le_confinement_dans_les_essms_et_unites_de_soins_de_longue_duree.pdf
21. Comité consultatif national d'éthique. Enjeux éthiques lors du dé-confinement : Responsabilité, solidarité et confiance [En ligne]. 2020 [cité le 5 jan 2022]. 29 p. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_cs_enjeux_ethiques_lors_du_de-confinement_-_20_mai_2020.pdf
22. Veran O. Communiqué de presse - Assouplissement supplémentaire des conditions de visite dans les établissements hébergeant des personnes âgées [En ligne]. 2020 [cité le 16 déc 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200601_-_cp_-_assouplissement_supplementaire_de_visite_ehpad.pdf
23. Gouvernement. Retour à la normale dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, USLD et résidences autonomie) [En ligne]. 2020 [cité le 16 déc 2021]. 5 p. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/deconfinement-retour-normale-etablissements-hebergement-pa-covid-19.pdf>
24. Gouvernement. Consignes relatives aux visites et aux mesures de protection dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées et les USLD [En ligne]. 2020 [cité le 16 déc 2021]. 4 p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid_19_-_actualisation_consignes_visites_ehpad.pdf
25. Ministère des solidarités et de la santé. Retour au droit commun dans les établissements accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap [En ligne]. 2021 [cité le 5 jan 2022]. 4 p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_-_protocole_sanitaire_retour_au_droit_commun_esms_pa_ph.pdf
26. Gouvernement. Tableau de bord COVID-19 [En ligne]. 2020 [cité le 3 jan 2022]. Disponible sur: <https://dashboard.covid19.data.gouv.fr/vue-d-ensemble?location=FRA>
27. Lefebvre des Noëttes V. Du confinement des personnes âgées. Quels risques ? Quels remèdes ? *Revue Hospitalière de France*. 2020;593:26-8.

28. Piccoli M, Tannou T, Hernandorena I, Koeberle S. Une approche éthique de la question du confinement des personnes âgées en contexte de pandémie COVID-19 : la prévention des fragilités face au risque de vulnérabilité. *Ethics Med Public Health*. 2020;14:100539.
29. Cretin E. COVIDEHPAD : Study of confinement, end-of-life and death in nursing homes (EHPAD) related to the Covid-19 pandemic in France [En ligne]. 2020 [cité le 15 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad>
30. Balard F, Caradec V, Castra M, Chassagne A, Clavandier G, Launay P, et al. Habiter en Ehpads au temps de la Covid-19. *Rev Polit Soc Fam*. 2021;141(4):31-48.
31. Gzil F. Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés? *Espace éthique Région Ile-de-France*; 2021;102 p.
32. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Nouvelle étape vers un retour à la vie normale dans les EHPAD, les USLD et les résidences autonomie [En ligne]. 2021 [cité le 5 jan 2022]. 7 p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/allegement_post_vaccinal_des_mesures_de_gestion_ehpad_et_usld.pdf
33. Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles de La Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. *Initiation à la recherche qualitative en santé*. Saint-Cloud:Global Média Santé - CNGE Productions; 2021. 192 p.
34. Lejeune C. *Manuel d'analyse qualitative : Analyser sans compter ni classer*. 2ème édition. Louvain-la-Neuve:De Boeck Supérieur; 2019. 162 p. (Méthodes en sciences humaines).
35. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.
36. Kaufmann J-C. *L'entretien compréhensif*. 4ème édition. Malakoff: Armand Colin; 2016. 128 p. (128).
37. Département du Nord. Liste des EHPAD du Nord [En ligne]. 2017 [cité le 23 fév 2021]. Disponible sur: https://lenord.fr/jcms/prd1_538018/vivre-dans-un-logement-medicalise
38. Département du Pas-de-Calais. Liste des EHPAD du Pas-de-Calais [En ligne]. [cité le 23 fév 2021]. Disponible sur: <https://www.pasdecalais.fr/Solidarite-Sante/Retraites-et-personnes-agees/Choisir-un-hebergement/Les-etablissements-medicalises/Liste-des-Etablissements-d-Hebergement-pour-Personnes-Agees-Dependantes-EHPAD>
39. Institut national de la statistique et des études économiques. Grille communale de densité au 1er janvier 2021 [En ligne]. 2021 [cité le 15 fév 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/information/2114627>
40. Assez N. *Caractérisation des compétences décisionnelles à mobiliser par les patients cardiovasculaires lors d'une crise par une méthode Delphi réalisée dans le Nord-Pas-de-Calais [Thèse de doctorat en Santé Publique]*. Paris, France: Paris 13; 2012.
41. Heiderich D. *Plan de gestion de crise*. Malakoff:Dunod; 2010. 256 p. (Fonctions de l'entreprise).
42. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. *Journal officiel* n°0022 du 27 janvier 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/27>
43. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. *Aide à l'organisation de l'offre de soins en situations sanitaires exceptionnelles: guide méthodologique* [En ligne]. 2014 [cité le 5 jan 2022]. 77 p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/organisation_offre_de_soins_ok_bd.pdf
44. LOI n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19. *Journal officiel* n°0072 du 24 mars 2020. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2020/3/24/0072>
45. LOI n° 2021-689 du 31 mai 2021 relative à la gestion de la sortie de crise sanitaire. *Journal officiel* n°0125 du 1er juin 2021. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2021/6/1/0125>
46. *Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948 - Article 13*. Disponible sur: <http://www.textes.justice.gouv.fr/textes-fondamentaux-10086/droits-de-lhomme-et-libertes-fondamentales-10087/declaration-universelle-des-droits-de-lhomme-de-1948-11038.html>

47. Code de l'action sociale et des familles - Article L311-3. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721294
48. Larousse. Définitions : confiner, être confiné, se confiner [En ligne]. [cité le 15 jan 2022]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/confiner/18093>
49. Selye H. Stress and the General Adaptation Syndrome. *Br Med J*. 1950;1(4667):1383-92.
50. Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychological Review*. 1943;50(4):370-96.
51. Organisation Mondiale de la Santé. Constitution de l'OMS [En ligne]. [cité le 29 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
52. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet Lond Engl*. 2020;395(10227):912-20.
53. Académie nationale de médecine. La qualité de vie chez le sujet âgé. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 2007;191(2):237-44.
54. Assez N. Place et enjeux éthiques des rituels post-mortem en pré-hospitalier : Enquête en pratique auprès d'équipes SMUR [Master de recherche Ethique médicale et bioéthique]. Paris, France: Faculté de médecine René Descartes Université Paris 5; 2016.
55. Desport M, Vacheret M. Restaurer la fonction contenante face à la mort en EHPAD : les rites, une voie possible. *VST - Vie Soc Trait*. 2019;144(4):79-86.
56. Hecquet M. Les Ehpad, lieux de vie, lieux de mort. *J Psychol*. 2011;287(4):31-4.
57. Agence régionale de santé. Stratégie de prise en charge des personnes âgées en établissements et à domicile dans le cadre de la gestion de l'épidémie de COVID-19 [En ligne]. 2020 [cité le 15 jan 2022]. 9 p. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie-prise-en-charge-personnes-agees-covid-19.pdf>
58. Comité consultatif national d'éthique. Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19 [En ligne]. 2020 [cité le 5 jan 2022]. 12 p. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_-_saisine_triage.pdf
59. Lefève C. La pandémie, révélateur de l'extension du domaine du tri. In: Worms F, Mino J-C, Dumont M. *Le soin en première ligne*. Paris:Presses Universitaires de France; 2021. p. 107-30.
60. Le Coz P. *L'éthique médicale : Approches philosophiques*. Aix-en-Provence:Presses Universitaires de Provence; 2018. 145 p. (Sciences Technologies Santé).
61. Ministère des solidarités et de la santé. Feuille de route EHPAD-USLD-DGCS-DGOS 2021-2023 [En ligne]. 2022 [cité le 29 mars 2022]. 36 p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_-ehpad_usld-vdef-2.pdf
62. Blay JY, Boucher S, Le Vu B, Cropet C, Chabaud S, Perol D, et al. Delayed care for patients with newly diagnosed cancer due to COVID-19 and estimated impact on cancer mortality in France. *ESMO Open*. 2021;6(3):100134.
63. Herve N. Coronavirus : Etude de l'intensité médiatique [En ligne]. Institut National de l'Audiovisuel - Service de la Recherche; 2020 [cité le 15 jan 2022]. 58 p. Disponible sur: http://www.herve.name/research/ina_nherve_mediatisation_coronavirus_v1_14.pdf
64. Mercier A. Présentation générale. L'utile fiction de l'opinion publique. In: *Médias et opinion publique*. Paris:CNRS Editions; 2012. 180 p. (Les essentiels d'Hermès).
65. Observatoire National des Violences en milieu de Santé. Rapport 2020 - Données 2019 [En ligne]. 2020 [cité le 29 mars 2022]. 155 p. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_onvs_2020_donnees_2019_vd_2021-03-11.pdf
66. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal officiel n°0054 du 5 mars 2002*. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/2002-303/jo/texte>

67. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel n°0095 du 23 avril 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/jo/2005/4/23>
68. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal officiel n°0028 du 3 février 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/jo/2016/2/3>
69. Agence régionale de santé des Hauts-de-France. Kit évolutif de recommandations : Gestion épidémie de COVID-19 à destination des EHPAD [En ligne]. 2020 [cité le 5 jan 2022]. 67 p. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/media/58437/download?inline>
70. Défenseur des droits. Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD [En ligne]. 2021 [cité le 29 mars 2022]. 68 p. Disponible sur: <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-ehpad-num-29.04.21.pdf>
71. Hippocrate, Texte établi et traduit par Jacques Jouanna. Épidémies I et III, Tome IV, 1ère partie. Paris:Les Belles Lettres; 2016. 610 p. (Collection des universités de France Série grecque - Collection Budé).
72. Beauchamp T, Childress J. Les Principes de l'éthique biomédicale. Paris:Les Belles Lettres; 2008. 641 p. (Médecine et sciences humaines).
73. Morel Coulier M. Du confinement au déconfinement : Réflexion sur l'enfermement en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. In: Au cœur de la pandémie du coronavirus : Vivre, décider, anticiper. Les cahiers de l'espace éthique: Hors-série. Espace éthique d'Ile-de-France; 2020. p. 22-3.
74. Abdoul-Carime S. Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé [En ligne]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques; 2020 [cité le 5 jan 2022]. 6 p. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1141.pdf>
75. Aubry R. « Quels enjeux de nature éthique l'épidémie de COVID 19 a-t-elle soulevé ? » Ethique Sante. 2020;17(3):155-9.
76. Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux. Dossier thématique : Droits de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (hôpitaux, EHPAD, USLD) [En ligne]. 2021 [cité le 15 jan 2022]. 8 p. Disponible sur: https://www.ethique-hdf.fr/fileadmin/user_upload/aa_CoVid19/Fiche_repere_droits_de_visite_1603.pdf
77. Ladiesse M, Léonard T, Birmelé B. Les libertés en EHPAD, à l'épreuve du confinement. Ethique Sante. 2020;17(3):147-54.
78. Lefebvre des Noëttes V. Contention et isolement en gériatrie : entre principe de précaution et devoir d'humanité. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. 2021;179(8):731-4.
79. Ladsous J, Terral D. La responsabilité entre l'obéissance et la transgression. In: Vie sociale. Toulouse: Erès; 2009. p. 109-15.
80. Pougin E. Obéissance et soumission [En ligne]. 2018 [cité le 15 jan 2022]. Disponible sur: <https://elenapougin.com/2018/12/15/obeissance-et-soumission/>
81. Haute autorité de santé. Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 - Souffrance des professionnels du monde de la santé : prévenir, repérer, orienter. [En ligne]. 2020 [cité le 16 déc 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr_souffrance_des_professionnels_du_monde_la_sante_version_cd_vdef_dlg_mel.pdf
82. Svandra P. L'éthique du care à l'épreuve de la crise sanitaire du covid-19. In: L'éthique face à la crise : Le monde du soin mis au défi. Paris:Seli Arslan; 2021. p. 73-84.
83. Ordre National des Infirmiers. COVID19 : L'Ordre National des Infirmiers alerte sur la situation des 700 000 infirmiers de France alors que l'épidémie s'accélère à nouveau [En ligne]. 2020 [cité le 29 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.ordre-infirmiers.fr/actualites-presse/articles/covid19-alerte-situation-infirmiere.html>

84. Ordre National des Infirmiers. Résultats consultation infirmière : L'Ordre National des Infirmiers alerte de nouveau sur la situation de la profession et appelle à l'organisation d'Etats-généraux de l'attractivité des professions de santé [En ligne]. 2022 [cité 29 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.ordre-infirmiers.fr/actualites-presse/articles/resultats-consultation-infirmiere-lordre-national-infirmiers-alerte-de-nouveau-sur-la-situation-de-la-profession.html>
85. Comité consultatif national d'éthique. Enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-COV-2 [En ligne]. 2020 [cité le 5 jan 2022], 21 p. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/saisine_vaccins.pdf
86. Huvent-Grelle D, Simovic B, Puisieux F. Intention vaccinale concernant le vaccin antiCovid : enquête auprès des patients âgés et de leurs aidants ayant consulté au Centre Mémoire du Pôle de Gériatrie de Lille. *Rev Gériatrie*. 2021;46(4):207-12.
87. Haute autorité de santé. Réponses rapides dans le cadre du COVID-19 - Prise en charge médicamenteuse des situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d'accès restreint au midazolam. [En ligne]. 2020 [cité le 15 jan 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr_pratiques_palliatives_epargne_midazolam_mel.pdf
88. Lemaire A, Mulot M, Plançon M, Duminy B, Dewaele H, Pierchon I, et al. Éthique et soins palliatifs : quels dispositifs face à la crise sanitaire liée au coronavirus ? Retour d'expérience du CH de Valenciennes. *Revue Hospitalière de France*. 2020;(593):30-2.
89. Lemaire A. Telemedicine for mobile palliative care teams in residential care homes for the dependent elderly in France. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2014;29(4):145-52.
90. Hazif-Thomas C, Tritschler Le Maître M-H, Thomas P. Après l'urgence sanitaire, réaffirmer le droit à la vie personnelle en EHPAD avec pour horizon le respect de la dignité des anciens et de leur famille. *Éthique Santé*. 2021;18(1):23-31.
91. Tran-Phong E, Allermoz E, Berrier S. Dossier : COVID-19, éthique et déontologie dans un contexte de crise sanitaire. *Bull Ordre Natl Médecins*. 2021;(71):18-24.
92. Assez N. Face à un risque imprévisible, le comportement des populations n'est pas prévisible (StopCOVID- texte N°3) [En ligne]. Espace de Réflexion Ethique des Hauts-de-France. 2020 [cité 15 jan 2022]. Disponible sur: [https://www.ethique-hdf.fr/detail-article-covid-19/?tx_news_pi1\[news\]=712&cHash=51f3b37e350024a0b792e171b8edfc2e](https://www.ethique-hdf.fr/detail-article-covid-19/?tx_news_pi1[news]=712&cHash=51f3b37e350024a0b792e171b8edfc2e)

ANNEXES

Annexe 1 : Grille COREQ

Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles :

| N° | Item | Guide questions/description | Réponse |
|----|-------------------------|---|---|
| 1. | Enquêteur/ animateur | Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ? | Lucie NOYER |
| 2. | Titres académiques | Quels étaient les titres académiques du chercheur ? | Interne, DES de médecine générale |
| 3. | Activité | Quelle était leur activité au moment de l'étude ? | Stages d'internat |
| 4. | Genre | Le chercheur était-il un homme ou une femme ? | Femme |
| 5. | Expérience et formation | Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ? | Première étude qualitative (pas d'expérience antérieure en recherche) |

Relations avec les participants :

| | | | |
|----|--|---|---|
| 6. | Relation antérieure | Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ? | Non |
| 7. | Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur | Que savaient les participants au sujet du chercheur ? | Que l'enquêteur est une interne en médecine générale préparant sa thèse d'exercice |
| 8. | Caractéristiques de l'enquêteur | Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? | Que l'enquêteur s'intéresse à la gériatrie et étudie les impacts liés à la crise de la COVID dans les EHPAD |

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique :

| | | | |
|----|---------------------------------------|--|-------------------------------|
| 9. | Orientation méthodologique et théorie | Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? | Phénoménologie interprétative |
|----|---------------------------------------|--|-------------------------------|

Sélection des participants :

| | | | |
|-----|-------------------------|---|---------------------------------------|
| 10. | Échantillonnage | Comment ont été sélectionnés les participants ? | Par échantillonnage raisonné homogène |
| 11. | Prise de contact | Comment ont été contactés les participants ? | Par mail ou par téléphone |
| 12. | Taille de l'échantillon | Combien de participants ont été inclus dans l'étude ? | 26 |
| 13. | Non-participation | Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ? | 1 établissement, raisons non connues |

Contexte :

| | | | |
|-----|---------------------------------|---|--|
| 14. | Cadre de la collecte de données | Où les données ont-elles été recueillies ? | Dans les EHPAD où résident ou travaillent les participants |
| 15. | Présence de non-participants | Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ? | Non |
| 16. | Description de l'échantillon | Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? | Personnes âgées résidant en EHPAD, personnels travaillant en EHPAD |

Recueil des données :

| | | | |
|-----|-----------------------------|--|---|
| 17. | Guide d'entretien | Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ? | Oui, trame d'entretien en annexe, testée lors de deux essais avec des soignants |
| 18. | Entretiens répétés | Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ? | Non |
| 19. | Enregistrement audio/visuel | Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ? | Oui, enregistrement audio sur dictaphone |
| 20. | Cahier de terrain | Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ? | Oui |
| 21. | Durée | Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ? | De 10 minutes à 78 minutes |

| | | | |
|-----|-----------------------------|--|--|
| 22. | Seuil de saturation | Le seuil de saturation a-t-il été discuté ? | Oui, arrêt des entretiens après constat de la suffisance des données |
| 23. | Retour des retranscriptions | Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ? | Non |

Domaine 3 : Analyse et résultats*Analyse des données :*

| | | | |
|-----|--|---|---------------------------------|
| 24. | Nombre de personnes codant les données | Combien de personnes ont codé les données ? | Deux |
| 25. | Description de l'arbre de codage | Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ? | Oui |
| 26. | Détermination des thèmes | Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ? | Déterminés à partir des données |
| 27. | Logiciel | Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ? | Nvivo 12 |
| 28. | Vérification par les participants | Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ? | Non |

Rédaction :

| | | | |
|-----|--|---|-----|
| 29. | Citations présentées | Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? | Oui |
| 30. | Cohérence des données et des résultats | Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ? | Oui |
| 31. | Clarté des thèmes principaux | Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ? | Oui |
| 32. | Clarté des thèmes secondaires | Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ? | Oui |

Annexe 2 : Guide d'entretien

Ce guide a évolué au cours des entretiens. Il s'agit ici de sa dernière version. S'agissant d'entretiens compréhensifs, ces questions étaient des pistes pour la conduite des entretiens et n'avaient pas vocation à être systématiquement posées lors de chaque entretien.

Pour toutes les personnes interrogées :

=> Question "brise-glace" : *Quelle a été votre réaction face à l'arrivée du virus en France ? Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ?*

- Quel a été votre vécu au **début du confinement** ? Qu'avez-vous ressenti vis-à-vis de cette **rupture avec l'extérieur** ?
- Avez-vous ressenti une **forme d'inégalité** entre le confinement instauré pour les résidents et celui de la population générale, qui n'a pas été instauré en même temps et n'a pas connu les mêmes modalités ?
- Avez-vous eu peur concernant l'émergence de nouveaux **variants** ?
- Quelles ont été vos réactions à l'arrivée de la **vaccination** ?
- Quelles **leçons** avez-vous tiré de cette crise ?

Pour les résidents :

- Avez-vous l'impression d'avoir perdu en **capacités physiques** ou en **autonomie** pendant et à la suite du confinement ?
- Est-ce que le confinement a eu un impact sur votre **moral** ?
- Quel a été votre ressenti lors de la **reprise des visites** de manière limitée en durée et avec une distanciation obligatoire ?
- Qu'avez-vous ressenti à propos de la **limitation des activités et des repas** en salle commune ?
- Etes-vous gêné par le **port du masque** chez vous et chez les autres ?
- Certaines personnes interrogées ont comparé cette pandémie à une "**guerre**". Etes-vous d'accord à ce sujet ?

Pour les personnels :

- Quel a été selon vous l'**impact de ce confinement sur les résidents** ? Avez-vous l'impression que les résidents se sont dégradés pendant cette période ?
- Quelles ont été vos rapports avec les **familles** de résidents ?
- Quels ont été les besoins d'**hospitalisation** ?
- Quelles ont été les pratiques en **fin de vie** ? Y a-t-il eu des **modifications des pratiques** (thérapeutiques, visites...)
- Quelles pratiques avez-vous adopté lors de **décès** dans l'établissement en temps de confinement ?
- Avez-vous à un moment donné ressenti un "**inconfort éthique**", un malaise dans l'application de certains protocoles ? Dans quelles situations, pour quelles raisons ?
- Auriez-vous aimé **plus ou moins de restrictions** ?
- Avez-vous été dans une situation d'**outrepasser certaines directives** ?
- Que faisiez-vous pour les **résidents avec des troubles cognitifs**, qui n'étaient pas en mesure de comprendre et de respecter les protocoles ?
- Avez-vous manqué de **moyens matériels** ? De **moyens humains** ? Avez-vous eu le sentiment de **manquer de temps** pour accomplir votre travail ?
- Avez-vous pratiqué beaucoup de **tests PCR** chez les résidents ? Quel a été votre ressenti à ce sujet ?
- Quelles ont été les **ressources mobilisées** pour surmonter cette période ? Comment faire face ?
- Est-ce que cette période de confinement a modifié vos **relations avec vos collègues** ?

Annexe 3 : Mail de sollicitation envoyé aux établissements

Madame, Monsieur,

Je me permets de vous contacter afin de solliciter votre concours dans le cadre de ma thèse de Médecine Générale portant sur les Enjeux et impacts du confinement dans les EHPAD. Cette thèse est dirigée par le Docteur Nathalie ASSEZ, Praticien Hospitalier Urgentiste au SAMU de Lille et Docteur en Santé Publique.

Ce travail a pour vocation d'amener un questionnement sur le confinement et son vécu tant par les résidents que par les soignants et autres acteurs du fonctionnement des établissements d'accueil pour personnes âgées.

En raison de ses caractéristiques et de sa localisation, votre établissement est éligible pour mon étude. Ainsi, je sollicite votre autorisation pour réaliser 2 à 3 entretiens individuels avec des personnes ayant vécu la période du confinement au sein de votre établissement, que ces personnes soient résidentes de votre établissement ou bien qu'elles y travaillent.

Je suis consciente des difficultés liées au contexte sanitaire actuel. Soyez assuré que toutes les précautions sanitaires seront prises dans le cadre de ces entretiens.

Vous pouvez me faire connaître votre réponse par mail à l'adresse lucie.noyer.etu@univ-lille.fr .

Je me tiens à votre disposition pour toute information complémentaire.

Je vous remercie par avance pour votre réponse et vous adresse mes sentiments les meilleurs.

Cordialement,

Lucie Noyer

Interne en Médecine Générale, Université de Lille

Annexe 4 : Lettre d'information remise aux participants

Madame, Monsieur,

Je suis Lucie NOYER, interne en Médecine Générale à l'Université de Lille. Dans le cadre de ma thèse, je souhaite réaliser des entretiens individuels sur les enjeux et impacts du confinement dans les EHPAD du Nord-Pas-de-Calais. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier le vécu et les retentissements du confinement dans les EHPAD du Nord-Pas-de-Calais.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être majeur et être résident en EHPAD ou y travailler.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.

Les entretiens sont anonymes et seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, de rectifications, d'effacement et d'opposition sur les données vous concernant. Aussi, pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de cette thèse.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n°2021-22 au registre des traitements de l'Université de Lille. Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr . Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Merci pour votre participation !

Annexe 5 : Extrait du journal de bord

30 mars 2021. Entretien n°1, résidente de 93 ans, dans l'établissement depuis 4 ans.

EHPAD de 20 résidents, situé dans Pas-de-Calais, zone de densité 3.

Je suis partagée entre stress et excitation pour ce premier entretien. J'ai beaucoup roulé pour arriver dans cet EHPAD qui se trouve en pleine campagne, dans une commune isolée. Le temps est ensoleillé.

Cet EHPAD est tout petit, ça doit être très familial en temps normal.

La résidente avait été prévenue de mon arrivée par l'infirmière coordinatrice, elle m'attendait dans l'entrée. Le contact est tout de suite bien passé.

On s'est installées dans une salle toutes les deux, près d'une porte-fenêtre. Une des premières choses qu'elle m'a dite avant l'entretien est de parler bien fort car elle n'entend pas bien avec les masques.

J'étais un peu stressée car c'était le premier entretien. J'avais préparé une question d'approche puis tout s'est déroulé de manière assez fluide finalement. Je l'ai beaucoup laissée parler. J'ai essayé de ne pas l'interrompre. Et de rebondir sur les éléments qui me paraissaient à creuser.

J'ai remarqué qu'elle regardait beaucoup par la fenêtre, elle s'est même interrompue quand elle a vu des gens passer dehors, sûrement la famille d'un résident. J'ai vu que ça la rendait triste. Sa famille lui manque beaucoup, c'est ce qui était le plus présent dans l'entretien. Elle semblait frustrée de ne pas les voir autant qu'elle le voudrait à cause des visites limitées. Cette dame semblait sociable, elle doit souffrir de la solitude.

Elle m'a dit qu'elle se sentait protégée et, en même temps, qu'elle souffrait des restrictions.

Je pense que cette résidente était contente de partager son vécu. Elle a aussi beaucoup parlé de sa vie et de ses problèmes de santé. Des fois un peu trop dans les détails peut-être, mais je l'ai laissée faire.

Au final je suis plutôt satisfaite de ce premier entretien. Ça m'a rassurée d'avoir mon guide d'entretien sous les yeux mais au final je m'en suis assez peu servi, les questions sont venues naturellement.

Pistes à creuser pour les prochains entretiens :

- Est-ce que l'histoire des résidents interfère avec leur vécu du confinement ?
- Impact de la solitude, due au manque de visites.
- Opposition des sentiments de protection et de frustration de ne pas voir les proches.
- Le ressenti des résidents diffère-t-il dans les EHPAD situés en zone urbaine, ou pour les EHPAD plus grands ?

Annexe 6 : Extraits de comptes rendus de codage

| Codes | | | | | | | |
|---|---------|--------|--------|--------|--------|--------|---|
| Nom | Fichier | Référe | Créé l | Créé p | Modifi | Modifi | |
| Manquer d'information | 0 | 0 | 18/10 | LN | 18/10 | LN | |
| Il y avait parfois des divergences sur le vaccin entre les résidents et les familles, pas manque d'information fiable | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Je manquais d'information car les ehpad sont isolés | | | | | 1 | 1 | 1 |
| Je pense que certains personnels étaient réticents à la vaccination par manque d'informations | | | | | 1 | 1 | 1 |
| Je pense qu'on a tenté de faussement nous rassurer au début de la crise | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Je regrette que nous apprenions les nouvelles mesures à la télé sans information préalable | | | | | 1 | 2 | 1 |
| Je suis agacée car nous n'étions pas tenu informé des décisions gouvernementales et nous devions y faire face en urgence | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Je trouve que les choses étaient complètement désorganisées, nous étions perdus par manque d'information | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Je trouve que nous avons été informés tardivement par les instances officielles | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Je trouve que nous avons manqué d'information pour anticiper les annonces gouvernementales | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Je trouve que nous manquions d'informations | | | | | 1 | 1 | 2 |
| J'étais en colère de ne pas être mise au courant des décisions gouvernementales | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Manquer d'intimité | 0 | 0 | 30/10 | LN | 06/03 | LN | |
| Médicaliser les ehpad - Augmenter la capacité de soins | 0 | 0 | 24/10 | LN | 24/10 | LN | |
| Devant nos difficultés pour médicaliser les résidents, la Direction a ouvert une unité dédiée | | | | | 1 | 1 | 2 |
| J'aimerais faire une plus grande part au champ sanitaire dans les ehpad | | | | | 1 | 1 | 1 |
| Je trouve que la frontière entre lieu de vie et lieu de soin est de plus en plus mince car les ehpad médicalisent de plus en plus | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Le fait d'être bien médicalisés nous a permis de moins transférer | | | | | 1 | 1 | 0 |
| Nous avons dû nous équiper pour être mieux médicalisés | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Nous avons rencontré la problématique d'intégrer du sanitaire dans un lieu de vie | | | | | 1 | 1 | 1 |

LN 1440 éléments

| Codes | | | | | | | |
|--|---------|--------|--------|--------|--------|--------|--|
| Nom | Fichier | Référe | Créé l | Créé p | Modifi | Modifi | |
| Prendre conscience | 0 | 0 | 18/10 | LN | 18/10 | LN | |
| Priver de liberté | 0 | 0 | 15/10 | LN | 15/10 | LN | |
| Au premier confinement, les résidents restaient dans leur chambre | | | | | 1 | 1 | |
| J'ai du mal à expliquer la privation de liberté aux résidents | | | | | 1 | 1 | |
| J'ai été choquée qu'on enferme les résidents | | | | | 1 | 2 | |
| J'ai été privé de ma liberté de circuler | | | | | 1 | 1 | |
| Je trouve que c'est encore plus dur d'être enfermé dans une chambre sans vue sur l'extérieur | | | | | 1 | 1 | |
| Je trouve que nous avons contraint les résidents sans leur laisser le choix | | | | | 1 | 1 | |
| Je trouve que nous avons privé les résidents de liberté en limitant les visites | | | | | 1 | 1 | |
| Je trouve qu'on traitait les résidents comme des prisonniers | | | | | 1 | 2 | |
| Les résidents sont privés de libertés comme les détenus, ça m'interpelle | | | | | 1 | 1 | |
| Nous avons confiné dès le début de la crise | | | | | 1 | 1 | |
| On prive vraiment les résidents de liberté en les enfermant | | | | | 1 | 1 | |
| Protéger | 0 | 0 | 15/10 | LN | 15/10 | LN | |
| Au début, je me disais qu'on enfermait les résidents pour les protéger | | | | | 1 | 1 | |
| Ca me rassurait pour eux qu'on teste les résidents | | | | | 1 | 1 | |
| Certains personnels se sont fait vacciner pour protéger leur famille | | | | | 1 | 1 | |
| Des collègues ont réorganisé leur vie personnelle pour protéger l'établissement | | | | | 1 | 1 | |
| J'ai accepté de me faire vacciner pour protéger les autres résidents | | | | | 1 | 2 | |
| J'ai eu envie de tout faire pour protéger les résidents à l'arrivée du covid en France | | | | | 1 | 1 | |

LN 1440 éléments

Annexe 7 : Verbatims

Les verbatims ont été remis aux membres du jury sur une clé USB fournie avec la version imprimée de la thèse.

AUTEUR : Nom : NOYER

Prénom : Lucie

Date de soutenance : Jeudi 5 mai 2022

Titre de la thèse : COVID-19 : enjeux et impacts du confinement chez les résidents et les personnels des EHPAD du Nord-Pas-de-Calais

Thèse - Médecine - Lille 2022

Cadre de classement : Médecine Générale - Gériatrie

DES + spécialité : DES Médecine Générale

Mots-clés : COVID-19, EHPAD, confinement, éthique, recherche qualitative

Résumé :

Contexte : La crise sanitaire liée à l'émergence de la COVID-19 a conduit les instances sanitaires régionales et nationales à mettre en place des mesures fortes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), dont le confinement a été l'un des éléments les plus marquants. L'objectif de cette étude était d'identifier et d'analyser les problématiques liées au confinement instauré lors de la crise de la COVID-19 chez les résidents et les personnels d'EHPAD du Nord-Pas-de-Calais.

Méthode : Il s'agissait d'une étude qualitative inspirée de la phénoménologie interprétative, permise par la réalisation d'entretiens individuels compréhensifs auprès de 11 résidents et 15 personnels d'EHPAD volontaires. Les entretiens ont été menés dans 11 établissements du Nord-Pas-de-Calais entre mars et septembre 2021.

Résultats : Le confinement a eu des répercussions multiples, avec comme résultante une dégradation du lien social pour les résidents et une perte de sens pour les professionnels. Ce confinement a été un facteur d'isolement majeur pour les résidents avec un impact important sur le plan psychologique et sur l'aggravation des troubles cognitifs. Il en a également résulté une dégradation physique des résidents ainsi que des pertes d'autonomie. Les soignants ont vu leurs pratiques bouleversées et ont remis en question le sens de ces mesures sous le prisme de considérations éthiques. Tirillés entre désir de protection et volonté de ne pas nuire aux résidents, ils ont su faire preuve d'adaptation et de résilience pour organiser et repenser la vie au sein des EHPAD. Cette crise sanitaire a également questionné le statut des EHPAD, entre lieu de vie et lieu de soins, et généré un questionnement sur un nécessaire besoin de médicalisation dans un contexte de tension hospitalière.

Conclusion : Le confinement et ses impacts ont permis de faire évoluer les pratiques et de procéder à une nécessaire réflexion sur le sens des restrictions dans la population gériatrique. Notre étude appréhende la conception des EHPAD au sein desquels liberté et droit à la prise de risque (individuelle et collective) sont à (re)considérer pour reconstruire son « chez-soi » en institution. Il s'agit dès lors de tirer profit de l'expérience conférée par cette crise pour parer et se préparer à d'éventuelles futures crises.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Madame le Docteur Sabine BAYEN

Monsieur le Docteur Antoine LEMAIRE

Directrice de thèse : Madame le Docteur Nathalie ASSEZ