

Association



LA TRAVERSÉE DE **LA CRISE SANITAIRE 2020**

DANS LES RÉSIDENCES DE
L'ASSOCIATION MONSIEUR VINCENT

UNE ENQUÊTE PAR ENTRETIENS
SUR LE TRAVAIL PENDANT LA CRISE

JANVIER 2021

LA TRAVERSÉE DE LA CRISE SANITAIRE 2020 DANS LES RÉSIDENCES DE L'ASSOCIATION MONSIEUR VINCENT

UNE ENQUÊTE PAR ENTRETIENS
SUR LE TRAVAIL PENDANT LA CRISE

JANVIER 2021

JULIE MICHEAU
POUR LE COMPTE DE
L'ASSOCIATION MONSIEUR VINCENT

CETTE ENQUÊTE A BÉNÉFICIÉ DU SOUTIEN DE

Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



FONDATION
FRÉDÉRIC OZANAM
SOUS L'ÉGIDE DE LA FONDATION SAINT-IRÈNÉE

CETTE PUBLICATION N'ENGAGE QUE SES AUTEURS

Entre mémoire et reconnaissance : donner à voir ce qui a été vécu et réalisé par les professionnels de nos résidences

Par Jean-Xavier Gauthier, Président et Bertrand Decoux, Directeur général

La crise sanitaire est loin d'être achevée, et nos résidents, leurs familles et tous les professionnels qui les accompagnent connaissent encore une situation aussi difficile que frustrante. La première vague de la pandémie qui a touché la France fin février, début mars 2020, a toutefois constitué un moment critique qui mérite de s'y arrêter. Le bilan de cette première vague dans l'ensemble des résidences de notre association a été sombre. Nous avons été particulièrement touchés.

Toute expérience de crise, mais celle-ci plus encore, nécessite d'identifier ce que furent les difficultés comme les réussites, pour apprendre de ce moment inédit et particulièrement complexe. Nous menons une vaste démarche de retour d'expérience pour améliorer nos organisations. Mais au-delà des questions de méthode, de gestion, d'organisation, de procédures, notre Conseil d'administration a souhaité mieux comprendre ce qui avait été vécu, subjectivement, par les professionnels, dans la tourmente de cette première vague.

C'est un travail poussé d'enquête par entretiens qui nous permet aujourd'hui d'accéder à la mémoire des collaborateurs et collaboratrices de l'Association Monsieur Vincent. Le présent rapport dresse un tableau vivant, souvent poignant, des effets de la crise sanitaire sur les professionnels. Il est une source d'enseignement particulièrement importante pour notre organisation et il permet de donner un contenu très concret à la notion « d'engagement des professionnels ». Ce rapport n'occulte pas les difficultés ou les imperfections. Les équipes ont surtout « fait au mieux », elles ont déployé une énergie et une inventivité remarquable. Ces pages nous le montrent.

Nos résidences sont chacune différentes et ont des histoires, des formats, des modes de fonctionnement qui leurs sont propres, même s'il existe certainement des traits communs et un sens partagé de ce qui serait l'idéal du bon accompagnement, inspiré par les valeurs de l'association. Elles ont connu des trajectoires chaque fois singulière pendant la traversée de la crise au printemps 2020.

Mais au-delà de ces différences, ce rapport parvient à identifier ce qui constitue l'expérience commune de toutes nos résidences. Et nous faisons l'hypothèse que cette expérience ne nous est pas propre. Elle reflète certainement ce qui a été vécu pendant la crise dans nombre d'Ehpad hors de notre association. C'est pour cette raison que nous souhaitons partager les résultats de cette enquête.

Il est régulièrement déploré que les métiers du grand âge soient si peu connus et valorisés. Aussi, en permettant au plus grand nombre de lire les résultats de cette étude, d'entendre l'expression des salariés de nos établissements, nous avons là l'occasion de faire connaître et donc de reconnaître le travail réalisé au quotidien par les professionnels qui accompagnent les résidents. C'est aussi pour nous un moyen de saluer les compétences professionnelles, individuelles et collectives qui ont permis de faire face et de remercier tous ceux qui se sont investis pour minimiser l'impact de la crise sur les résidents autant que faire se pouvait.



Jean-Xavier GAUTHIER,
Président
Association Monsieur Vincent



Bertrand DECOUX,
Directeur général
Association Monsieur Vincent



Table des matières

Introduction : une enquête sur le travail pendant la crise	6
0 Prologue : Le monde d'avant.....	9
0.1 D'anciens établissements de communautés religieuses qui ont progressivement confié leur gestion à l'Association Monsieur Vincent	9
0.2 Des résidences largement appréciées	10
0.3 Une expérience des usagers conforme au projet des professionnels et de l'association	11
0.4 Cela ne signifie en rien que les résidences sont parfaites	11
0.5 Conclusion : Des établissements réputés, où il y avait de la vie... ..	12
1 Macro-histoire de la traversée de la crise dans les résidences	14
1.1 L'épreuve en chiffres : contagion, létalité et absentéisme au niveau total de l'association... ..	14
1.1.1 Mortalité : une vague déferlante	14
1.1.2 Personnel touché et absentéisme	16
1.2 L'évolution de la situation épidémique par résidence.....	17
1.3 La chronologie des mesures de sécurité sanitaire prises par les établissements.....	20
1.4 Conclusion : des traversées singulières mais une expérience commune	21
2 La contagion dramatique	23
2.1 Soigner aux limites	24
2.2 Travailler au plus près des malades.....	26
2.3 Et de surcroît : faire le travail des pompes funèbres	27
2.4 L'éthique face à la règle : limiter la profanation	28
2.5 Le dilemme de dire ou de taire ce qui se passe	29
2.6 Conclusion : prêts pour une 2em vague ?.....	30
3 Des salariés qui ont su FAIRE : le travail bouleversé	31
3.1 Travailler en protégeant	32
3.1.1 Trouver le matériel de protection, gérer la pénurie	32
3.1.2 Que voulait dire manquer de matériel pour les salariés ?	33
3.1.3 Le travail équipé : plus long et intranquille	34
3.1.4 Tenir ses distances pour prendre soin : l'impossible conciliation	34
3.1.5 Conclusion : la relation durablement altérée	35
3.2 L'activité bouleversée	35
3.2.1 Traquer le virus sur toutes les surfaces	35
3.2.2 Servir les repas en chambre	36
3.2.3 Laver le linge	36
3.2.4 Soigner et réparer l'environnement	36
3.2.5 Approvisionner les résidents en effets personnels	37

3.2.6	Permettre le lien avec les familles pendant le confinement	37
3.2.7	Occuper et distraire les résidents confinés	38
3.2.8	Organiser dans l'urgence des visites contrôlées	38
3.2.9	Attester, tracer	38
3.2.10	Gérer les absences et trouver du personnel	39
3.2.11	Un travail inventé au quotidien et un temps de travail non compté	39
3.2.12	Conclusion : l'hyperactivité dans un monde à l'arrêt	39
3.3	Cruel paradoxe : travailler plus pour un accompagnement dégradé.....	40
3.3.1	Comptes et décomptes de l'économie relationnelle en temps de crise	40
3.3.2	Manger seul en chambre : surtravail et risque de dénutrition	41
3.3.3	Skype : exploit du déploiement et limites de la relation à distance	42
3.3.4	Le double tour de force des déménagements	42
3.3.5	Un monde durablement plus triste ?	43
4	Des salariés qui ont su FAIRE FACE : épreuves et ressources	44
4.1	FAIRE FACE aux émotions négatives	44
4.1.1	Surmonter une peur, des peurs.....	44
4.1.2	Impuissance et culpabilité de ne pas sauver et affliction collective.....	47
4.1.3	Surveiller, encadrer, enfermer : des actes qui contreviennent à l'ethos professionnel	48
4.1.4	Fragilité de la situation actuelle : fatigue et pleurs, colère parfois	49
4.2	Tenir, tenir ensemble, être soutenu et se soutenir	51
4.2.1	Soutiens psychologiques.....	51
4.2.2	Tenir grâce à des aides extérieures	52
4.2.3	Des manifestations de reconnaissance encourageantes	52
4.2.4	Le sens du métier renforcé : « être là pour les résidents »	54
4.2.5	L'adaptation et l'initiative	56
4.2.6	Cohésion d'équipe et solidarité en acte	56
4.2.7	Conclusion : ne pas perdre l'énergie qui s'est déployée	57
5	Décider en temps de crise : responsable jusqu'où ?	59
5.1	Comment protéger : une succession de décisions sans repères fiables	59
5.2	Etre pris au dépourvu par les annonces gouvernementales	62
5.3	Rendre compte : entre pression statistique et risque du procès en responsabilité	62
5.4	Comment faire place à la discussion éthique ?	64
5.5	Responsabilité vs imputabilité	65
5.6	Conclusion : clarifier la responsabilité des directeurs	67
6	Résidents autonomes : la perte de la vie d'avant	68
6.1	Des résidents polis, qui savent la qualité de leur résidence.....	68
6.2	Le confinement, une épreuve pour soi un peu lointaine.....	70

6.3	Mais un impact visible du covid et du confinement sur l'entourage	72
6.4	Accommodement, résignation triste ou colère	73
6.5	Conclusion : un PAI pour temps d'épidémie est-il envisageable ?.....	75
7	Familles éprouvées, familles éprouvantes	76
7.1	Présence aimante et présence aidante	76
7.2	L'interdiction des visites : s'inquiéter et se rassurer à distance.....	77
7.3	Le deuil pendant le confinement	80
7.4	Les visites encadrées ou limitées : jusqu'à quand ?	81
8	Conclusion générale : une performance à dévoiler	84
	Annexe méthodologique	86
	Présentation de la méthode d'enquête et des échantillons.....	87

Introduction : une enquête sur le travail pendant la crise

L'association Monsieur Vincent dont l'activité principale est la gestion d'Ehpad et l'accompagnement de personnes âgées fragiles qui y résident, a souhaité mieux comprendre ce que fut l'expérience de la traversée de la crise sanitaire liée au Covid-19 pour ses collaborateurs qui travaillent dans ses résidences. En complément de démarches internes de retour d'expérience, elle a jugé important de retracer *la mémoire* de cette période singulière, et a pour cela sollicité la réalisation d'une enquête qualitative par entretiens.

L'objectif est de retracer une histoire commune à toutes les résidences de l'association, et de rendre compte, au-delà des singularités locales, comme individuelles, de l'épreuve traversée par les salariés et de ce qui a été engagé pour y faire face. L'étude est délibérément centrée sur l'expérience subjective des professionnels au travail. Et s'il était important de recueillir également ce qui a été vécu par certains résidents et certaines familles, ce fut dans le but d'apporter un éclairage, un contrepoint, à l'expérience des équipes qui étaient en relation avec eux.

Cette enquête a été l'occasion de saisir de l'intérieur, dans un contexte totalement inédit, ce qu'est l'épaisseur et la complexité du travail individuel et collectif réalisé au quotidien dans les résidences. Car pour qui ne vit ni ne travaille dans les maisons de retraite, il y a plusieurs freins à la connaissance objective de ce qui s'y joue en terme de vie quotidienne pour les résidents, et de vie au travail pour les professionnels. La recherche en sciences sociales sur les *ehpad* en France compte quelques travaux très importants, mais elle est somme toute assez peu nourrie au regard d'autres pays. La couverture médiatique est très sensationnaliste, et la période de la crise sanitaire n'a pu que confirmer cela. Enfin, tout à chacun peut avoir l'expérience pour un proche d'une, voire de deux maisons de retraite, mais il ne s'agit pas d'une connaissance en profondeur des coulisses de l'institution, et la tentation est grande de tirer d'une expérience individuelle des conclusions générales. Connaître et comprendre la réalité des ehpad n'est donc pas si simple.

Dans les résidences de l'association, comme dans beaucoup d'établissements pour personnes âgées ou fragiles, la traversée de la crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19 a été une épreuve considérable. La maladie a souvent frappé, durement parfois, et dans des conditions particulièrement douloureuses. Le confinement et la gestion du risque de contamination ont obligé à réorganiser, dans l'urgence, toute la vie de l'établissement. Cela a eu des conséquences importantes pour les résidents, leurs proches et tous les professionnels qui les accompagnent ou contribuent au fonctionnement de l'établissement. Le risque épidémique est toujours là et la vie des établissements en est toujours affectée.

Pour retracer cette expérience, un panel de professionnels, résidents et familles de six résidences ont été rencontrés, lors d'entretiens longs, d'une heure en général. Les six établissements ont été choisis de façon raisonnée, ils sont pour moitié en Ile de France et pour moitié en région, de taille différente et ont été durement, moyennement ou faiblement touchés par la crise sanitaire, en termes de résidents décédés. Au total 115 entretiens ont été menés : 78 entretiens avec des professionnels des différents métiers, tous salariés permanents de la résidence et de tous niveaux hiérarchiques, en face à face sur site pour l'essentiel (5 par téléphone) ; 16 entretiens avec des résidents en face à face et 20 avec des proches généralement par téléphone (12 filles de résidents, 4 fils, 2 conjoints, 1 sœur servante, 1 bénévole). On trouvera en annexe la présentation détaillée de l'échantillon de résidences et de personnes. Retenons cependant quelques caractéristiques de notre échantillon. Les salariés interrogés sont à près de 90% des femmes, à l'image des effectifs de l'association et des Ehpad en général. Ils sont tous salariés permanents et pour la moitié d'entre eux, ils, elles, ont au moins 9 ans d'ancienneté dans les établissements en région, et au moins 3 ans en Ile de France. L'encadrement a été particulièrement interrogé et est surreprésenté dans l'enquête. L'objectif n'étant pas celui de la représentation statistique mais bien celui de la compréhension des situations vécues. Les résidents interrogés ont un profil très spécifique : ils sont très âgés et toujours valides cognitivement malgré leur grand âge. Ce n'est pas un choix mais un effet de sélection endogène : ce sont les résidents en capacité de mener un entretien. Enfin les familles interrogées ont pour particularité d'être des familles très impliquées dans l'accompagnement de leur parent résident. Au total, notre échantillon comporte donc des biais de *surinvestissement* (ancienneté, âge, attachement) dans la vie et le travail au sein de la

résidence. Ces biais sont favorables à une expression riche et un sens critique pour l'étude de ce qui a été ébranlé par la crise sanitaire.

L'engagement déontologique formulé lors de chaque entretien était de ne nommer ni les résidences, ni bien sûr les personnes. Le choix de restitution est fidèle à cet engagement et il n'est pas rendu compte de façon monographique de chacun des six terrains d'enquête. Le rapport s'efforce donc à une montée en généralité pour toutes les résidences de l'Association Monsieur Vincent. Les résultats ont été présentés à trois groupes de validation : le groupe des directeurs et directrices des résidences enquêtées, pour s'assurer de la validité interne, et deux groupes issus d'autres résidences non enquêtées pour la validité externe – un groupe de membres des comités de direction et un groupe de salariés hors encadrement.

Le matériau d'enquête est constitué de *discours*. L'analyse de ce matériau consiste à identifier ce qu'a été l'activité des personnes pendant la crise sanitaire, comment ce qui a été fait est mis en mot et comment le discours formule explicitement ou implicitement un point de vue normatif sur l'expérience vécue, et surtout quelles sont les émotions induites par l'expérience et leurs résonances individuelles.

L'enquête n'est pas une enquête sur les faits mais sur des « faits de parole ». On ne trouvera pas dans les pages qui suivent la chronologie précise et les preuves matérielles qui constitueraient le journal des événements. On ne trouvera pas non plus de considérations évaluatives sur ce qui a été bien ou mal fait, ni de données d'audit sur les organisations ou le management. Toutes ces approches auraient leur intérêt, sans doute d'ailleurs davantage à un niveau national, pour l'ensemble des maisons de retraite, mais aussi des services à domicile.

Les entretiens ouverts, ont permis aux personnes interviewées de « parler sur » leur expérience. On trouvera donc dans ce rapport le point de vue subjectif des acteurs sur ce qu'ils ont vécu, et le sens qu'ils donnent à cette expérience ou le sens qui émerge de l'ensemble des entretiens. Gageons que cela permettra au lecteur d'accéder à une autre façon de voir les résidences et de prendre pleinement la mesure de l'investissement réalisé par les professionnels qui y travaillent.

Le rapport comprend huit parties. Il commence par un prologue. Il s'arrête sur l'image des résidences avant la crise. C'est le point de vue des résidents et des familles, comme des professionnels qui est mobilisé pour décrire un « monde d'avant » plein de qualités, désormais perdues ou durablement empêchées.

La première partie propose ensuite une typologie très schématique des parcours de traversée de la crise à l'échelle des établissements. Elle permet de voir combien les histoires locales ont pu différer. Néanmoins, ces différentes « traversées » de la crise au sens de la chronologie des événements, s'accompagnent d'une expérience vécue commune et partagée dans bien des aspects. C'est cette expérience commune que nous nous efforcerons de décrire.

La seconde partie est dédiée à l'expérience terriblement difficile du soin et de l'accompagnement vers et dans la mort, dans les établissements qui ont connu de nombreux décès. Il est important de partir de cette expérience particulière qui n'a fort heureusement pas concerné tous les établissements pour saisir ce qui a constitué l'expérience la plus violente de la crise sanitaire.

Les parties suivantes concernent l'expérience commune de toutes les résidences.

Dans la troisième partie, nous rendons compte du travail en acte, et donc de tout ce qu'il a fallu faire pour assurer l'accompagnement des résidents dans la contrainte des mesures de protection, et notamment dans le contexte du confinement imposé. Il s'agit là de prendre la mesure de ce qu'a été le surtravail et les profonds bouleversements de l'activité de chaque professionnel. Une expérience à la fois longue et intense.

Dans la quatrième partie, ce sont les personnes au travail qui parlent, pour faire part des émotions qu'il a fallu surmonter : la peur, la culpabilité, la tristesse et les conflits éthiques. Il est également rendu compte des ressources qui ont permis d'y faire face : ressources d'appui et de soutien externes, mais aussi et surtout qualités professionnelles des équipes.

Dans la cinquième partie, c'est le travail des directrices et directeurs, et des équipes de direction, qui est plus particulièrement décrit. La crise sanitaire jusqu'aujourd'hui encore a mis à l'épreuve les personnes qui assument la responsabilité de diriger les résidences, et il est important de saisir comment elles ont vécu la charge de décider, de rendre compte et d'assumer leurs responsabilités.

Dans la sixième partie, c'est le point de vue des résidents interrogés qui est relaté. Ce sont des résidents particuliers car autonomes cognitivement, et donc en capacité de parler pour eux-mêmes. Ce qui n'est pas le cas de l'ensemble de leurs pairs et c'est une limite importante de cette enquête de ne pouvoir rendre compte de l'expérience subjective des résidents ayant des difficultés cognitives. Ils sont nombreux et ont été particulièrement affectés par une situation inintelligible pour eux. Mais les résidents interrogés en ont parlé. Dans la septième et dernière partie, c'est la relation entre les familles et les établissements qui est analysée en croisant le point de vue des familles interviewées et le point de vue des professionnels.

Ce rapport sur la mémoire du travail dans les résidences pendant la crise est donc une contribution à l'effort d'objectivation qui nous semble nécessaire pour mieux comprendre la réalité des maisons de retraite. Gageons qu'il permettra au monde extérieur, de mieux saisir ce qu'a été la performance des établissements de l'association Monsieur Vincent pendant cette période inédite. L'objectif de ce rapport est de donner un contenu explicite à ce terme de performance.

Que toutes les personnes rencontrées ou entendues dans le cadre de cette enquête, ou qui ont participé à son élaboration tant dans sa conception que dans son organisation, soient ici remerciées.

Bonne lecture.

0 Prologue : Le monde d'avant

C'est terrible de devoir leur dire aux résidents, mais vous n'imaginez même pas, d'être obligé de leur dire " restez dans votre chambre, restez dans votre chambre" (...) y avait pas le choix. Mais de se dire, c'est leur dernière résidence pour un grand nombre d'entre eux et de devoir leur imposer des règles drastiques en fait. C'est quand même terrible d'en arriver à devoir faire des choses comme ça. Surtout dans cette maison où il y a de la vie, ça bouge, parfois ici on ne sait pas si on est en Ehpad ou en crèche, il y a des enfants, on ne sait plus où est-ce qu'on est, et c'est justement ce qui fait la force de la résidence ici, et là, du coup, WAOUH....(encadrement)¹

Parler de la crise sanitaire sans revenir un peu au monde d'avant n'aurait pas de sens. Car finalement, pour bien comprendre ce qui a été ébranlé pendant cette crise, il faut s'arrêter sur ce qui semblait caractériser les établissements rencontrés.

Le protocole d'enquête ne peut prétendre à un travail monographique minutieux pour chaque résidence. Mais il s'agit de caractériser ce qui faisait, avant la crise, *l'esprit des lieux*. Et les propos tenus par les personnes interviewées : professionnels, résidents ou familles sont suffisamment convergents pour en proposer une définition assez simple : les résidences étaient à la fois des lieux de vie confortables, bienveillants et chaleureux.

0.1 D'anciens établissements de communautés religieuses qui ont progressivement confié leur gestion à l'Association Monsieur Vincent

L'Association Monsieur Vincent (AMV) est une association loi 1901 à but non lucratif de bienfaisance. Elle gère des établissements sociaux et médicosociaux, principalement destinés à l'accompagnement des personnes âgées. En 2020, l'Association Monsieur Vincent a pour principale activité la gestion en propre de 22 résidences pour personnes âgées au statut d'Ehpad, pour moitié environ situées en Ile de France et pour moitié en Région, au Nord de la Loire.

Les directions de chaque établissement sont très autonomes. Et l'association ne fonctionne pas ni n'entend fonctionner sur la base d'un modèle unique d'établissement partageant normes d'image, de fonctionnement, de service, comme cela peut se trouver dans des groupes privés, notamment lucratifs. Le siège entend en revanche apporter du support en gestion budgétaire, RH, achats, méthodes et qualité, comme en développement de projets. Au niveau territorial, quelques établissements sont liés par des CPOM².

La taille des résidences varie de 20 à 130 places, pour un total autorisé de près de 2000 places environ. Chaque établissement est singulier et procède d'une histoire propre. Ils sont tous issus de la transformation en Ehpad d'anciennes maisons de congrégations. Certains accueillent encore des sœurs ou des prêtres âgés.

Cette histoire a quatre conséquences au moins dans la vie actuelle des résidences. La première (dont cette étude ne permet pas du tout de rendre compte) est la représentation dans la gouvernance des établissements des congrégations. Le second legs de cette histoire est la présence de groupes de sœurs au sein de certains établissements, sorte de communauté abritée par la résidence. Ces sœurs âgées et souvent dépendantes vivent en droit comme des résidentes ordinaires mais sont en pratique aidées d'une sœur servante qui tente de préserver une vie et une solidarité communautaire malgré l'âge, malgré la diminution progressive des effectifs et malgré les troubles de la cognition. En troisième lieu, il faut souligner la place que prend l'activité culturelle ou religieuse dans la vie sociale des établissements enquêtés. Enfin, le legs le plus visible pour la vie courante des établissements est la

¹ Pour garantir l'anonymat des verbatim, ils sont indexés par grands groupes de fonctions : soin, hôtellerie, administratif, animation, encadrement ou résidente, famille. Pour plus de détail sur ces agrégats, cf annexe méthodologique.

² Convention pluriannuelle d'objectif et de gestion

qualité des espaces hérités des propriétés des congrégations. L'environnement matériel au sens du bâti et des espaces extérieurs est spacieux et moderne.

0.2 Des résidences largement appréciées

Bien que différentes dans leur configuration, autonomes dans leur direction, et chaque fois singulières dans leur histoire, les résidences enquêtées ont en commun de fonctionner sur un mode souvent qualifié d'harmonieux. Certaines résidences sont dites « familiales » parce que plus petites ou situées dans de petites villes ou en zone rurale. Entre l'Ehpad lieu de soin et l'Ehpad lieu de vie si souvent opposés dans le secteur médico-social, les résidences rencontrées n'utilisent pas le terme d'Ehpad et promeuvent, apparemment avec succès un modèle de résidence où la vie sociale et la convivialité sont des priorités, tout en assurant un suivi sanitaire fiable.

Rejoindre les résidences de l'association est le plus souvent le résultat d'un compromis face aux difficultés posées par la dépendance physique ou cognitive. Si l'on choisit sa résidence – son ehpad – on choisit très rarement d'aller en ehpad, sinon par contrainte. Les résidents et familles rencontrés n'échappent pas à ce principe. En revanche, l'accueil et la vie dans ces établissements-ci conduisent nombre d'entre eux à considérer qu'ils se trouvent dans un excellent établissement, un conjoint affirme même sans ambages que sa femme se trouve dans le meilleur établissement qui soit !

Au-delà de leurs différences de taille et d'emplacement, voire de projet, les six établissements rencontrés bénéficient d'une appréciation majoritaire très positive de la part des usagers rencontrés. Ce sont des établissements vivants, qui fonctionnaient jusqu'à la crise de façon très ouverte : de nombreuses familles y étaient présentes et participaient, les bénévoles étaient relativement nombreux, les animations diversifiées. Mais surtout, c'est l'ambiance enjouée et l'attitude des personnels, globalement attentionnés, qui sont soulignés.

Quand je suis arrivée ici, c'était impeccable, impeccable. L'ambiance, la convivialité, le partage. On était avec des gens, c'était joyeux, agréable (résident.e)

Ici tout est très bien, tout. Tout est propre. La nourriture. Les animations. On est un groupe on s'entend bien. (résident.e)

Ce n'est pas une maison commerciale. Ça se sent. On fête les anniversaires. Chacun est considéré comme une vraie personne. (résident.e)

Sur internet, j'avais trouvé ça moche. On est venu voir, on est venu un jour de kermesse. L'accueil a été formidable. On est tombé sur un monsieur qui a sa femme ici et qui nous a dit que c'était très bien. Ce qu'il nous a dit, on l'a vérifié. C'est pas un établissement où on recherche le grand luxe, on n'en a rien à faire, mais c'est vraiment très bien. (fille d'une résidente, 5 ans de séjour)

Mes copains qui viennent la voir, ils trouvent que ma femme dure. Mais on est tous d'accord : ça doit être dû aux bons soins. L'ambiance qu'il y a ici...(mari d'une résidente, 2 ans de séjour)

J'ai apprécié cette volonté de bien faire, cette bienfaisance. Tout n'était pas parfait mais ça se sentait. Mon père était épanoui et heureux. Même si pour lui j'aurais aimé plus d'animation (fils d'un résident décédé pendant la crise sanitaire),

C'est un établissement très sérieux. Les locaux sont très lumineux. C'est régi avec beaucoup de rigueur. J'ai franchement été...j'ai pas été déçu par le choix que nous avons fait avec notre famille. Contact facile. Avec une équipe...aussi bien. L'ensemble du personnel. C'est jamais parfait. Il y a toujours eu des petites choses. Mais franchement ça s'est toujours très bien passé (fille d'une résidente, 4 ans de séjour)

C'est sans doute cette dernière appréciation qui résume le mieux le point de vue majoritaire. Donc tout n'est pas parfait, loin s'en faut et nous y reviendrons, mais la majorité des résidents et des familles interrogées semblent convaincus de la bonne volonté et de la bienveillance des personnels. Les efforts pour faire au mieux sont visibles, les résidents sont bien soignés et l'ambiance est chaleureuse. Les équipes de direction sont souvent perçues comme disponibles. Les résidents qui peuvent s'exprimer,

comme les familles, sont majoritairement en confiance. Et ils le sont d'autant plus qu'il n'y a pas de tension visible au sein des équipes, ou s'il y en a, elles ne transparaissent pas.

Le protocole d'enquête ne permet pas d'observer en détail ce qu'est la vie des établissements, et moins encore ce qu'elle était avant la crise sanitaire. C'est donc une impression qui est ici retraduite. Evidemment ce sont les personnes qui participent le plus aux activités qui sont le plus sensibles à l'ambiance des lieux. Mais celles qui, par goût, participent moins, peuvent néanmoins trouver l'atmosphère agréable. De même les familles de personnes qui ne sont pas en capacité de participer, apprécient de rencontrer les résidents, personnels ou autres familles.

0.3 Une expérience des usagers conforme au projet des professionnels et de l'association

L'association définit sa raison d'être ainsi :

« Agir tous ensemble avec bienveillance pour le bien-être de chacun, résidents, professionnels, familles et bénévoles, Accompagner et innover au quotidien pour faire de nos résidences un cadre de vie accueillant et chaleureux ».

De façon générale, il est peu fait référence à l'association Monsieur Vincent, ni chez les résidents, ni chez les familles, ni chez les professionnels, sinon par exception au niveau des équipes de direction. C'est donc sans se référer à ces mots précisément que le projet des résidences est restitué en entretien. Mais au fond, l'objectif poursuivi par la plupart est en cohérence :

Il y a beaucoup d'empathie dans cette maison, que ce soit de la part des soignants, de la direction. On sait que c'est la dernière résidence, on a tous envie que ça se passe bien. On essaye de préserver ce contexte privilégié. C'est un contexte empathique, fraternel, sympathique qu'on ne trouve pas partout. Cette maison a une âme et c'est ce qu'on souhaite préserver. (administratif)

La façon dont les personnels s'engagent dans l'accompagnement sera largement mis en lumière lors de l'analyse de la traversée de la crise sanitaire. Donc il n'est pas utile de développer ici plus avant le sens donné par chacun à son travail. Mais on peut sans difficulté affirmer qu'il y a concordance entre le projet de l'association, les projets d'établissements et la vision « ordinaire » de ce qui est réalisé. Le travail en acte est en accord avec le projet. Et c'est ce qui explique le ressenti des résidents et familles.

Une autre dimension du projet associatif qui mérite d'être soulignée tient au statut. Plusieurs familles ont souligné l'importance pour eux d'avoir à faire à des établissements associatifs. Et d'ailleurs, en creux des entretiens, nous pourrions nous étonner de ce que la question des coûts de séjour n'ait été que très exceptionnellement évoquée. C'est aussi, comme l'explique le fils d'un résident que le statut associatif permet de ne pas douter de l'usage des ressources « *c'est associatif. Le non lucratif, ils ont un budget, il faut le bouffer [...] Tout le fric autorisé c'est pour le bien des gens. Dans le public ce serait moins efficace et dans le privé ce serait plus cher et pas meilleur* », et d'expliquer toutes les bonnes raisons qu'il a de recommander la résidence dans laquelle a résidé son père.

0.4 Cela ne signifie en rien que les résidences sont parfaites

Les résidences enquêtées n'échappent pas aux difficultés structurelles du secteur : l'accroissement du niveau de dépendance des résidents, la part croissante de celles et ceux qui ont des troubles cognitifs, l'instabilité du personnel -notamment en Ile de France-, les difficultés de recrutement. Ce déséquilibre croissant entre les besoins d'accompagnement et les ressources effectivement présentes, est depuis longtemps documenté et dénoncé³.

Les résidences enquêtées emploient un grand nombre de personnels qui témoignent en entretien d'un vrai intérêt pour le travail auprès des personnes âgées. Mais ces personnels sont prompts à déplorer

³ Rapport d'information de l'assemblée nationale, mission Iborra-Fiat (2018) - rapport de concertation grand âge et autonomie, dit rapport Libault (2019)

que tous les salariés ne donnent pas le même sens à leur travail, et il est dit que d'autres « ne sont là que pour la paye ». Il s'agirait d'une minorité, et davantage représentée parmi les personnels vacataires. Il s'agit bien de discours, et notre enquête auprès de salariés en poste fixe ne permet pas de rendre compte du point de vue des vacataires. Notons simplement que les familles les plus critiques parmi celles rencontrées, et surtout les moins en confiance, reconnaissent qu'une faible part seulement des équipes ne réalise pas correctement le travail d'aide et de soin. L'impression dominante est celle d'un bon niveau de compétence notamment relationnelle.

A bien les écouter, le problème du personnel vacataire n'est d'ailleurs pas un problème de compétence ou de qualité en soi des personnels. Le problème est qu'un agent vacataire ne détient pas l'information nécessaire pour réaliser le bon accompagnement. L'aide à la vie quotidienne, le soin, sont des activités hautement personnalisées, il faut connaître les résidents pour les réaliser correctement. Une anecdote symptomatique relatée par le fils d'une résidente. Il se trouve un jour en salle à manger et l'infirmière vacataire ne sait pas qui est qui. Elle a les médicaments de Madame Durand en main et elle appelle à la cantonade : « Madame Durand ? » Et là, trois mains se lèvent, trois dames sourdes qui ont cru entendre leur nom. Il y a dans les gestes d'aide beaucoup d'information liée à la connaissance des personnes et des établissements. La culture du protocole et du traçage sont supposées compenser la méconnaissance de celui ou celle qui ne connaît rien au lieu, mais elle ne sécurise pas parfaitement. Et une résidente explique qu'elle ne souhaite pas non plus faire l'effort d'apporter des informations à la personne qui l'aide quand ce n'est que pour une seule journée. La présence trop importante de personnel vacataire est un risque pour la qualité et l'efficacité de l'accompagnement.

Enfin, les résidences enquêtées ne sont pas harmonieuses au point d'échapper à de la conflictualité ordinaire au travail : il y a des équipes qui se font une guéguerre quotidienne, il y a des Codir (comités de direction) qui sont traversés par des oppositions problématiques. Tout cela existe et a toujours une conséquence sur la qualité de vie au travail des autres professionnels, voire sur la qualité de vie des résidents.

Enfin, les résidences enquêtées ne sont pas exceptionnelles au point de satisfaire tous les besoins des résidents. Les familles relaient les insatisfactions dont leur font part leur proche, ou les leurs propres, avec ardeur ou retenue selon qu'elles acceptent ou non les limites de l'établissement. Les dysfonctionnements récurrents les plus cités concernent le linge, les soins de bouche insuffisants et de façon plus significative, le turn-over du personnel. Cela même qui empêche d'avoir une bonne connaissance des besoins personnalisés de leur parent.

Du côté des résidents, il faut souligner combien ils sont nombreux à taire ce qui les gêne ou ce qui leur déplaît. Les motifs d'insatisfactions sont divers : l'heure des repas, les activités inadaptés à leurs goûts et intérêts, l'épreuve que peut représenter la vie quotidienne avec des personnes qui ont des troubles cognitifs, la rareté des liens électifs que cela permet, et par-dessus tout, les quelques membres du personnel qui ne sont pas aimables, ou de façon plus fréquente l'inconfort lié à l'instabilité des équipes.

Tout cela se dit facilement dans le cadre d'un entretien mais est rarement formulé au quotidien, et les raisons de ne pas dire sont multiples. La principale étant que par habitude on ne se plaint pas⁴. La génération, le fait d'être femme (la majorité des résidents), le milieu social, beaucoup de facteurs prédisposent à la retenue. A la retenue par principe, il est souvent ajouté que l'on a conscience de la difficulté du travail réalisé par « les filles ».

On se plaint donc d'autant moins que l'on sait la tâche difficile. Les résidents rencontrés - en capacité de s'exprimer-, les familles aussi, vont en situation d'entretien souligner la reconnaissance qu'ils ont pour le personnel. Beaucoup vont ajouter qu'ils n'auraient pas pu faire leur métier.

0.5 Conclusion : Des établissements réputés, où il y avait de la vie...

Localement, les établissements rencontrés ont une bonne, voire une excellente réputation. Les usagers actuels et passés en sont souvent les promoteurs. Il ne s'agit pas de rompre ici avec l'habitude de simplicité et de sobriété de la communication des résidences et de l'association, en en faisant une

⁴ En revanche, il faut bien avoir en tête que les familles sont plus aisément informées de ces insatisfactions. Il n'est donc pas étonnant qu'elles puissent parfois se faire le relai de ce que leur proche n'exprimera pas spontanément.

promotion outrancière. Il ne s'agit pas de mettre en avant une résidence idéale qui n'existe pas. Mais il était important de souligner que la crise sanitaire est venue impacter des projets d'établissement riches et des résidences qui étaient « pleines de vie ». Que le défi lancé au grand âge et à la dépendance avait été relevé avec un très estimable succès. Les termes de partage, d'échange, de chaleur, ont souvent été cités.

En séparant les résidents, en tenant à distance les familles et les bénévoles, en empêchant nombre d'activités basées sur l'échange et la rencontre, le virus a mis à mal toute l'économie relationnelle des résidences. A cet égard, on peut dire que les établissements de l'Association de Monsieur Vincent ont certainement été plus durement touchés que d'autres. En effet, dans des Ehpad où les animations sont pauvres, où les visites sont rares, ou aucun bénévolat n'a été permis ou entretenu, et où les repas constituent les seuls jalons de la journée, la priorité donnée à la sécurité sanitaire n'a sans doute pas autant appauvri les journées des résidents.

Comme l'a bien résumé une directrice « *on bataille pour faire de cette résidence un lieu de vie, et là, avec le covid, tout a été bafoué* ». Reste que ce qui permet à cette bataille d'être menée en temps normal - la sollicitude, le goût pour le travail auprès des personnes âgées, la bonne humeur, le sérieux, le sens des responsabilités, le cap donné par la direction et l'encadrement, – ont également constitué des atouts pour affronter l'inédit de « la première vague ».

1 Macro-histoire de la traversée de la crise dans les résidences

L'objectif de cette partie est de rendre compte de la diversité des rythmes et intensités de la crise sanitaire d'une résidence à l'autre. L'enquête n'avait pas pour objectif la reconstitution des faits, mais il était indispensable de saisir à grands traits ce qu'ont été les contextes de travail de chacun. Dans cette partie, l'objectif est de poser ce cadre général. Tout d'abord à l'échelle de l'association : ce qu'a été l'ampleur et la fulgurance de la crise sanitaire (1.1). Ensuite en cherchant à identifier des profils de trajectoire par résidence : tout d'abord d'un point de vue épidémique (1.2) puis du point de vue des mesures d'endiguement prises (1.3).

1.1 L'épreuve en chiffres : contagion, létalité et absentéisme au niveau total de l'association

Quelques données de cadrage à l'échelle de l'association permettent de prendre la mesure de la triple tension vécue par les établissements : préserver les résidents, préserver la santé des professionnels, disposer d'effectifs pour faire face.

1.1.1 Mortalité : une vague déferlante

Au risque de choquer, le premier « résumé statistique » de la crise qui est retenu est celui des décès (cf. figure 3). Cette donnée résume le caractère dramatique de la période. C'est d'ailleurs cette donnée qui est généralement mise en avant par les salariés en entretien pour introduire ce qui s'est passé dans chaque résidence.

Au cœur la crise sanitaire, les lieux de vie collectifs de personnes âgées dépendantes ont connu une épreuve sans pareil. Les Ehpad cumulent en effet facteurs de risques individuels et environnementaux :

- Individuels, car les personnes qui y résident ont deux facteurs de risque de surmortalité en cas d'infection au SARS-COV2 : l'âge et les pathologies cardiovasculaires et diabétiques⁵
- Individuels car la dépendance oblige à une promiscuité et à des contacts avec le personnel d'aide et de soin. Il n'y pas de possibilité de vie totalement distanciée comme pour des adultes autonomes.
- Individuels aussi car les troubles cognitifs dont la prévalence est importante parmi les résidents peuvent empêcher le respect des gestes et comportements protecteurs : distanciation, port régulier du masque, hygiène des mains.
- Environnementaux car les établissements ont fonctionné parfois pendant plusieurs semaines en mode habituel de vie collective alors que le virus circulait.
- Environnementaux car là comme ailleurs, rien n'était prêt pour un épisode contagieux de cette nature et ampleur, et le matériel de protection a pu manquer, parfois durablement.

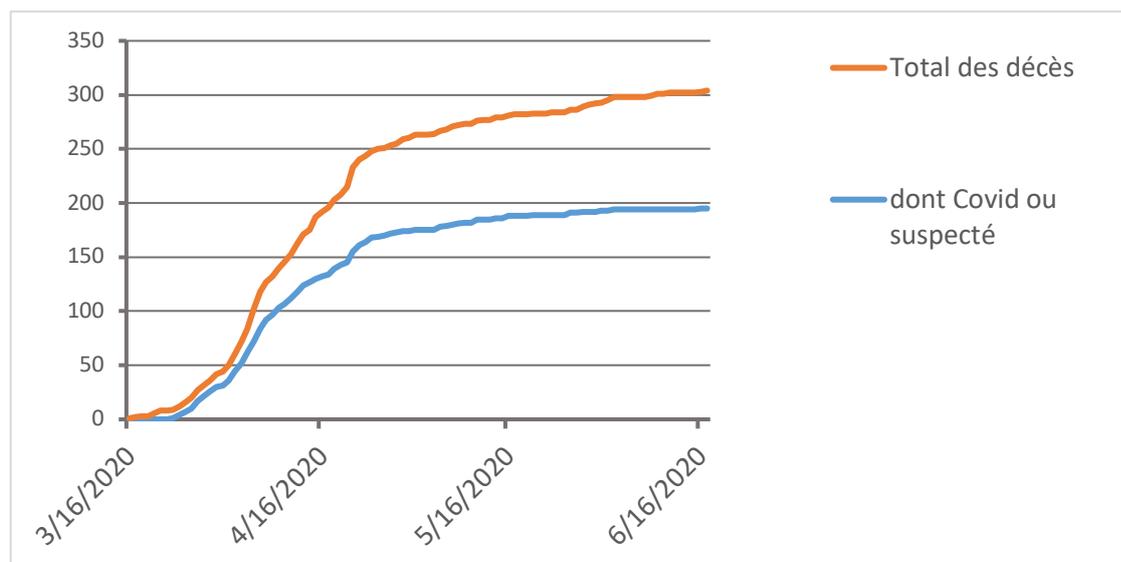
Entre le 1^{er} mars et le 6 juillet, soit pendant ce qu'il est parfois désigné comme *la première vague*, Santé Publique France estime à plus de 5000 le nombre d'établissements Ehpad ou Ehpa ayant fait un signalement (suspicion de cas) et à près de 3400 le nombre de ceux ayant eu au moins 1 cas confirmé parmi les résidents ou parmi les personnels. Au total sur près de 30000 décès imputés au Covid sur cette période, 14300 concernent des résidents d'Ehpad, morts dans leur établissement pour ¾ d'entre eux et dans 27% des cas à l'hôpital.

⁵ Le taux de létalité de l'infection au Covid (ratio du nombre de morts sur le nombre de cas déclarés) est en effet croissant avec l'âge et accru par la préexistence d'une pathologie notamment cardiovasculaire. En Corée, il a été estimé à 0.5% entre 50 et 60 ans et à 13% après 80 ans. En Italie pour ces mêmes âges il est estimé respectivement à 1% et 20,2%. Tous âges confondus, il est également de 10,5% pour des personnes ayant des pathologies cardiovasculaires préexistantes, de 7,3% pour des diabétiques et de 0.9% pour des personnes sans pathologies (source université d'Oxford, <https://ourworldindata.org/> - consulté le 29/03/2020)

Dans les résidences de l'association, sur la totalité de la première vague, de mi-mars à mi-juin, ce sont près de 200 résidents qui sont morts du Covid. 100 autres sont décédés sur la même période d'une autre cause, peut-être indirectement imputable au Covid (glissement). Durant le premier mois de contamination de mi-mars à mi-avril, 170 personnes sont décédées du Covid. 170 c'est le nombre des décès à l'échelle de l'association en moyenne pendant 4 à 6 mois en temps ordinaire.

Nous entendrons comment les professionnels évoquent cette tragédie, mais ces courbes montrent la fulgurance de ce qui a été vécu dans les 4 à 6 premières semaines.

Figure 1 : Nombre de décès de mi-mars à mi-juin dans l'ensemble des résidences Association Monsieur Vincent

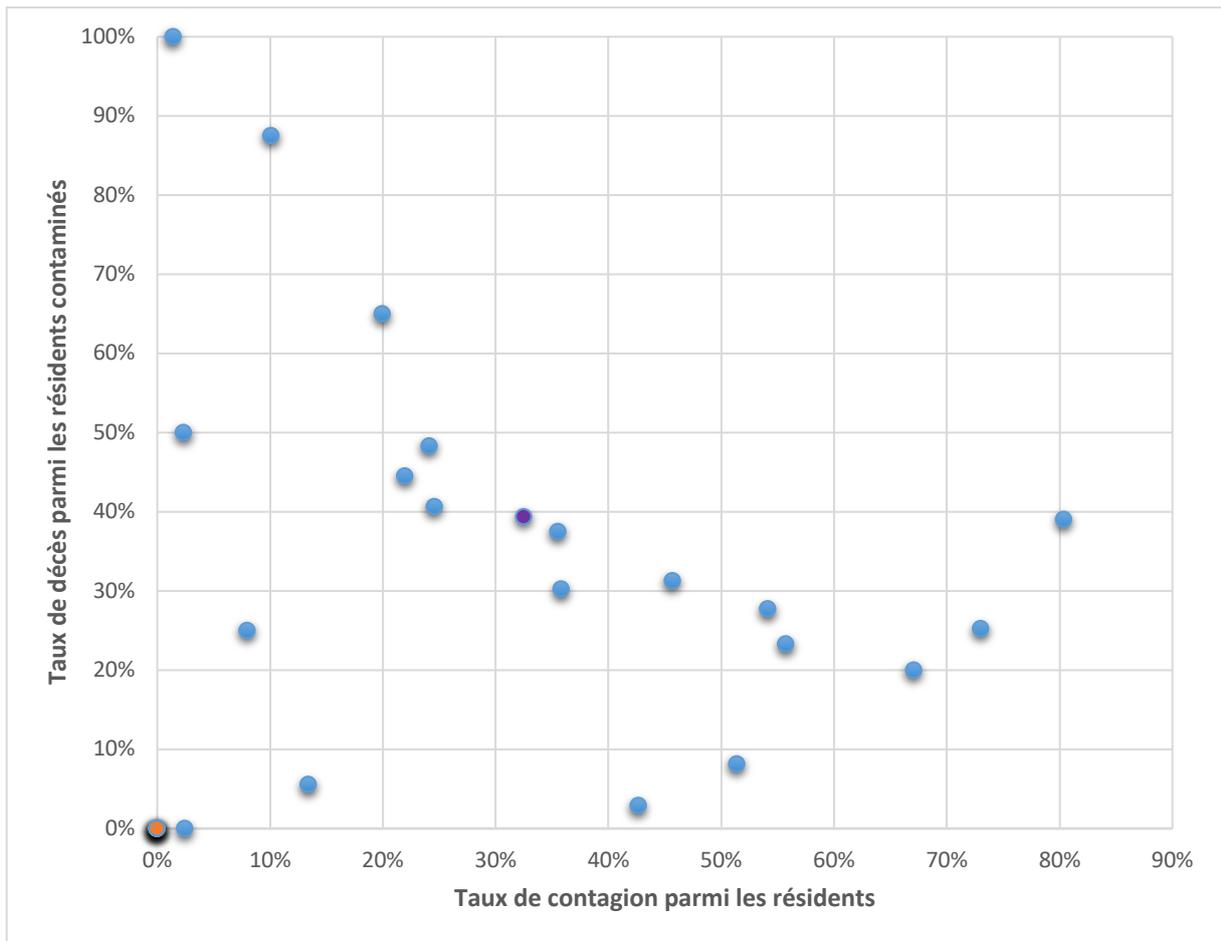


Source : Association Monsieur Vincent

Si la situation moyenne au niveau de l'association témoigne d'un très fort impact du Covid au total, elle masque en réalité d'énormes disparités entre résidences. Le graphique de la figure 3 représente chaque résidence en fonction de la proportion de résidents contaminés (abscisse) et de la part de résidents décédés parmi les contaminés (ordonnée). On observe une grande dispersion de ces deux variables : le taux de contamination n'est pas du tout uniforme et varie de 0 à 80%. Fait plus surprenant, le taux de personnes décédées parmi les malades varie lui aussi très fortement de 2% à 40% dans les établissements qui ont eu un nombre important de personnes contaminées (plus de 30%). Enfin, 6 résidences n'ont connu aucune contamination (point orange à l'origine du graphique).

Le produit du taux de contagion et du taux de létalité conduit à la proportion totale de décès parmi les résidents : 7 résidences touchées ont vu partir moins de 10% de leurs résidents, 11 résidences entre 10 et 20% et la résidence la plus touchée a compté 80% de résidents malades parmi lesquels 40% sont décédés, près d'un résident sur trois a donc été emporté.

Figure 2 : taux de contagion et de décès par résidence



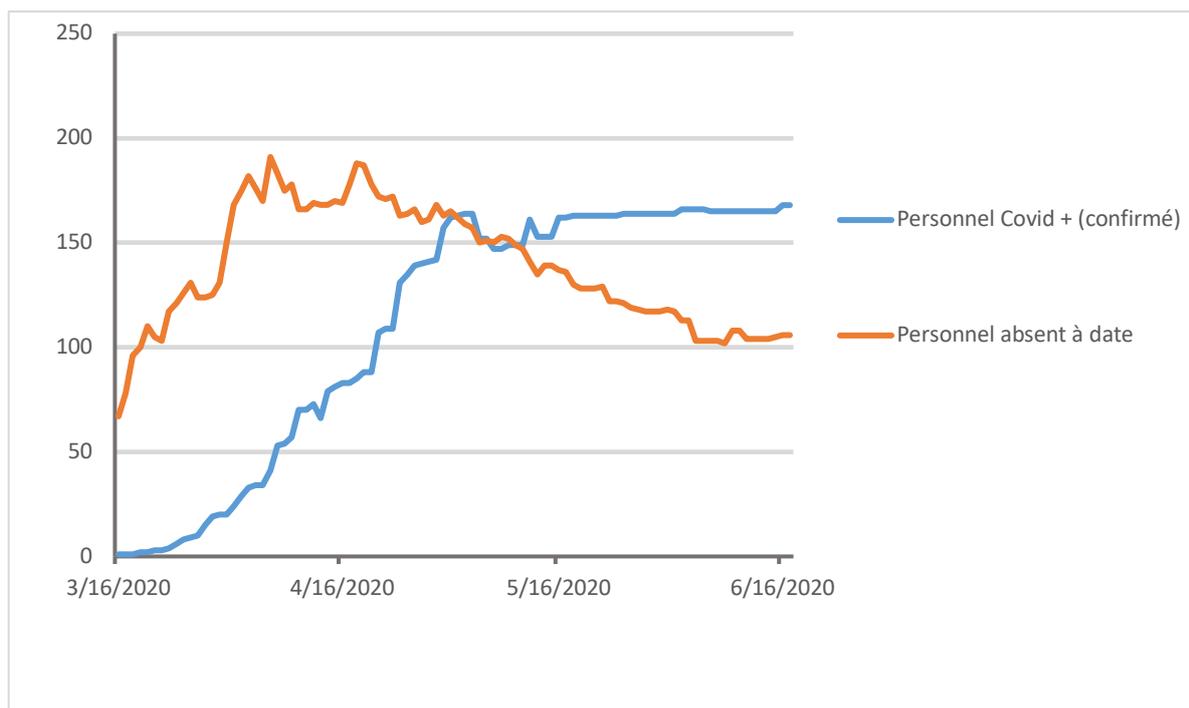
Source : Association Monsieur Vincent

Lecture : la résidence représentée par le point violet a vu 33% de ses résidents contaminés et parmi eux 39% sont décédés. Au total 13% des résidents sont décédés du Covid.

1.1.2 Personnel touché et absentéisme

Si les professionnels n'ont par chance pas été mortellement touchés, ils sont nombreux à avoir contracté la maladie. Certains ont été gravement malades. Les statistiques sont brutes et on le voit entachées de petites anomalies. Ce qu'il faut retenir ici c'est à la fois l'ampleur et la rapidité de la contagion et son effet direct sur l'absentéisme. En deux mois près de 12% des professionnels ont au total été contaminés et il y eut jusque 190 postes vacants sur un effectif total tous métiers d'un peu plus de 1500 salariés. Mais là encore, il s'agit d'insister sur l'ampleur et la chronologie : la période la plus critique fut la période de mi-mars à fin avril.

Figure 3 : Contagion et absentéisme parmi le personnel - total Association Monsieur Vincent



Source : Association Monsieur Vincent

1.2 L'évolution de la situation épidémique par résidence

Pour qualifier la situation d'un établissement dans sa lutte contre la contagion et ses effets, nous proposons une représentation des profils de traversée de la crise épidémique en 4 types, que nous présentons sous une forme synoptique avec la Figure 4 p 19. Chaque profil est caractérisé par une succession de phases que nous explicitons ici : phase « normale », phase de préparation, phase de circulation virale, phase de forte létalité, phase dite « sous contrôle » :

- La phase de fonctionnement normal (vert sur le schéma page suivante), sans véritable préoccupation pour l'épidémie. Cette phase a duré plus ou moins longtemps selon le pressentiment que les équipes de direction ont eu de la gravité du risque. Certains établissements ont eu ce pressentiment très précocement, d'autres pas du tout et ne se sont mobilisés que sous l'effet des recommandations. Le 28 février le siège de l'association mettait en place une cellule de crise.
- La phase de préparation (orange) : consacrée à la définition de protocoles et méthodes pour limiter la circulation du virus au sein de l'établissement et à la recherche de matériel de protection dans un contexte de pénurie avérée.
- La phase de contamination active (rouge) qui suit l'apparition du premier cas : 16 mars pour le premier professionnel identifié dans une résidence de l'association (non enquêtée) et 18 mars pour le premier résident (résidence du panel) et jusqu'au 16 avril pour le dernier établissement touché en vague 1. Toutes les résidences d'Ile de France de l'Association Monsieur Vincent sont contaminées entre le 19 mars et le 2 avril, alors que deux résidences sur cinq sont restées intouchées en Région lors de la première vague.
- Une phase de forte létalité, caractérisée par des décès nombreux et rapprochés liés au Covid (noire) qui n'a par chance pas été observée dans toutes les résidences contaminées.
- A cette phase que nous décrivons comme le temps de la « contagion dramatique » dans la partie suivante du rapport succède un temps de circulation épidémique jusqu'à extinction de la circulation.
- Enfin, nous désignons peut-être de façon très optimiste comme situation sous contrôle (en jaune) le temps post première vague raconté comme une situation qui demeure tendue jusqu'au moment de l'enquête mais caractérisée par des cas sporadiques (notamment des accueils en sortie d'hôpital) et le plus souvent une absence de nouvelles contaminations.

- En revanche, un établissement non enquêté a connu après un temps d'accalmie un deuxième temps de circulation épidémique. Preuve de l'abus de dénomination par le terme « sous contrôle » suggéré par l'expérience des 6 établissements enquêtés, car en réalité rien ne permet d'organiser une défense absolue contre une nouvelle contagion.

Enfin, notre analyse ne prend en compte que la période de mars à août/septembre, date de l'enquête et ne peut rien relater de la deuxième vague.

Partant de cette qualification grossière des formes de circulation virale dans les établissements, se dessinent ainsi quatre profils de traversée de la crise présentés de façon synoptique dans le graphique de la page suivante.

Reprenant le vocabulaire des « vagues » épidémiques, le premier profil est celui de la vague *de plein fouet*. Dans ces établissements, il n'y eut pas de temps d'anticipation et les contaminations sont apparues très tôt (entre le 18 et le 26 mars) dans un contexte de très faible connaissance du virus, des modes de protections, et de pénurie de matériel. Il y eut énormément de personnel et de résidents touchés. Trois établissements enquêtés correspondent à ce profil avec des taux de décès très inégaux.

Le second profil est celui d'établissements préparés tôt et finalement équipés au moment de la circulation du virus dans l'établissement ou même avant. La contagion a pu être significative et les décès ont été selon les lieux rares ou plus nombreux, mais sans se dérouler en série ininterrompue. Deux établissements du panel ont parcouru une trajectoire de ce type. L'un avec très peu de décès et l'autre avec un nombre significatif de décès.

Le troisième profil est celui de la vague qui n'est pas venue. Il serait inapproprié de parler de calme plat en raison de l'activité qui a été mobilisée dans ces établissements comme ailleurs. Mais par chance en raison de l'environnement (territoire à faible incidence) ou en raison des mesures prises, le virus n'a pas passé les portes de la résidence.

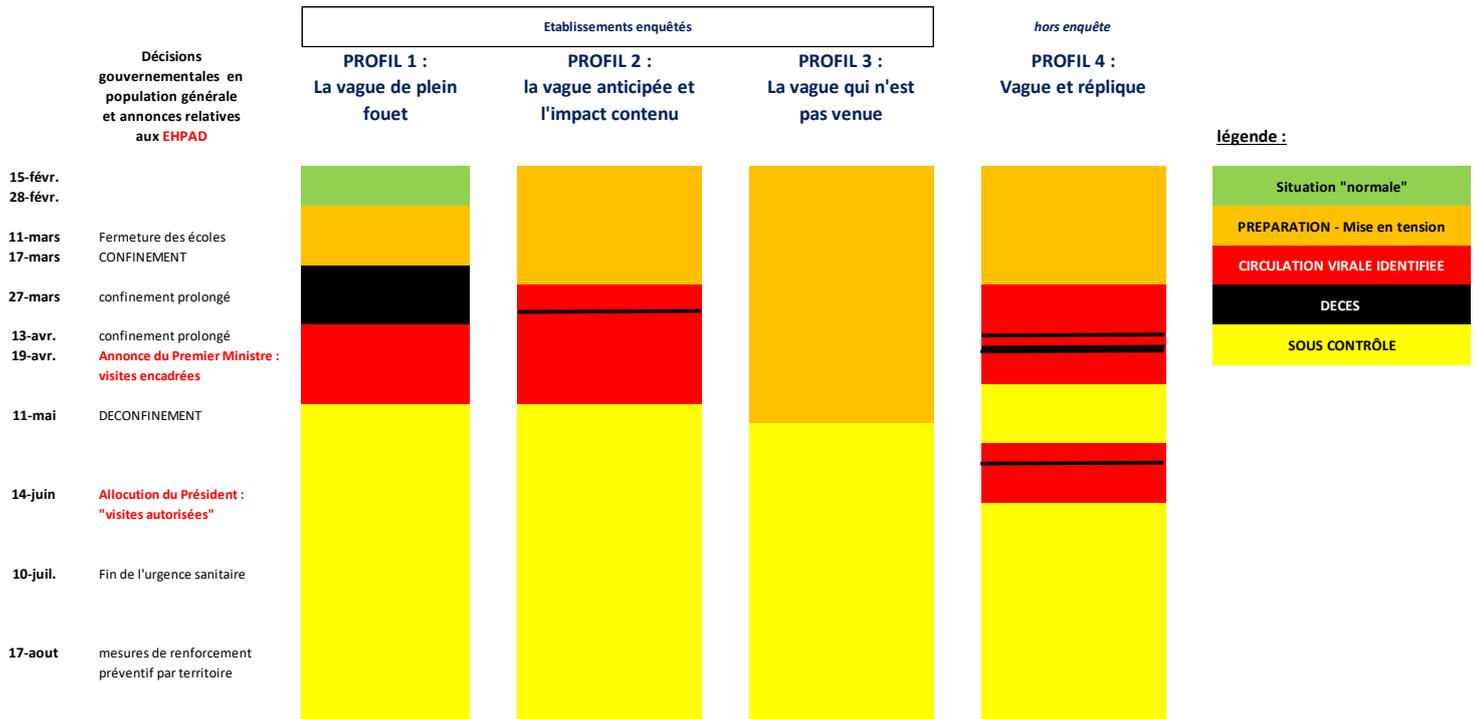
Enfin le quatrième profil identifié lors des groupes de validation des résultats d'étude correspond au second profil mais avec réplique à la fin du Printemps.

Bien sûr, ces profils n'ont de sens qu'ex post, et ce qui a caractérisé la situation vécue, c'est son caractère inédit, l'absence de repère sur les modes opératoires à privilégier, et l'impossibilité dans les deux ou trois premières semaines de contagion, de savoir si ce qui était vécu était propre à la résidence ou général.

Un vrai travail typologique visant à analyser ces processus de contagion et leur impact serait tout à fait utile à l'échelle nationale. Cela nécessiterait de s'appuyer sur des données précises datant les événements, qualifiant précisément les moyens de protection mobilisés, le nombre de personnes contaminés, l'impact sur les effectifs en tenant compte des remplacements ou non des absents, des ressources soignantes, le nombre de résidents contaminés et leur prise en charge éventuelle par l'hôpital, les modes de recours aux tests, d'endiguement, mais aussi la topologie des résidences. Tous paramètres et d'autres encore, qui ont varié d'un établissement à l'autre et qui ont pu être explicatifs. Cela excède de loin notre étude.⁶

⁶ Le projet COVEHPAD du CHU de Lyon, équipe du Pr Krolak-Salmon porte sur une plateforme de simulation de la contamination en Ehpad, développée à partir des données de 20 établissements de Rhône Alpes

Figure 4 : profils de situation épidémique durant la première vague



1.3 La chronologie des mesures de sécurité sanitaire prises par les établissements

L'autre chronologie déterminante pour situer le travail des personnels et les conditions de vie des résidents est celle des mesures d'endiguement. Elles concernent 4 limitations :

- Celle de l'entrée des professionnels non-salariés de l'établissement ;
- Celle de visites des familles ;
- Celle de la circulation des résidents au sein de l'établissement ;
- Celle de la circulation des résidents hors de l'établissement.

L'ensemble de ces régimes ont été largement dictés par ce qui était recommandé par les circulaires ministérielles, ou de simples documents du Ministère intitulés « coronavirus (covid-19) », reprises sous forme d'instruction par les ARS. Nous reprenons donc ici pour mémoire les jalons principaux qui ont conduit à la réorganisation du fonctionnement quotidien des établissements selon ce calendrier d'information des services de l'Etat. Les dates d'application dans chaque établissement ont bien sûr varié : en fonction de l'anticipation réalisée sur les mesures de protection et de la façon dont s'est organisée l'assouplissement.

9 mars – premières restrictions sur les visites : horaires limités et interdictions des mineurs et des majeurs symptomatiques.

11 mars – clôture des portes : suspension des visites des personnes extérieures à l'établissement.

16 mars – interdiction de la sortie des résidents et report des nouvelles admissions.

17 mars – pour mémoire confinement de la population générale

28 mars - recommandation aux directeurs d'établissement de renforcer les mesures de protection et même en l'absence de cas suspects préconise l'isolement en chambre individuelle. Début du confinement en chambre systématique.

20 avril – suite à l'annonce « surprise » du premier ministre le dimanche 19 avril, des visites des familles encadrées s'imposent aux établissements. Un protocole décrit les modalités d'organisation de visite encadrées : double circuit séparant les résidents et personnels, des familles, mise à distance et possible séparation matérielle, traçage...

11 mai – pour mémoire fin du confinement en population générale

16 juin – Après l'annonce du Président de la République le 14 juin indiquant le « retour des visites autorisées », un document du ministère intitulé retour à la normale dans les ESMS pour personnes âgées recommande l'arrêt du confinement en chambre sauf cas individuel justifié, la reprise de visites sans RDV si possible en extérieur, le maintien de la suspension des sorties, le retour des professionnels libéraux de santé et de soins esthétiques.

10 juillet- pour mémoire fin de l'état d'urgence sanitaire (première vague)

17 août – renforcement des mesures de prévention dans les Ehpad, suivis généralement de la reprise des visites sur RDV.

Ainsi, si l'on examine les conséquences de ces mesures, on peut retenir les grandes étapes suivantes pour chaque partie prenante ;

Les intervenant extérieurs : personnes concourant au fonctionnement de la résidence et à l'accompagnement des résidents (professionnels de santé libéraux – kinésithérapeutes, pédicures podologues, orthophonistes ; services d'esthétique et notamment les coiffeurs ; professionnels de l'animation réguliers ou ponctuels). Toutes ces interventions ont été suspendues de la fermeture des portes des ehpad le 13 mars jusqu'à leur possible réouverture partielle entre la fin avril et le début mai selon les établissements.

Les résidents dans l'établissement : ont pendant 3 semaines en mars été privées de contact avec l'extérieur et donc d'une partie d'activité tout en circulant librement dans l'établissement et en prenant les repas en commun, puis ils ont été confinés en chambre à la fin du mois de mars et jusqu'à fin avril ou juin selon les établissements, soit entre 3 et 9 semaines selon les lieux. La sortie de l'isolement en

chambre signe la reprise des repas en commun et d'une part des activités collectives. Dans certains établissements, la circulation demeure limitée à l'intérieur de l'établissement pour limiter le contact entre les résidents. Et nulle part, l'activité collective n'a retrouvé sa forme d'origine car les contraintes de distanciation ont des effets sur les tablées ou les groupes d'activité.

Le droit de sortie de l'établissement pour les résidents : il a été suspendu le 16 mars, à partir de cette date, une sortie empêchait la réintégration. Cette interdiction a été maintenue jusqu'à l'été. Les sorties pour aller en famille ont obligé à une période de confinement en chambre au retour dans l'établissement, comme c'est le cas pour les nouveaux arrivants.

Les familles : elles ont été interdites de visite du 11 mars au 20 avril, puis ont pu retrouver vers cette date des visites mais encadrées (sur RDV, avec des dispositifs de type « parloir » plus ou moins matérialisés). Les rythmes et les modalités de visites se sont progressivement assouplis sans jamais revenir au libre régime ex ante. Les régimes d'encadrement ont été très variables d'un établissement à l'autre : nombre de visites possibles, durée des visites (20 minutes, 1 heure, durée libre), matérialisation de la séparation (plexiglass, distance simple, table de séparation), ou retour des visites en chambre ou non selon les endroits. Dans chaque phase (avril, juin, août et 2ème vague) les établissements définissent leur propre régime de visite qui est plus ou moins restrictif.

Il est donc très difficile de restituer la chronologie précise de chaque organisation, et les contraintes imposées aux différentes parties prenantes de la vie d'une résidence. Notre étude étant centrée sur l'expérience au travail des professionnels, il nous faut simplement faire comprendre ce qu'ont été les régimes de fonctionnement des établissements : plus ou moins fermés, plus ou moins libres en interne, plus ou moins dépourvus d'intervenants extérieurs. Il faut souligner que chaque changement de régime suppose réorganisation, redéfinition de protocoles, adaptation, sans que jamais jusqu'à l'automne ils n'aient pu retrouver un fonctionnement « normal ».

Nous pouvons encore une fois par l'illustration montrer combien les fonctionnements par établissement ont pu différer d'un établissement à l'autre. Nous reprenons par des codes couleurs contrastés ce que sont les régimes de chaque acteur : intervenant extérieur, résident, famille. La trajectoire de chaque établissement a ses jalons propres.

Les parties de ce rapport qui suivent sont dédiées à la mémoire qu'ont les professionnels des transformations multiples qu'ils ont dû organiser, accompagner, compenser tant bien que mal pour assurer l'accompagnement quotidien des résidents. Nous verrons que cette diversité des trajectoires d'établissement ne constituent que les variations d'une expérience commune qu'il est tout à fait possible de restituer dans son ensemble.

1.4 Conclusion : des traversées singulières mais une expérience commune

L'exposition des résidences à la contagion, comme l'impact en termes de décès ont été très contrastés. La cinétique des épisodes contagieux a également varié. De même que les stratégies retenues par chaque établissement pour endiguer la contagion ont été différentes. Le choix de l'association Monsieur Vincent étant celui de la subsidiarité, aucun calendrier ni mesure d'organisation unique ne s'est imposé à toutes les résidences. Il revenait à chaque direction d'établissement de décider, en fonction de son contexte et de ses ressources locales, de faire le choix de stratégies de protection propres. Il en ressort des traversées de la crise très différentes dans les faits, les calendriers, le détail des mesures prises.

Notre propos n'était pas de reconstituer ces faits, mais de recueillir le point de vue des professionnels sur ce qu'ils ont éprouvé. Nous allons voir dans les parties qui suivent, que malgré ces contextes locaux en apparence contrastés, les personnels restituent une expérience assez homogène.

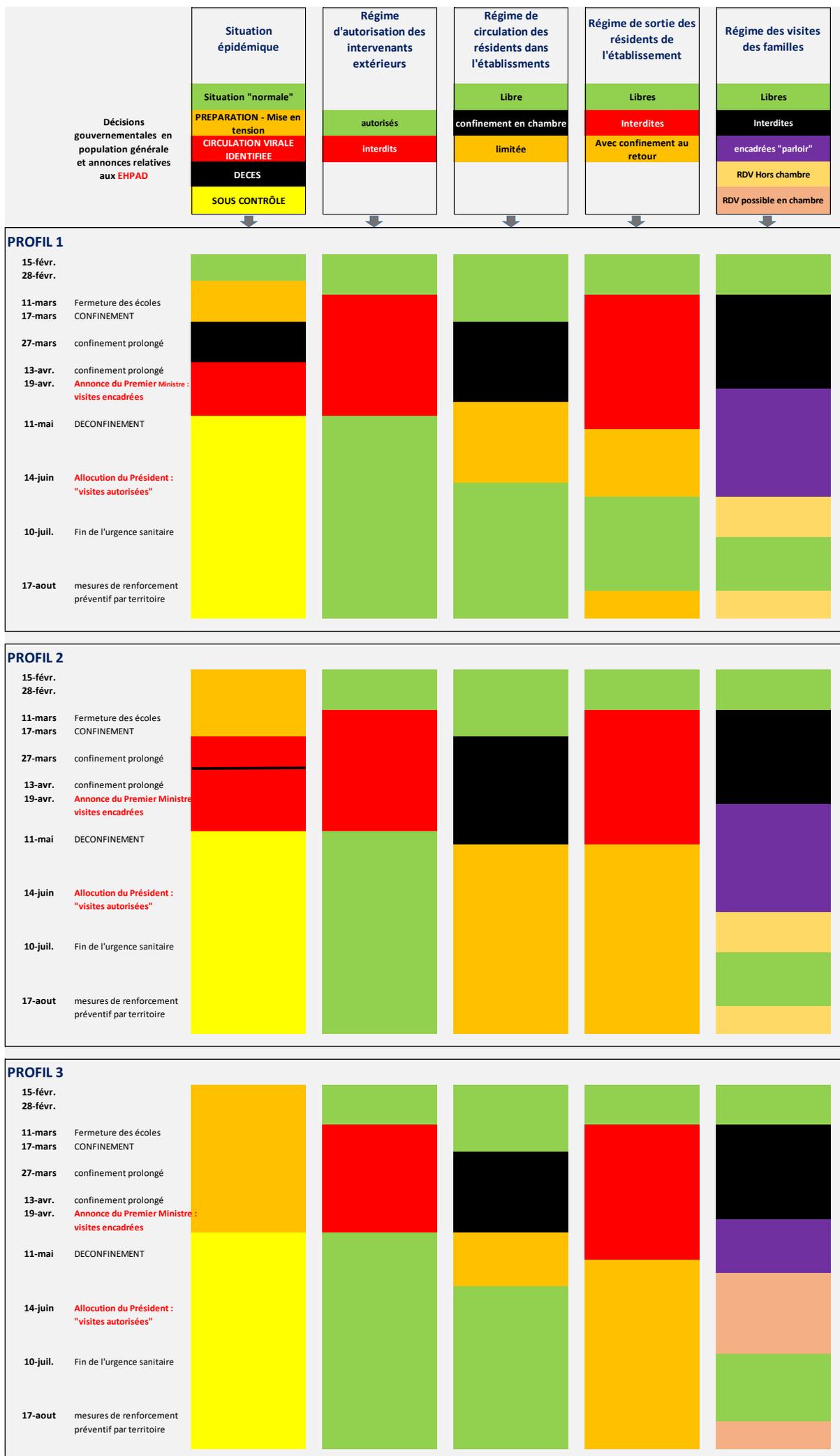


Figure 5

2 La contagion dramatique

J'avais la boule au ventre en venant travailler. Est-ce que quelqu'un était décédé? (soin)

Il y avait beaucoup de tristesse et de la peur mais jamais de conflit. On a beaucoup parlé ensemble. A chaque décès on prenait un café pour parler du résident, pour tout évacuer. Je crois qu'il n'y avait pas de psychologue. A la fin de la journée, on s'asseyait. Est-ce qu'on a accompli quelque chose ? je ne sais pas, je ne sais pas. Je pense que j'ai fait un bon travail, ça c'est sûr. Comme tout le monde d'ailleurs, car sans équipe on ne peut pas faire du bon travail. (...)Après je me pose des questions. Est-ce que j'ai fait tout le nécessaire pour le résident ? Je ne pouvais pas être tout le temps là. J'ai fait le maximum. C'est pour ça que je restais tard. On ne peut pas laisser une personne mourir seule, j'imaginai toujours que c'était quelqu'un de ma famille » (soin)

Comme nous l'avons vu, toutes les résidences n'ont pas été touchées par l'épidémie, et quand elles l'ont été, ce fut avec des niveaux d'impact très inégaux. Mais dans les résidences dans lesquelles il y eut des décès en nombre, la mémoire de la crise commence par ce moment, la période du 15 mars au 20 avril environ, quelques semaines qui ont constitué un véritable traumatisme.

Les entretiens se sont déroulés avec une connaissance de la « fin de l'histoire », c'est à dire de ce que fut le bilan en termes de personnes malades, mais surtout de décès. 4 des 6 établissements enquêtés ont connu plusieurs décès par Covid, et l'un d'eux a perdu près d'un résident sur trois. Cet échantillon n'est pas représentatif statistiquement de l'ensemble des résidences de l'association, mais a été constitué de façon raisonnée pour justement comprendre ce qui a été vécu de différent selon l'impact de l'épidémie.

Tableau 1 : Contamination et mortalité par résidence – panel des 6 résidences enquêtées

	A	B	C	D	E	F
Contagion	18-mars	24-mars	26-mars	28-mars	02-avr	
Taux de contagion	54%	39%	49%	13%	12%	0%
mortalité liée au Covid	14%	15%	31%	10%	1%	0%
mortalité totale	17%	23%	35%	18%	2%	3%

Source : données du suivi épidémiologique de la cellule de crise Association Monsieur Vincent

Le vécu n'est pas exactement le même, mais il se dessine une forme d'épreuve très similaire : il a fallu aux équipes faire face à une propagation rapide de la contagion, réaliser des soins qui en nombre et en technicité ne relèvent pas de l'Ehpad en temps ordinaire, voir mourir parfois très rapidement des résidents, et ne pas pouvoir accompagner vers et dans la mort comme il convient. Le traumatisme est très présent chez celles et ceux qui furent auprès des malades, ou qui en avaient la *responsabilité*. Mais cette mémoire est à chaque fois aussi celle de l'établissement tout entier.

En mars, il se passe l'impensable, le cauchemar. On savait que ça existait, que ça s'approchait, mais malgré tout on se disait ça ne rentrera pas dans l'établissement. On a tout mis en place, le matériel, les procédures, des trucs des machins. On se dit non il ne passera pas par nous. Et on se réveille un matin, et là ça y est et PFFFF [sourir silence]. Je ne peux pas dire que je l'ai vécu comme un échec car c'est bien plus fort, bien plus grand, plus insidieux, je ne sais pas comment expliquer...mais malgré tout je me dis, purée il nous a eu et il est là. Un résident...on faisait très très attention on avait interdit les accès, les visites, ...on se dit si ça tombe ça viendra d'une personne qui a eu des visites dans les 15 jours, une personne qui a une vie sociale. Mais alors là ! Le coup de tonnerre pour nous, enfin moi je l'ai pris comme un coup de tonnerre, c'est quand on a diagnostiqué une personne Covid au sein de l'unité protégée. Une personne sans famille et sans visite. Et là je me suis dit, il n'y a aucune raison pour que elle l'attrape. Et là je me suis dit que si elle l'avait, c'est qu'on était, excusez-moi du terme, c'était qu'on était dans la merde. Je regardais les personnes qui étaient sorties, mais c'était là, et pas là où on pensait. Et là ça a fait mal, très mal. L'Unité Protégée, c'est des personnes qui déambulent on savait qu'ils allaient se contaminer les uns

les autres. Et sur 12⁷, il n'en reste que 5. Et après ça a franchi la porte et atteint les autres. Il y a eu la période difficile. Notre premier décès je m'en souviens comme si c'était hier. Et après, je ne vais pas dire vulgairement « ça tombait comme des mouches », mais c'était ça. Je me suis dit c'est le premier, qu'est-ce qui nous attend. Et puis 1,2 3, deux dans la même soirée, le 4eme le lendemain. ...ça a été un bal incessant. Le bal de la mort [silence]. (encadrement)

Un médecin nous a dit "si vous avez 30% de perte ce sera beau", et ça c'était pas envisageable pour nous. C'était le cauchemar. (encadrement)

Un établissement pour personnes âgées dépendantes est souvent dépeint comme la dernière demeure. Le travail d'accompagnement dans la maladie et la dépendance et surtout jusqu'à la mort fait pleinement partie de la culture du soin des résidences de l'Association Monsieur Vincent. C'est une façon de « faire son travail jusqu'au bout ». Même si l'accompagnement de fin de vie est difficile, il représente une forme d'accomplissement et il est souhaité que les résidents ne soient pas transférés à l'hôpital pour y décéder, sauf si l'établissement ne dispose pas des moyens techniques ou des compétences pour accompagner dignement la fin de vie (soins techniques, infirmière de nuit, accès à des traitements palliatifs...).

La crise sanitaire a considérablement accru le risque de décès des résidents, partout, et la surmortalité effective, dans certaines résidences. Malgré l'habitude et le savoir-faire en matière de soins aux personnes en fin de vie, tous les professionnels rencontrés ont souligné le caractère totalement inédit, anxiogène et traumatisant de ce qu'ils ont vécu. Nous nous attacherons dans cette partie à ce qui a fait la spécificité du contexte épidémique et du travail de soin et d'accompagnement vers la mort qui a pu être réalisé. Il a d'abord fallu soigner aux limites des capacités de soin des résidences et garder la grande majorité des résidents malades (3.1), il a fallu affronter le risque de contamination (3.2), se substituer aux pompes funèbres en cas de décès (3.3) et chercher à limiter la profanation du corps défunt imposé par les cadres réglementaires (3.4).

2.1 Soigner aux limites

Dans l'ehpad théorique, il y a un médecin coordinateur, un cadre de santé, une équipe d'infirmières, des aides-soignantes, des thérapeutes ; chaque résident a un médecin traitant ; les pharmacies à usage internes ou fournisseurs délivrent les traitements ; les ressources spécialisées du territoire sont mobilisables, les partenariats sont établis avec le ou les hôpitaux du territoire, et en cas d'urgence vitale, le Samu intervient.

Inutile de préciser qu'en temps ordinaire les ressources prévues ne sont pas toujours présentes, notamment par manque de candidature de médecins, de soignants, et que les établissements ont abordé la crise avec des équipes de soin parfois incomplètes. En temps ordinaire, les fragilités des établissements sont compensées car il s'agit de trouver des solutions individuelles avec le médecin traitant ou des ressources externes, et toutes les ressources ne sont pas simultanément indisponibles. Le contexte de crise a confronté les établissements à leurs éventuelles fragilités structurelles, auxquelles se sont ajoutées les absences pour maladie et surtout l'effondrement dans les premiers temps des ressources externes.

Dans les établissements où il y eut de nombreux cas, et des cas graves et des décès, l'activité de soin a au final changé de nature et bien sûr d'intensité. « *Je me suis retrouvée à diriger un service d'aigu* » explique un médecin coordinateur. Manifestement une grande partie des patients même gravement atteints n'ont pas pu être pris en charge par l'hôpital, passés les tous premiers jours.

Au début ils nous les prenaient, ensuite les pompiers ou la Samu venaient mais disaient que ça ne sert à rien de les emmener. On se disait, si c'était mon père ou ma mère ? Est-ce qu'on a le droit d'entendre ça : ils ne sont pas prioritaires...(administratif)

⁷ Les chiffres ont été modifiés

Or la présence médicale et paramédicale en Ehpad n'est pas celle de l'hôpital. Là encore les situations entre établissements ont été très inégales selon les établissements enquêtés : entre des établissements sans Médecin coordinateur, ou avec un Médecin qui a pu être là quotidiennement et des établissements avec ou sans infirmière de nuit, et avec une équipe paramédicale en nombre ou très clairsemée. Mais ce qui caractérise la situation, c'est d'avoir dû prendre en charge des résidents qui pour une grande part d'entre auraient « en temps normal » été transférés à l'hôpital. Certains l'ont été mais très peu. Il a donc fallu trouver le matériel, apprendre à soigner une maladie inconnue, et faire face à la fulgurance de la vague.

On a été un hôpital mais sans le matériel. Il a fallu que la directrice alerte. Il a fallu du temps d'alerter, de solliciter la PUI, qu'on comprenne que nos demandes sont plus importantes en matériel, en caté, en poches, en tubulures. Une dotation qui a triplé ou quadruplé. Là c'était 3 ou 4 fois par semaines. C'était anxiogène d'attendre une livraison et qu'on vous dise, je ne peux pas vous le donner tout de suite. Et l'Ehpad n'avait pas de personnel : des gens malades ou absents. Les intérimaires ne répondaient pas toujours. Et puis l'infirmière était dépassée, sa charge de travail était énorme. (encadrement)

On s'est retrouvé un peu seuls au monde, plus de médecins, plus de 15, plus personne qui rentrait dans l'établissement, plus de familles. Enfin, on a été vraiment livré à nous-mêmes. Moi je n'avais pas de médecin coordinateur pour m'accompagner, moi je ne suis pas médecin, je suis infirmière, j'ai dû prendre des décisions importantes qui ne relevaient pas forcément de mes compétences, mettre en place des choses qui ne relevaient pas de mes compétences. J'avais un petit peu toutes les casquettes et comme j'ai dit plusieurs fois aux équipes, on a quand même fait du bon travail car on n'a pas perdu 30% des résidents comme on nous l'avait annoncé. On en a beaucoup qui s'en sont sortis.(...) A un moment donné, effectivement tout le monde décompensait en même temps. En mars, quelques jours d'affilé, on a eu un arrêt cardiaque. Les gens commençaient à décompenser. Tous les jours on en mettait sous oxygène. Tous les jours effectivement on faisait des soins qu'on fait nous occasionnellement, c'est pas notre quotidien. Et plusieurs résidents se sont dégradés en même temps, on avait l'impression que c'était un film. On était avec le charriot d'urgence et une heure après on remontait avec le chariot d'urgence. (soin)

Il a souvent été dit que les médecins traitants avaient déserté. Malades pour beaucoup, refusant de venir, ou aux abonnés absents. Quelle proportion ? On peut penser que lorsqu'ils furent appelés, il y avait un motif urgent, donc leur non réponse a été perçue comme plus grave encore. Il faudrait objectiver l'absence des médecins traitants pendant la crise par une quantification précise (combien ont été appelés, combien ne sont pas venus, combien ont indiqué un remplaçant...). Pour expliquer leur absence, il était indiqué qu'ils étaient parfois âgés, parfois malades, ou simplement qu'ils n'avaient pas souhaité mettre les pieds dans un ehpad, comme d'autres professions. Cette absence a été vécue comme un abandon supplémentaire du système de soin : d'abord les secours, puis l'hôpital, puis les médecins traitants.

Pour pallier cette absence des médecins des résidents à même de prescrire, le rôle des médecins coordinateurs en matière de prescription a été étendu pendant la crise. Certaines résidences ont également bénéficié de la présence de médecins prescripteurs au titre d'une expérimentation engagée avant la crise.

Avec le temps et aux termes d'efforts considérables, toutes les résidences ont réussi à mobiliser des moyens techniques pour assurer des soins palliatifs (extracteurs, oxygène, traitements, prescriptions afférentes) et à bénéficier des compétences requises via les structures spécialisées (HAD, EMSP). Mais cela n'a jamais été immédiat, et il a fallu parfois batailler avec des médecins traitants qui bien qu'absents, pouvaient s'opposer à la mise en place de soins de fin de vie, assimilés à tort à de l'euthanasie, ou encore batailler avec la pharmacie pour obtenir « un rempotage ».

Toutefois certaines fins de vie n'ont pu être soulagées correctement. Faute de moyens humains ou matériels, mais aussi faute d'anticipation. Les tableaux cliniques ont surpris. Les soignants se souviennent de l'agitation et des cris de certains malades. Et certaines personnes sont décédées très rapidement.

[parlant de l'agitation] C'est pas des gens qui sont restés couchés, couchés. Ils sont partis tellement vite, ça nous surprenait.(soin)

Une aide-soignante raconte avoir trouvé successivement deux personnes décédées, dans des positions qui n'étaient pas celles des « morts habituels »

Habituellement ils partent paisiblement, bien comme il faut, allongés. Et là ça m'a marqué, je m'en souviens encore de la vision de la personne. Il y a des images qui restent. (soin)

Ce que j'ai remarqué c'est qu'ils étaient très agités. Des cris beaucoup et aussi la douleur. C'était très dur. (soin)

Les établissements accompagnent des morts où les personnes « s'éteignent » dans leur lit. Là il a pu s'agir de morts en crise et non de morts d'épuisement.

L'enquête ne visait pas à réaliser un audit des soins, et des moyens qui ont finalement pu être mobilisées. Ce travail reste peut-être à faire, à un niveau national, pour rendre compte de ce qu'ont été les conséquences de l'isolement et du manque de secours apportés aux Ehpad.

2.2 Travailler au plus près des malades

Malgré la recommandation des autorités de santé, toutes les résidences n'ont pas créé un secteur Covid et quand elles l'ont fait, cela n'a pas eu le même sens partout. Des établissements ont pris acte de la localisation des contaminations (cluster interne) et ont endigué un secteur qui concentrait le plus grand nombre de cas. D'autres ont tenté avec difficulté de créer ex nihilo un secteur. Quelle que soit la configuration, les équipes intervenant auprès des malades identifiés étaient des équipes dédiées. La nécessité de limiter le nombre des professionnels en contact avec les malades a conduit à faire reposer sur un très petit nombre de personnes la responsabilité du soin et de l'aide aux « covid + ».

On a intégré l'unité Covid, et on n'en n'est pas ressorti avant ... je sais plus fin mai, début juin. On perd la notion du temps en fait (soin)

Sur le moment j'étais vidée. En sortant de là j'étais un zombie. J'étais abasourdie. [Rires] Je me suis dit, on fait un métier où même si on a des limites, pour le bien des autres on se doit de les dépasser. (soin)

Travailler au chevet des personnes malades c'est d'abord l'accepter : ne pas être en arrêt, accepter l'affectation si on a eu le choix, se raisonner et s'habituer si on n'a pas eu le choix ou plus simplement, l'accepter sans difficulté.

L'enquête ne permet pas de savoir à l'échelle de l'association, comment le management a raisonné et mis en œuvre la sélection des professionnels qui allaient se trouver auprès des malades, mais il y a là une question très sensible qui mérite d'être prise en considération. Elle se pose aujourd'hui dans des termes tout à fait autres car le matériel et les gestes et méthodes de protection semblent maîtrisés. Mais dans les toutes premières semaines, le sentiment de danger était très présent.

Selon les établissements, cette question n'a pu être que théorique, puisqu'un secteur Covid a été préparé mais aucun cas ne s'est déclaré, alors qu'ailleurs, la question était très concrète : il fallait du personnel pour entrer dans les chambres de personnes malades. Sur la base de l'échantillon d'entretiens on comprend que certaines personnes soignantes ou hôtelières ont été sollicitées. Jusqu'où pouvaient-elles dire non ? On ne le sait pas, mais formellement, elles ont eu le sentiment d'accepter, elles ont même compris qu'elles avaient été choisies en raison de leurs qualités professionnelles. Ailleurs, l'affectation n'a pas été discutée, notamment quand un secteur a pu se trouver devenir un secteur Covid de fait. Ce sont donc les équipes de l'étage, de l'unité, qui ont été en charge des malades.

Accepter ce n'est pas seulement avoir le choix, c'est également avoir des soutiens en proximité pour surmonter sa peur si on redoute d'aller auprès du résident. Une collègue plus aguerrie peut soutenir en accompagnant les premières fois. L'appréhension disparaît avec le temps. Néanmoins, une AS ici, une ASH là, ont su dire qu'elles ne pouvaient pas travailler en secteur Covid craignant trop pour leurs proches, et elles furent remplacées. Avec le temps, la priorité a pu être donnée à des salariés qui avaient été malades eux-mêmes.

A partir des récits recueillis de personnes qui ont travaillé dans les secteurs Covid, on peut faire l'hypothèse que plus le nombre de collègues (pairs ou hiérarchie) avec qui l'on est en contact dans

l'unité est important, plus vite est dépassée l'appréhension. Cela voudrait dire que le principe même de la sectorisation et de l'endiguement radical des secteurs positifs est très anxiogène pour le personnel. Il y a un difficile arbitrage à faire entre logique sanitaire et logique managériale.

Les soignantes (aides-soignants et infirmières) et agents hôteliers qui se sont trouvées à travailler dans les secteurs perçus comme les plus à risque pour elles, ont travaillé de façon très isolée et ont dû faire face à une charge émotionnelle intense. Travailler en secteur Covid signifiait passer des journées de travail à 2 ou 3 professionnels, entourés de résidents malades, sans aucun contact avec l'extérieur du secteur, et dans 3 des résidences sur 4, cela a conduit à devoir accompagner « avec les moyens du bord » nombre de décès. Beaucoup ont dit avoir eu l'impression d'être stigmatisés notamment dans les premières semaines de flambée épidémique « *on était des pestiférés* ».

Le conseil du siège aux directeurs et directrices était de ne pas aller dans les « étages » afin d'éviter tout risque de contamination. Cette recommandation a parfois été étendue à leurs cadres par les directeurs. Cela a pu produire un sentiment d'abandon parfois mal vécu dans les services et notamment les secteurs Covid : « *le médecin on ne l'a pas vu du tout* », « *la cadre de santé elle n'entrait pas* » « *Ils ne montaient pas. C'était interdit. Les filles du secteur protégé se sont senties encore plus seules* ».

Il serait trop facile de distribuer des points aujourd'hui sur le bon management ou le management défaillant. Les consignes, la précocité et le nombre des cas, la présence de matériel de protection ou pas, les effectifs disponibles, la surcharge de travail ont permis de manager les équipes avec plus ou moins d'attention et de tact.

2.3 Et de surcroît : faire le travail des pompes funèbres

Il y a deux images qui sont très présentes dans la mémoire collective des résidences où il y eut des décès en nombre : les housses mortuaires et les cercueils. Deux éléments qui n'ont pas leur place au sein des résidences ordinairement. « *Le seul matériel dont on n'a pas manqué c'est les housses mortuaires !* » indique avec une pointe d'humour noir une animatrice.

Les cercueils étaient apportés dans l'établissement ce qui n'est jamais le cas. La police donnait l'autorisation de fermer le cercueil qui était emporté par les pompes funèbres. Elles ont pu également refuser de s'avancer à l'intérieur de l'établissement, c'est le personnel qui jusqu'au directeur a dû porter le cercueil.

Sur les territoires fortement touchés, tout le dispositif de prise en charge des corps étaient saturé. Les pompes funèbres, elles-mêmes débordées, et parfois non équipées en matériel de protection, ont pu tarder à venir, alors que les établissements n'ont pas de chambre mortuaire. Imposant aux établissements de trouver une « solution », un endroit pour faire reposer les cercueils.

Parfois on était là avec les corps dans les chambres. Bien évidemment les pompes funèbres étaient débordées, on les appelle mais ils ne viennent pas tout de suite. Vous avez les résidents qui sont malades mais moins malades dont vous vous occupez, et vous avez les cadavres à côté. C'était une période...j'espère qu'on ne revivra pas ça. (soin)

Les protocoles sanitaires sommaient de mettre les corps sans préparation dans des housses. Ce sont des actes qui ont dû être réalisés par les équipes des résidences en lieu et place des pompes funèbres. Sauf quand la direction a refusé d'imposer cela à ses équipes et a obtenu gain de cause auprès des services funéraires.

C'était choquant. C'est la première fois que je mettais les gens dans des sacs.(soin)

J'accompagne jusqu'à la fin, j'apprécie de pouvoir donner tout ce que je peux. Là une aide-soignante m'a dit je ne peux pas, il fallait mettre un résident décédé dans la housse mortuaire. J'y suis allée avec elle. Elle avait besoin de moi, j'y suis allée. (soin)

2.4 L'éthique face à la règle : limiter la profanation

Oui j'ai craqué mais pas tous les jours. C'est suite au départ d'un résident. J'étais allée chercher des vêtements pour l'habiller et finalement je ne sais pas s'il a été habillé. Et là je me suis dit on est dingue ! Enterrer des gens sans tenue. On est dingue ! (encadrement)

L'impossibilité de prendre soin correctement des corps, la nécessité de les occulter rapidement et violemment, sans la possibilité de s'en séparer dignement pour les familles, tout cela a constitué une atteinte aux valeurs d'humanité élémentaires et une profanation du sacré de la mort. Et ce sentiment d'indignité, cette souffrance éthique, atteint tout l'établissement et jusqu'au siège de l'association.

Il y eut parfois une résistance active à des consignes jugées « *barbares* ». Certaines aides-soignantes aidées par des infirmières, ont pris soin des corps et certaines familles ont pu voir -sans s'approcher- le corps de leur proche défunt.

Pour celles et ceux qui ont été directement confrontés à la « gestion des corps », et privés d'une ritualisation nécessaire également pour eux-mêmes, il y a le risque psychopathologique de trauma. Alors qu'il ne fallait en théorie pas toucher au corps et le mettre très immédiatement en housse, des équipes ont ainsi fait le choix de soins pour assurer un minimum de dignité à la personne. Il n'était pas question de « *faire les personnes belles comme à l'habitude* » mais de ne pas se résoudre à l'inacceptable :

Il y a une dame grabataire et faible. Et ce qui nous a fait mal au cœur c'est que c'est une famille qui était là tous les jours. Ils n'ont pas pu accompagner leur maman. Ils n'ont pas pu être là mais ils nous ont beaucoup remerciées. Ils savaient qu'on prenait soin d'elle. On a continué à lui garder ses petits plaisirs jusqu'à la fin. Elle était bien soignée et c'est aussi une dame qu'on a décidé d'habiller avant de partir. On lui a mis la robe que la famille avait décidé. Les corps au début on avait une grosse restriction. Et après on a dit que nous c'était impossible humainement parlant de laisser partir les gens avec un change souillé ou avec une chemise ouverte. Quand on connaît les personnes c'est ...On lui a mis sa robe. Et cette famille-là elle voulait aussi qu'elle parte avec des photos. On a donné aux pompes funèbres les cadres. Des petites choses que les familles auraient voulues.(soin)

Une aide-soignante qui n'avait jusque-là jamais fait de toilette mortuaire raconte à propos d'une résidente :

Normalement ce sont les pompes funèbres, mais comme je savais qu'elle n'avait pas de famille, je ne voulais pas la laisser partir comme ça. Avec ma collègue, on a fait une toilette, on l'a habillée, on voulait qu'elle sente qu'il y avait quelqu'un quoi. Elle était toute seule, nous on était là, que là où elle est partie, qu'elle sache qu'on était là pour elle. (soin)

Un fils raconte :

C'est une aide-soignante de nuit qui m'a prévenue et nous sommes allés le lendemain matin. Alors je n'aurais pas dû la voir. Mais je l'ai vue après avoir été habillé en scaphandre, je l'ai vue par la porte, j'ai récupéré son sac à main. Je savais qu'elle voulait un chapelet. J'ai balancé un chapelet sur le lit. Par contre elle avait été habillée, elle était BELLE. D'ailleurs je pensais que les aides-soignantes n'étaient pas habilitées à faire des toilettes mortuaires et le Directeur m'a dit le contraire lorsque j'ai eu l'occasion de le rencontrer ultérieurement. Donc je dirais que la fille a fait un boulot magnifique. (...) Ma mère était belle, j'ai été très sensible au job qu'elle avait fait. (famille)

Par ailleurs, la plupart des résidences, ont invité les familles à venir auprès des malades quand la fin de vie pouvait être anticipée. Il ne s'agissait pas forcément d'une infraction à la règle si l'on se rapporte aux instructions, qui prévoient cette possibilité sur avis du médecin, mais elle fut vécue comme une initiative. Toutes les familles n'ont pas pu ou souhaité venir, elles ont alors parfois eu recours à ce que les animatrices ont désigné comme des « Skype de fin de vie », images de leur parent endormi, à quelques heures de leur décès. Epreuve s'il en est mais certainement préférable à l'absence totale d'image.

2.5 Le dilemme de dire ou de taire ce qui se passe

Les salariés ont pu hésiter à dire ou taire ce qu'ils vivaient, et nombre d'entre eux disent avoir caché jusqu'à leur proche ce qu'ils vivaient au travail. Ils ont préféré taire ce qu'il se passait pour eux ou dans la résidence.

Il se peut que pour les personnels les plus exposés, ce qui se passait était tout d'abord indicible :

Les taxis me posaient des questions. Mais je peux pas dire. J'ai pas à dire ce qui se passe dans la résidence. Je ne peux pas dire "ça, ça, ça". Non je peux pas. Je dis ça se passe bien. Enquêtrice : Et en dehors du Covid vous ne dites jamais rien? Je ne voulais pas en parler. Ou je ne pouvais pas en parler. On a vécu des moments vraiment...durs. C'est personnel. C'est des choses que je peux pas, je peux pas. Je peux pas dire. il y a un mot que j'arrive pas à sortir. Je peux pas. J'ai vécu des choses dures et je peux pas dire. J'ai perdu ma mère il y a un an. Il y a des choses, je ne peux pas. C'est un peu dur. Je préfère ne pas en parler. Ça c'est moi. (hôtellerie)

Par ailleurs, il s'agissait aussi de ne pas effrayer et ce d'autant que certaines savaient leur conjoint peu favorables à ce qu'elles continuent de travailler. Elles expliquent en effet avoir été parfois dans un conflit de loyauté entre leur engagement professionnel et la pression familiale. Lors d'un entretien, en expliquant que son mari n'a jamais été au courant qu'elle a travaillé directement auprès de malades, une soignante regarde l'enregistreur et s'inquiète de l'anonymat de l'entretien.

Par ailleurs, il y avait également la crainte en dévoilant ce qui se passait, de mettre en cause la responsabilité de l'établissement, la responsabilité collective. Et ce d'autant que le sentiment de culpabilité face à « l'échec » de la contamination a pu se faire jour :

Oui j'étais en colère. On n'a rien demandé à personne. Ça nous tombe sur le coin du nez. Les résidents étaient très bien avant. On s'est aussi demandé comment ils avaient été contaminés. On a eu peur que ce soit nous. Si ça se trouve on était asymptomatique et on les a tués. (soin)

Il y a eu un moment extrêmement difficile pour les équipes et même pour moi. J'étais en échange avec le siège. Car quand on a 10 décès, à un moment on craque. On se dit mais c'est ma faute. On n'a pas réfléchi comme il faut. J'ai pas fait ce qu'il fallait. Mais à un moment je me suis dit, ils vont tous y passer. (...) on avait des journées avec deux ou trois corbillards devant la résidence. J'ai même porté les cercueils avec les pompes funèbres. C'était horrible. (encadrement)

Qui a contaminé ? Est-ce que tout a été fait pour éviter cette contamination ? Alors même que tant d'efforts étaient déployés pour éviter tant la contamination que ses effets, il était difficile d'échapper à ces questionnements. Mais était-il possible de faire part de ce doute, et surtout était-il même possible et surtout souhaitable de dire ce qui se passait dans la résidence ? De façon générale, beaucoup on évoqué le secret professionnel. En temps ordinaire, on ne parle pas de ce qui se passe à la résidence. Mais en la circonstance particulière, il y avait également une crainte que « cela soit repris et déformé » et que cela nuise à la résidence.

Je garde ce qui est du travail au travail et je n'en parle pas, même pas à mes parents. Je ne voulais pas que mes parents parlent eux de ce que j'avais dit. (hôtellerie)

A l'extérieur, je n'ai jamais dit qu'il y avait eu des morts, j'ai dit non, pas de mort. Sinon j'ai l'impression qu'on va nous comparer. Et puis je ne veux pas qu'on pense qu'on est porteur.(soin)

Le sentiment de culpabilité ressenti par les salariés fut bien sûr encore plus aigu chez les directeurs et directrices qui étaient renvoyés à leur responsabilité. Nous reviendrons ultérieurement sur les choix de communication qu'ils ont retenus pour informer les familles (5.3 p 62)

2.6 Conclusion : prêts pour une 2em vague ?

Il était important de commencer la restitution de la mémoire de la crise par la période la plus critique du pic épidémique : 5 à 6 semaines de cauchemar ou d'immense inquiétude pour certaines résidences. Nous allons voir dans la partie suivante que les difficultés n'ont pas été seulement celles du soin. Mais les situations les plus traumatisantes ont été vécues en proximité avec les malades et dans la confrontation très immédiate aux décès.

Nous reviendrons plus avant sur la question du bilan. Car si la mémoire traumatique se focalise sur les décès, il est tout de même rappelé que de nombreux résidents ont également été soignés et que les familles en sont gré.

Mon père s'en est sorti miraculeusement, je leur en suis reconnaissant (famille)

Au moment de l'enquête (septembre-octobre 2020), il n'est pas encore question de deuxième vague, et un certain sentiment de maîtrise est présent : l'équipement en matériel, la possibilité éprouvée de contenir la contamination, le savoir-faire et le retour d'un environnement *normal* ne font pas craindre le retour d'un nouvel épisode aussi terrible.

3 Des salariés qui ont su FAIRE : le travail bouleversé

Au mois de mars pour moi à titre personnel, qu'est-ce que j'ai vécu ? Quelque chose de très violent. Quelque chose de très violent que je n'avais jamais appréhendé dans ma vie personnelle et professionnelle, c'est comme si on perdait les clés de la maison en fait. On se trouvait confronté à une pandémie sans pouvoir gérer. Au départ très compliqué, très compliqué car les trois premières semaines ont été très difficiles. Il a fallu conduire l'équipe à intégrer les nouvelles pratiques professionnelles. Il a fallu faire. On était dans le faire et ça changeait tous les jours. (encadrement)

Travailler dans les résidences de l'association Monsieur Vincent pendant les mois de mars à juin a consisté à travailler dans le cadre d'une organisation fortement transformée, avec un contenu de tâche parfois totalement modifié, des horaires de travail changés et souvent excédant de loin les heures contractuelles.

Le quotidien d'une résidence ce n'est bien sûr pas que le soin entendu comme le geste ultime de prendre soin du corps, c'est aussi prendre soin de l'environnement, faire de la cuisine, changer une ampoule, acheter un ensemble considérable de choses à consommer, pour équiper ou fonctionner, proposer des activités, parler avec les résidents, accueillir les familles, embaucher du personnel, faire des plannings, réparer un téléphone ou un lève malade, gérer des déchets, laver du linge, beaucoup de linge...La liste est longue de ces activités requises pour accompagner la vie quotidiennes de personnes dépendantes.

L'enquête ne visait pas à étudier les organisations, et encore moins à juger d'une quelconque qualité de ce qui fut mis en œuvre. L'enquête a questionné l'expérience vécue par les salariés. Et sans prétendre à l'exhaustivité, voici en quoi a consisté ce chamboulement

Dans nombre d'entretiens, il fut dit que les mois de mars à juin furent des mois où chacun était dans l'action. Au risque ou au bénéfice d'une suspension de la pensée et des émotions, nous y reviendrons. Dans cette partie, l'objectif est de rendre compte de l'activité, de ce qu'il y avait à FAIRE et qui a été fait pour transformer de fond en comble le fonctionnement de chaque résidence. Ces bouleversements de l'organisation et de l'activité ont concerné toutes les résidences, qu'elles furent touchées faiblement, durement, ou pas. Nous insistons particulièrement sur la surcharge de travail que cela a représenté et peut encore représenter.

Nous analyserons en premier lieu la façon dont le travail a été affecté par les gestes obligés pour prévenir la contagion (4.1). Nous décrirons ensuite dans un relatif détail la façon dont chaque métier a été touché (4.2) et nous nous attarderons sur le paradoxe de la situation de crise : il a en effet fallu à tous et à chacun travailler davantage et dans des conditions éprouvantes sur lesquelles nous reviendrons en détail, mais sans qu'il soit possible d'éviter une nette dégradation de la qualité de vie des résidents (4.3).

Encadré : l'échantillon des professionnels enquêtés, un biais positif assumé compte tenu de la richesse des points de vue exprimés

L'enquête n'a été réalisée qu'auprès des personnels permanents des résidences, et parmi elles des personnes qui ont été là pendant la crise au moins partiellement (certaines sont tombées malades). Sont donc absentes de l'échantillon, d'une part des personnes dont il est dit qu'« elles se sont mises en arrêt », d'autre part les personnels vacataires et enfin, des personnes qui ont quitté leur emploi depuis la crise.

La durée et la permanence dans le poste peut induire un biais : celui de « l'employé idéal ». Au risque d'une catégorisation douteuse, on pourrait suggérer que ce sont les « meilleurs éléments » qui ont été interrogés. Mais rien ne nous permet de qualifier les qualités professionnelles des personnes rencontrées, ni leur façon d'agir, et pas d'avantage celles des personnes non enquêtées.

Par ailleurs, les propos recueillis ne démontrent pas d'uniformité des points de vue. L'engagement des personnes au travail, à l'Association Monsieur Vincent comme ailleurs, aussi adapté soit-il aux attentes de la hiérarchie, ne fait pas taire le sens critique des agents. Le sens critique au sens positif du terme,

c'est-à-dire la capacité réflexive de chacun qui est pleinement mobilisée dans le temps long de l'entretien.

Le vrai biais, au sens de manque de l'enquête tient à l'impossibilité d'interroger les salariés qui sont définitivement partis. Car, à des postes clé ou moins visibles, certains seraient partis suite à la crise. Cependant, il y a des salariés en poste qui s'interrogent, qui en ont assez du métier ou de l'établissement, et si la tonalité des entretiens est positive sur l'expérience vécue pendant la crise, et la capacité individuelle et collective à résister, elle n'est pas unanime et sans aspérité.

Il faut donc admettre que notre échantillon comporte sans doute des biais, mais il rapporte des points de vues suffisamment nombreux et contrastés pour prétendre restituer l'expérience de la majorité des salariés durablement employés dans les résidences.

3.1 Travailler en protégeant

Que veut dire concrètement s'équiper avec des EPI⁸ et faire les gestes barrière dans le travail quotidien de l'Ehpad ? La recherche d'équipement a relevé de l'exploit (3.1.1). La bonne protection ou le manque de protection est une question complexe (3.1.2). Mais surtout le travail s'en trouve transformé : il faut souligner l'impact sur les gestes du quotidien de ce travail équipé (3.1.3) et qui installe, durablement, une barrière entre les résidents et leurs aidants du quotidien (3.1.4).

3.1.1 Trouver le matériel de protection, gérer la pénurie

Chacun se souvient de la « bataille » menée pour trouver du matériel de protection. La situation des stocks de matériel de chaque résidence était très inégale en février. Certains avaient des stocks périmés de FFP2 datant de la campagne H1N1, d'autres ont eu un épisode infectieux en début d'année qui les avaient conduits à reconstituer un stock, d'autres avaient fait des commandes juste à temps, avant la pénurie généralisée. Mais dans tous les cas, l'estimation des volumes nécessaires était loin du compte. Les besoins de protection étaient beaucoup plus importants que dans tous les scénarios habituels, notamment quand les premiers cas avérés de personnes malades sont apparus. Il faut aussi admettre qu'au tout début, c'est-à-dire dans la période de pénurie ou de plus forte tension, il y a eu à certains endroits des vols quand les stocks n'étaient pas sous clé.

Très vite, trouver des masques a représenté un défi général. Il a fallu faire feu de tout bois. Le système D a prévalu. Les équipes de direction ont sillonné les pharmacies, les routes (jusqu'à 400 km), appelé, sollicité. L'enquête n'avait pas vocation à reconstituer pas à pas l'ensemble des démarches effectuées mais il est clair que ce travail a mobilisé un temps et une énergie considérable et s'est surtout déroulé dans un état de stress intense. La peur de manquer et de faillir à sa mission de protection des résidents et du personnel dans les premiers temps où le virus n'est pas identifié dans l'établissement, et la peur des conséquences très visibles ensuite de ne plus avoir aucun moyen de contenir sa propagation.

Une solidarité locale s'est manifestée très vite. Les établissements ont reçus des dons parfois importants, parfois symboliques. Les réseaux de solidarité ont été multiples et le personnel a également joué un très grand rôle. Nombre de conjoints de soignantes exercent dans des professions qui utilisent également des protections au risque chimique ou mécanique, et certains étaient à l'arrêt. Des solidarités par relation ont agi partout. Des familles ont également aidé : professionnels de santé, entrepreneurs... Du matériel non professionnel a été fabriqué par des bénévoles ou des sœurs. L'enquête ne visait pas à recenser tous ces gestes qui ont été déterminants en pratique pour passer les semaines de pénurie : masques chirurgicaux ou grands publics, masques de chantier ou d'équipement industriels, blouses et sur blouses, de série ou cousues artisanalement, visières.... Tout était bon à prendre. Comme il était bon de ressentir le soutien du monde extérieur.

Les dotations d'Etat sont arrivées tardivement. Dans un premier temps les ARS sollicitées par les directeurs, ont indiqué aux établissements qu'ils devaient se tourner vers leurs fournisseurs.... Et parfois, les premières mises à disposition par l'Etat, ont concerné des quantités jugées inacceptables. Un membre de la cellule de crise de la DG raconte qu'un directeur d'un établissement (hors des 6 enquêtés) a reçu de son ARS une première dotation de 2 boîtes de masques accompagnées du courrier

⁸ Equipement de protection individuelle

officiel d'attribution.... Dans la note Covid-19 n°48 de recommandation régionale sur la *Prise en charge des personnes âgées en EHPAD* de l'ARS Ile de France en date du 4 avril 2020, on lit : « *Approvisionnement des EHPAD en masques chirurgicaux : 5 masques chirurgicaux par lit ou place par semaine distribués via les GHT* ». On voit que la quantité est encore à cette date évaluée en fonction de personnes à soigner et n'envisage pas un nombre de personnels à équiper, excluant implicitement du champ de protection tout le personnel non soignant.

Pour certains établissements les lieux de collecte de la dotation d'Etat pouvaient de surcroit être éloignés. L'association Monsieur Vincent (siège) a également bénéficié de dons. Elle a surtout organisé un dispositif de régulation entre les quelques établissements qui avaient des stocks et ceux qui étaient en manque important. Elle a plus tardivement cherché à centraliser les commandes fournisseurs, sans que cela ne recueille l'assentiment de tous les directeurs.

3.1.2 Que voulait dire manquer de matériel pour les salariés ?

In fine : est-ce que les établissements rencontrés ont manqué de matériel ? Cette question en contient plusieurs : trois questions sur le moment et une question a posteriori. Au cœur de la pénurie (en mars) : Est-ce que les établissements ont disposé du matériel pour appliquer les normes de protection en vigueur ? Est-ce que les normes de protection étaient jugées par les personnels comme les bonnes normes ? Il y a une appréciation objective du manque et une appréciation subjective.

A ces deux questions s'ajoute la question : *Est-ce que les établissements ont été à risque de manquer ?* Et enfin, une fois la vague passée, il y a le manque rétrospectif, est-ce que les établissements ont manqué de masques au regard de ce qui est désormais établi comme le bon niveau de protection ?

Les professionnels mobilisent tout ou partie de ces façons d'apprécier le manque. Rappelons que la norme édictée en mars par l'Etat fut celle-ci : « *L'utilisation des masques chirurgicaux par la population non malade est donc exclue. L'usage à titre préventif pour les personnes n'étant pas en contact rapproché des malades est en effet inutile* » (consignes du Ministère de la santé du 2 mars). Evidemment avec le recul, tout le monde considère cette recommandation comme une « erreur » majeure. Et ce jugement rétrospectif est bien sûr avancé en entretien.

Mais sur le moment est-ce que les établissements ont disposé du matériel pour appliquer ne serait-ce que cette norme de protection ? S'agissant des masques qui constituent le point de focalisation principale en matière d'équipement de protection, il y a des établissements qui ont eu de quoi équiper leur personnel et ce d'autant que le nombre de cas de covid identifiés pouvait être faible dans les tout premiers temps. D'autres disposant de stocks et avec une direction des soins convaincue de la nécessité d'en porter, ont pu équiper assez largement leur personnel même non en contact avec les malades. D'autres enfin, ont dû fonctionner avec du matériel insuffisant en nombre – soit sans possibilité d'en changer toutes les 4 heures comme il l'eut fallu – ou insuffisant en qualité « *on avait des masques épais comme du papier à cigarette* ». Le manque objectif au regard de la réglementation a été très inégal, et au total peut-être relativement faible. En revanche, la crainte du manque a toujours été très présente et a pesé lourdement sur les équipes de direction et la direction générale.

Par ailleurs, le manque ressenti par le personnel, au regard de ce qu'il estimait – même à l'époque - être la bonne protection fut criant dans une majorité de résidences. Car sur le moment également, certains professionnels étaient dans l'incompréhension de la recommandation qui prévalait. Ils se sont protégés de leur propre initiative parfois. Ce besoin d'être équipé au-delà de ce qui était la règle se retrouvera dans plusieurs circonstances, notamment pour aller travailler dans la chambre de résidents défunts. La norme du bon équipement est d'abord une norme personnelle notamment dans ce contexte d'incertitude. Le besoin subjectif de protection varie d'un professionnel à l'autre.

On avait des collègues cosmonautes et d'autres en T-shirt ! (soin)

Très inquiète, une thérapeute témoigne de sa colère d'alors :

Et le fait de ne pas avoir de matériel. Au mois de mars, on n'avait pas de matériel, je ne sais plus jusqu'à quand, mais cette période m'a paru tellement longue.... Et parfois dans la rue, j'en venais à détester les gens qui avaient des masques car moi je n'en n'avais pas et je me disais : mais moi je travaille auprès de personnes vulnérables, fragiles, je suis potentiellement porteuse de ce virus dont on ne connaît rien et donc je pourrais potentiellement tuer les

personnes dont je suis sensée prendre soin. Donc il y avait tout ce truc qui tournait dans ma tête. (soin)

Il est évident que la période n'a pas été marquée par la confiance, et les événements ont donné raison aux plus défiants d'une certaine manière. Dans ce contexte, les règles de rationnement qui étaient posées par la direction ont été contestées. Cette gestion limitative des EPI a pu être source de conflits. Nombre d'établissements n'étaient pas du tout en mesure de protéger leurs salariés et les résidents comme on sait devoir le faire maintenant. Cette histoire est celle du pays tout entier. Mais personne en entretien n'a fait spontanément de procès en responsabilité, ni envers la direction, ni envers l'Etat. Il semble entendu que cette situation s'est imposée à tous.

La question des masques a constitué la plus grande partie du récit relatifs à la bataille des équipements, c'est sans doute parce que c'est l'élément de protection qui s'il manque donne le plus l'impression d'être à nu, et parce que la bataille a concerné tout le pays et toutes les professions exposées à de multiples contacts. D'autres pénuries ont pourtant été relatées, notamment celle des blouses ou surblouses. Le même système D a pu être déployé comme pour les masques. Plus tard, durant l'été, il y eut aussi un risque de pénurie de gants soulevant des questions de coût d'achat plus que de démarches d'approvisionnement.

Enfin, rien n'indique que les débats sur la bonne protection soient clos. Le sentiment de protection est assuré, mais les façons de faire continuent de varier d'un établissement à l'autre. Il en va des protections individuelles comme de tous les protocoles de gestion des risques.

3.1.3 Le travail équipé : plus long et intranquille

Le travail de désinfection et de protection a affecté tous les postes de travail, pas seulement les soignants ou les personnel dédié au ménage. Tout le monde n'a pas été concerné avec la même intensité, mais tout le monde a dû adapter ses gestes, apprendre la logique de la distance, du contact et de la désinfection. Ce qui peut paraître simple est en réalité technique et chronophage.

Cela ne s'improvise pas, il a fallu informer, former et répéter. Certains établissements ont bénéficié des apports d'experts extérieurs – infirmières hygiénistes notamment – pour expliquer, valider, améliorer toutes ces pratiques. Dans la durée, il a fallu contrôler, répéter.

Si l'on s'en tient à une approche chronométrée de la charge de travail : il faut du temps pour s'équiper, se changer, de gants, de blouse, de masque, se changer deux fois entre l'extérieur, le vestiaire, et le secteur fermé auquel on pouvait être affecté, il fallait nettoyer le matériel manipulé qu'il s'agisse d'un matériel de soin, de service, d'un ordinateur partagé, d'un chariot, et bien sûr, il fallait se laver les mains régulièrement. Du temps et une hyper attention mobilisée pour ne pas faire d'erreur. Il a souvent été dit que le travail ne pouvait plus se faire « avec insouciance », c'est dire dans la confiance de ses habitudes et de ses automatismes incorporés.

Ajoutons que pour nombre de personnels interrogés, il a aussi fallu un temps au domicile pour établir une barrière étanche entre le travail et la sphère domestique. Se déshabiller entièrement parfois, laver tous ses vêtements, ou les mettre sous sac, se laver de la tête au pied. Et le travail déborde aussi sous cette forme au-delà des horaires sur le temps personnel.

3.1.4 Tenir ses distances pour prendre soin : l'impossible conciliation

Prendre soin en limitant le contact, voilà le défi. La mise à distance obligée par le respect des gestes barrières fait porter un risque évident à la qualité des soins mais aussi à la qualité de tout l'accompagnement.

Concernant les soins, au plus dur du confinement, il a fallu un temps limiter les toilettes au strict minimum. Le soin a été simplement empêché. Dans une résidence, les douches ont été durablement considérées comme à risque et elles ont été longtemps suspendues. L'enquête n'a pas cherché à établir ce qui avait été suspendu mais il est évident que des actes importants ont été considérés comme interdits ou trop risqués. Ce fut dans les premières semaines. Ainsi une aide-soignante de nuit témoigne de l'impossibilité de prodiguer les soins qui conviennent :

Je trouve que j'étais impuissante. D'un côté c'était pas de ma faute, c'était les consignes. Mais bon... je ne sais pas. Ça a été dur de voir les résidents dans cet état, agité, et on ne peut

pas rester avec eux. Ils bougent dans tous les sens, et on ne peut pas être là. (...) On est là pour quoi ? On est là pour voir les gens souffrir ? (...) On entre, on change, on se sauve. Donc pour moi ...ça n'a pas été facile. (...) en fait on voit que la personne a besoin e nous, mais nous on pouvait rien faire. Au moins on peut rester à côté de la personne, mais à cause du Covid on peut pas.(soin)

Mais ce sur quoi certaines soignantes insistent c'est la perte, durable, de la dimension non verbale de la relation : « *les petits gestes* », celui de la main sur l'épaule, la caresse. C'est aussi le travail avec des gants qui change la sensation lorsque l'on prend la main d'un résident. Un élément essentiel dont on peut difficilement se passer si l'on souhaite faire bien son travail.

Les gestes et les équipements installent littéralement une barrière. Or ce sont ces gestes en apparence dispensables, qui attestent de la qualité du travail du soin :

Moi ça me fout les larmes aux yeux quand je vois la petite qui vient, "oh Mme Bertrand", elle lui caresse la joue, elle la console. Un mot pour rire de temps en temps, et ma femme sourit. (famille - conjoint d'une résidente non communicante)

C'est donc le bon geste (celui qui est à la fois efficace et beau) qui n'est plus possible. Et en réalité, avec la perte de cette dimension tactile de la relation avec le résident, c'est l'ensemble du modèle d'accompagnement qui est affecté. Il est devenu impossible d'être pleinement avec le résident, il faut se tenir à distance. Et c'est ainsi tout le sens du métier qui est remis en question :

Une fois y a une résidente qui m'a dit " ah cette fichue maladie, c'est à cause d'elle que vous ne pouvez pas m'approcher." J'étais triste d'entendre ça. Elle voit des gens mais on doit rester à distance. Entendre sa famille au téléphone ce n'est pas suffisant. Et nous qui sommes là pour eux, on est là à 1 mètre. Je ne savais pas quoi dire. (hôtellerie)

Même si la distanciation est moins radicale qu'au début de l'épidémie, elle altère durablement les gestes et les attitudes du soin et de l'accompagnement. Elle refroidit la relation en limitant le contact. Si cette contrainte pèse sur toute la société, elle est particulièrement pénalisante pour des professionnels du soin.

3.1.5 Conclusion : la relation durablement altérée

Si la question de la protection a d'abord été une question matérielle, elle a été en grande partie résolue dans la durée sous cet aspect. En revanche, loin de n'être qu'une question d'équipement, le travail en mode « protégé et protecteur » provoque à la fois un surtravail et une altération profonde de la qualité de l'aide et du soin.

3.2 L'activité bouleversée

Voici une liste, longue et pourtant certainement incomplète des tâches qui ont dû être adaptées ou ajoutées par chacun dans l'exercice de ses fonctions. Voici ce que chacun a dû réaliser comme adaptation de son activité. Sans ordre ni hiérarchie d'importance, car il faut le concours de tous pour assurer le quotidien des résidents et tenter de palier les conséquences de la crise.

3.2.1 Traquer le virus sur toutes les surfaces

Ce sont les équipes de ménage, les agents de service hôtelier, qui racontent la responsabilité qui fut la leur de réaliser le « bio-nettoyage » de toutes les surfaces de l'établissement. L'intensification était considérable : le nombre de passages sur tous les points contacts manuels – poignées, boutons de commande, rampes, etc. – fut augmenté, le ménage dans les chambres re-protocoles, les espaces collectifs du personnel (salles de pause, vestiaires) eux aussi étaient désinfectés plusieurs fois par jours au lieu de plusieurs fois par semaine.

Fonction clé en temps ordinaire car un établissement sale ou négligé est vite dénoncé, notamment par les familles, la fonction de ménage a pris en ce temps un sens très particulier, et a sollicité énormément un personnel qui dans la hiérarchie symbolique des métiers est souvent invisibilisé.

3.2.2 Servir les repas en chambre

Le petit déjeuner est servi en chambre en temps ordinaire. Ce sont les agents de service hôtelier qui l'apportent et débarrassent. Les résidents qui ont besoin d'assistance au repas sont aidés par les aides-soignantes ou par les agents hospitaliers selon la nature de l'aide. Le confinement n'a pas profondément modifié ce service.

En revanche, habituellement la majeure partie des repas du midi et du soir sont servis dans des espaces communs, un ou des espaces de restaurant selon les résidences. Quelques résidents alités, ou préférant manger seuls (dans des établissements qui l'autorisent), prennent leur repas en chambre.

Le bouleversement induit par un service réalisé en totalité en chambre est majeur. Se sont d'abord posé des questions matérielles dans nombre de résidences. Le matériel pour le service en portions collectives n'est pas le même que pour le service en plateaux. Il a fallu trouver des plateaux en nombre suffisants, des chariots, des échelles.

Mais pour saisir l'impact de ce changement, il faut entendre une cadre hôtelière nous expliquer ce qu'est le timing minuté d'une journée ordinaire pour comprendre le flux tendu dans lequel s'organise le service des repas et de ménage hors période de confinement en chambre. Organisation requérant une coopération et un respect de toutes les équipes de soin avec les équipes hôtelières.

Passer à un repas en chambre a nécessité un bouleversement des méthodes et des rôles de presque tout l'établissement. Changement d'équipement et de méthode pour produire uniquement des plateaux personnalisés à distance du lieu de service – la chambre –, horaires des services et enfin : besoin de toutes les forces vives de l'établissement pour assurer le service et tenter de soutenir la prise de repas. Agents hôteliers, aides-soignantes, thérapeutes, animatrices, et parfois cadres et directeurs ou directrices se sont mobilisés pour porter les plateaux dans chaque chambre.

3.2.3 Laver le linge

« *Le linge et la cuisine c'est la clé de la maison !* » affirme en riant une lingère. Le monde caché de la lingerie-blanchisserie qui ne vient souvent à être connu que lorsqu'un pull a rétréci ou un pantalon a disparu, n'a pas échappé au surcroît de difficulté et de travail pendant la période.

Les organisations diffèrent dans chaque établissement puisqu'il peut être fait le choix de traiter en interne tout le linge, ou seulement le linge des résidents, ou aucun linge. Et donc d'externaliser la blanchisserie du linge dit plat (linge de lit et de toilette), et/ou du linge personnel des résidents. Par ailleurs les résidents ont pour leur linge personnel le choix d'assurer eux-mêmes (leur famille) l'entretien ou de faire appel au service de blanchisserie de la résidence.

Les protocoles de circulation du linge ont été entièrement revus : comment et par qui il est ramassé, comment le manipuler pour éviter la contamination, non secoué, mis dans des sacs individuels hydrosolubles qu'il a fallu acheter, par qui il est rapporté en chambre...tout cela a été revu.

Première difficulté : certaines directions ont fait le choix de ne plus autoriser l'entretien du linge par les familles. Cela a produit un surcroît de charge en même temps qu'une source potentielle de problèmes car le linge est une affaire sensible. Et ce d'autant que les consignes de lavage ont pu être rigoureuses et tout le linge amené à être lavé à 60°C, traitement antiviral oblige.

Second type de difficulté : la continuité des prestations externes. Affectés eux-mêmes par la crise, les prestataires de linge ont pu assurer une prestation de moindre qualité. Et notamment certains établissements faisant appel à des ESAT (établissement et service d'aide par le travail) pour traiter le linge, ont été confrontés à une forte dégradation du service car les ESAT ont dû mettre en chômage partiel leur salariés réputés fragiles parce qu'handicapé, et n'ont pas pu assurer leur prestation correctement.

3.2.4 Soigner et réparer l'environnement

« *de mon point de vue un agent EMTS⁹ est un soignant* » a-t-on pu entendre en réunion de retour d'expérience des professionnels des services techniques et de la maintenance, souhaitant souligner à

⁹ Energie-Maintenance-Travaux-Sécurité

la fois l'importance de la fonction de maintenance pour la qualité de la vie quotidienne, en même temps que la relation interindividuelle qui est engagée avec les résidents dans cette fonction souvent pensée comme purement instrumentale.

Là encore, le travail des agents et techniciens de maintenance n'a pas manqué. Il y eut d'abord une maintenance rendue difficile par toutes les questions de sous-traitance. Nombre d'entreprises étant à l'arrêt ou en mode dégradé. Il y eut des sous-traitants qui assurent en régie une partie du travail dans certains établissements qui ont cessé leur intervention, laissant toute la charge aux agents permanents.

Les protocoles de gestion des déchets ont été revus avec un impact considérable sur les volumes et la charge de collecte.

Il y eut dans les nombreux établissements qui ont créé des secteurs Covid, tout un travail de déménagement de chambres. Ajoutons que les décès en l'absence des familles dans l'établissement ont reporté sur le personnel de maintenance la charge de vider les chambres et de stocker les affaires.

3.2.5 Approvisionner les résidents en effets personnels

En l'absence d'entrée et de sorties de l'établissement, et avec l'impératif de veiller à la non contamination par les choses apportées aux résidents, chaque établissement a dû revoir le circuit du courrier, des journaux, organiser le portage aux résidents d'affaires déposées à leur intention par les familles, d'approvisionnement en courses diverses faites par les équipes elles-mêmes notamment pour les résidents sans famille proche : tabac, denrées non périssables, produits d'hygiène, piles....

Tout cela a été mis en place très rapidement avec une extrême prudence : le temps de dépôt des affaires dans un lieu de désinfection passive, s'est réduit au fil des mois de plusieurs jours d'attente à quelques heures. Pour les achats personnalisés, il fallut mettre en place un circuit de compte et de règlement.

Si cette part d'activité ne représentait pas un aspect vital, elle était importante pour la qualité de vie des résidents, et elle a fait l'objet d'un investissement important de la part des équipes administratives et d'animation, souvent appuyées par le personnel de maintenance et les thérapeutes.

3.2.6 Permettre le lien avec les familles pendant le confinement

Pendant le confinement et un peu au-delà, les établissements ont opéré une véritable révolution numérique : avec un personnel pas toujours expert dans l'usage de tablettes, avec des résidents dans leur très grande majorité totalement étrangers à la liaison par l'image, grâce aussi à des dons en matériel venant de fondations ou grâce à du matériel prévu pour d'autres fonctions qui n'étaient pas utilisés, tout le monde a découvert les potentialités d'une liaison par l'image à distance pour les résidents.

Ce qui peut paraître simple – offrir un temps de connexion avec ses proches à une personne âgée dans sa chambre – ne l'est pas tant à l'échelle d'un établissement comptant jusqu'à 130 résidents, ayant chacun parfois besoin de communiquer avec plusieurs personnes séparément, ayant aussi des parties de bâtiment avec un réseau Wi-Fi de médiocre puissance, et surtout avec un personnel, comme on l'a compris, déjà sur-occupé.

Equipes d'animation et thérapeutes (psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciennes) ont été fortement mobilisées sur ce travail de mise en relation. Il a fallu programmer, recueillir les demandes des familles, trouver des règles de gestion équitable entre les unes et les autres, ajuster les modes de communication.

En complément de ces dispositifs très organisés, et très mobilisateurs en ressources humaines, des liaisons ont également été permises avec les téléphones portables individuels de membres du personnel qui se sont rendus disponibles pour rassurer, envoyer des images, mais aussi pour retrouver les codes perdus des mobiles des résidents, ou simplement veiller à les mettre en charge...

Les familles me sollicitaient pour aller dans le placard. Pour le linge. J'allais voir la lingère pour remonter...Pour des petits détails. Ils savent que s'ils me demandent quelque chose, je m'en occupe. Je ne sais pas si j'aurais dû le faire ou quoi ...Vous avez un doute ? Pour être honnête, si c'était à refaire je le referais. J'ai aucun regret parce que ça les rassurait les familles. Ils étaient assez angoissés les familles, je les comprenais. Moi j'avais la chance

d'être avec eux, que eux ils n'avaient pas, quoi. Et souvent aussi les familles me téléphonaient parce que la maman ne peut pas répondre. On m'a téléphoné pour arranger le téléphone portable de tel ou tel. Pour le remettre en marche avec le code Punk (sic). Ils s'étaient trompés de code. A chaque fois, il fallait reprogrammer le téléphone. Et on se donnait RDV avec les familles pour des RDV. (animation)

Dans un deuxième temps du confinement, certaines résidences ont également nourri un compte Facebook, ou produit des journaux, support de diffusion des bons moments de la vie interne. L'objectif de rassurer les familles a atteint son but.

3.2.7 Occuper et distraire les résidents confinés

En temps ordinaire, les journées des résidents sont plus ou moins *pleines* selon leurs goûts, leurs envies, leurs handicaps. Le terme de journée pleine serait à discuter car il réfère à une norme d'occupation qui n'est pas forcément très judicieuse pour le grand âge. Néanmoins, les résidences s'efforcent à la participation du plus grand nombre à des activités collectives. Il y a celles et ceux qui en sont friands et qui participent à tout, celles et ceux qui n'y trouvent pas leur compte en terme d'image ou d'intérêt, celles et ceux qui assistent sans participer. Les modes d'engagement sont variés. Reste que pendant le confinement tout a cessé : la possibilité de se retrouver pour parler, ou jouer à la belote, les activités encadrées par les animatrices, les spectacles, les sorties, ...

Le souci de distraire fut très présent, pour tenter de pallier le ou les manques : le manque de visite et le manque d'activité. Avec des ressources très limitées, les équipes d'animation et de soin ont là encore organisé des plannings pour assurer une présence minimale auprès de chacun. Quelques rares activités collectives ont été mises en place.

Mais surtout avec les maigres plages horaires laissées disponibles par les repas et la gestion matérielle et la programmation des liaisons avec les familles, les équipes d'animation ont inventé des activités : à distance ou en face à face. Elles ont été aidées d'autres corps de métiers souvent. Certaines ont fait des soins esthétiques pour compenser l'absence des coiffeurs, des manucures. Plus simplement, il était également important de chercher à « prendre du temps pour parler ».

3.2.8 Organiser dans l'urgence des visites contrôlées

Une grande étape de remaniement du fonctionnement interne des établissements fut la mise en place des visites contrôlées. Les établissements rencontrés ont tous cherché à rétablir au plus vite ces visites parfois avant les annonces gouvernementales.

Là encore cela a requis : de trouver du matériel comme des plexiglass ou des tentes et abris pour permettre les rencontres en extérieur (encadrement et direction), d'aménager des lieux (personnel de maintenance), d'écrire un protocole pour les familles (encadrement), de gérer des plannings de visite (équipe administrative ou animation), de définir les rôles et méthode d'encadrement des visites (encadrement), de dégager des ressources humaines ou trouver des renforts pour les mettre en œuvres (encadrement), d'accompagner in fine les résidents de leur chambre à l'espace de visite, et d'accompagner les familles de l'entrée après prise de température, déclaration de santé, et signature de la charte. Ce sont les animatrices et thérapeutes, parfois avec l'appui de personnel temporaire ou bénévole, qui ont fait cet accompagnement avec des aides-soignantes.

3.2.9 Attester, tracer

Il faudra peut-être un jour compiler le stock d'attestations, de questionnaires, de feuilles d'émargement qui ont dû être remplis par les uns et les autres durant cette période, et continuent de l'être. Mais pour reconstituer le travail effectué par les équipes d'encadrement ou administratives en ce domaine, il faut penser que pour chaque document, il y eut un temps de conception, un temps de fabrication (imprimer et réimprimer), un besoin d'archivage. On peut s'interroger sur l'intérêt de chaque document, mais ce qui est certain, c'est que cette gestion a bien existé et s'est imposé aux personnes en charge de faire fonctionner un ehpad en temps de crise.

3.2.10 Gérer les absences et trouver du personnel

Evoquer une possible routine dans la gestion des ressources humaines d'un ehpad est méconnaître la réalité des établissements. Mais la période a également produit un surcroît de travail et de difficulté pour les responsables de cette gestion. L'absentéisme a pu être très important et les dispositifs de renforts ne semblent pas toujours avoir fonctionné. En ce domaine les difficultés ont été très inégales, et des résidences ont dû in fine fonctionner avec un sous effectifs massif cumulant absences pour maladie et difficultés de recrutement, là ou d'autre ont gardé leurs effectifs et ont trouvé des renforts mobilisés en anticipation.

Certains établissements ont bénéficié de renforts internes liés à l'arrêt de dispositifs tels que leurs pôles d'activités et soins adaptés (PASA), leurs accueils de jour ou leurs équipes spécialisées Alzheimer. D'autres ont pu embaucher y compris des personnels de renfort sur les tâches de ménage ou de logistique. Les tactiques et solutions ou les difficultés seraient à documenter de façon beaucoup plus précise dans le cadre d'une enquête qui viserait à décrire finement le fonctionnement des établissements. Ce n'était pas l'objectif de notre travail. Il faut simplement souligner ici la charge de gestion RH qui a pu être à son comble.

3.2.11 Un travail inventé au quotidien et un temps de travail non compté

Il revenait à l'encadrement de définir chacune de ces multiples organisations qui toutes rompent avec le travail habituel de l'établissement. En premier lieu nombre de ces organisations ont requis des changements d'horaires de travail. D'une part il fallait éviter les entrées et sorties du personnel et leur contact avec l'extérieur, et d'autre part il fallait augmenter la présence aux heures des repas pour le service en chambre. Ces changements ont pu conduire à des améliorations (suppression de la coupure de 2 heures en milieu de journée et réduction de l'amplitude) ou à une dégradation perçue : moins d'horaires de matinée pour d'autres. Ils n'ont pas été jugés nécessaires partout.

En second lieu, l'encadrement a défini et guidé les méthodes de travail, comme il doit et sait le faire. Mais l'idéal de la définition écrite des process et des rôles qui fait la culture du médico-social a dû être négligé. Si nombre de protocoles ont été rédigés, un certain nombre attendent de l'être, car le temps a manqué et d'autre rédigés sont devenus caduques en quelques jours. L'ehpad est en théorie une organisation très codifiée, notamment dans la définition des rôles et des missions, mais pendant la crise et jusqu'en juin les rôles et les places ont été parfois inventées dans l'instant pour réaliser ce qu'il y avait à faire. Une priorité aux soins et au repas, et une très grande attention à soutenir les résidents dans leur isolement. Cela s'est fait avec des thérapeutes ou des animatrices qui ont aidé aux soins quotidiens, des aides-soignantes et des agents hospitaliers qui ont faits des Skypes ou des activités avec les résidents, avec des directrices ou directeur ou des agents administratifs qui ont servi des repas, des agents de maintenance qui ont fait les courses pour les résidents,.

Les équipes de Codir parfois incomplètes, ont assuré une astreinte sans le dire en ne levant guère le pied jusqu'à l'été et en consacrant parfois tout à leur mission : « *on se lève Covid, on mange Covid, on dort Covid* » raconte une cadre hôtelière. Une autre responsable explique qu'elle n'arrivait pas à rentrer chez elle. Les quelques rares coupures de week-end sont courtes et souvent remplies de travail d'organisation à faire. Les équipes d'encadrement ont aussi formalisé un roulement pour assurer une présence auprès des équipes même le week-end.

Il y eut enfin parmi le personnel beaucoup d'heures supplémentaires effectuées. Des pauses en journée consacrées aux résidents. Des congés pas pris et remis à plus tard car il fallait être là. Des successions de jours ou de nuits travaillées bien au-delà des cadres réglementaires. S'il y eut une part d'absentéisme, il y eut surtout un énorme présentéisme.

3.2.12 Conclusion : l'hyperactivité dans un monde à l'arrêt

Il était important de prendre la mesure de la complexité de la « résidence » qui pour prendre soin de chaque résident, mobilise un ensemble de compétences considérables. On serait tenté de parler de la « machine ehpad » pour faire cette description et entrer « dans le cœur du moteur ». Mais retenir une métaphore mécanique pour décrire cette production d'aide et de soins aux résidents et à leurs familles, ce serait donner à cette description une connotation que les personnels révoquent : celle de l'usine.

Ce qui est certain c'est que cette organisation complexe a dû revoir, dans l'urgence puis de façon répétée l'ensemble de son fonctionnement quotidien. Cet incroyable bouleversement n'était pas perceptible de l'extérieur et notamment les familles n'ont sans doute pas imaginé les conséquences organisationnelles du confinement.

Derrière les portes fermées des résidences, et dans le silence du confinement, c'est une incessante agitation qui eut cours. L'enquête n'a pas permis de saisir jusqu'où celle-ci put conduire certaines équipes de direction à être « débordées » et à éprouver un sentiment de perte de maîtrise. Ce qui fait mémoire, c'est l'incessante modification des règles et du fonctionnement, et in fine, la capacité à avoir su faire, malgré tout.

Les médias ont largement parlé de celles et ceux qui continuaient à travailler et surtout à aller travailler : les essentiels. Mais ce terme de « continuer » n'est pas conforme à ce qui s'est passé, car le travail n'a en rien été le travail habituel. Cette période, notamment au Printemps, a été un moment souvent décrit comme de pure action.

Avec un entourage en télétravail, certains salariés ont eu l'impression de vivre sur une autre planète. Dans un décalage complet avec le monde extérieur à l'arrêt ou ralenti. Les salariés ont souvent témoigné de l'étrangeté de la période du confinement : étrangeté du monde environnant désert mais aussi étrangeté au sein de la résidence, avec des couloirs et des espaces communs sans âme et sans vie, un monde confiné contrastant singulièrement avec l'intensité de leur activité.

Il n'y avait plus de vie. Dans les couloirs : plus de résidents, plus de familles, pas de personnel. C'était un silence glauque. Moi je mettais de la musique. Parfois j'avais l'impression que le bâtiment était mort. (hôtellerie)

Même pour nous c'était difficile, en bas c'était vide. Il n'y avait plus de vie. (administratif)

3.3 Cruel paradoxe : travailler plus pour un accompagnement dégradé

Le paradoxe de la période de confinement, et plus largement de la période qui se poursuit de restriction du droit d'aller et venir, du droit de visite et des possibilités d'activité et de rencontre, est qu'elle a requis comme nous l'avons vu un surtravail énorme, alors même que la qualité de vie des résidents s'est trouvée considérablement dégradée.

Cette dégradation tient d'une part à ce qu'il est arithmétiquement impossible de compenser à moyens égaux la suppression de services collectifs, et d'autre part, à l'impossibilité de compenser l'apport des relations familiales, sociales ou électives, par une unique relation d'aide et de soin professionnelle, aussi qualitative soit elle. Quantitativement mais surtout qualitativement le compte n'y est pas. Dans la perspective des professionnelles qui est ici analysée, cela constitue comme une double peine, puisque malgré des efforts intenses le risque que les résidents « n'aillent pas bien » était élevé.

3.3.1 Comptes et décomptes de l'économie relationnelle en temps de crise

Pendant la période du confinement en chambre, les résidences ont dû se réorganiser pour accompagner chaque résident séparément, dans sa chambre. Tous les services qui sont produits collectivement à savoir les repas, les animations, et les activités thérapeutiques collectives étaient, comme nous l'avons vu, à servir individuellement, pour chaque résident.

Pour être réalisé « à temps égal » pour chaque résident, il eut fallu disposer d'effectifs considérables en plus. Ce qui ne fut bien sûr pas le cas. La priorité a été donnée aux repas et à un nouveau service d'aide précieux mais chronophage : la mise en relation avec les familles. L'essentiel des moyens humains redéployables, qu'il s'agisse des personnels à l'arrêt des PASA, ESA, ou accueils de jour, des thérapeutes, des animatrices qui ont accepté de « ne pas faire leur métier », l'ont été sur ces deux missions.

Les activités thérapeutiques ont été suspendues. L'animation a été réduite à la portion congrue malgré les efforts et l'inventivité des équipes d'animation, de thérapeutes, et parfois de soignants qui s'y sont consacrés dans le temps restant disponible. Mais rapporté à chaque résident, le temps de stimulation effective pendant la période du confinement a été nécessairement très limité.

Quand les premières sorties en extérieur dans les parcs et jardins des résidences ont été envisagées, il a également fallu partager ce temps d'accompagnement. Une résidence s'est équipée d'un véhicule électrique ouvert pour promener par petit groupe. Toutes ces sorties ont procuré le bol d'air qui était attendu mais forcément en petite quantité. L'autre temps de stimulation non compensé était bien sûr le temps de présence assuré habituellement par les familles.

Le paradoxe de la période est donc que les agents ont travaillé plus, ont inventé, les résidences ont acquis des équipements, mais sans qu'il fut possible de compenser les effets de la perte de stimulation relationnelle de la vie en collectivité de la résidence et de la présence des familles.

Cet effet arithmétique continue de peser sur la qualité de l'accompagnement. La limitation des activités de groupe, la nécessité d'accompagner de nouveau les visites, la présence limitée des familles, toutes ces contraintes requièrent du temps humain et un effort d'organisation tout en affectant lourdement la qualité de vie des résidents.

3.3.2 Manger seul en chambre : surtravail et risque de dénutrition

Passer d'un repas en salle à manger commune à un repas pour tous les résidents en chambre a été nous l'avons vu une gageure. Il s'agit d'un bouleversement profond de la vie quotidienne et de l'organisation de la résidence. Cela mobilise une quantité de personnel bien supérieure. Mais au-delà des questions de ressources humaine et matérielle, il faut s'attarder sur ce qui fait la qualité du repas, pour le résident comme d'un point de vue diététique, pour comprendre ce qui est peut être empêché dans le service en chambre.

Le premier problème de qualité tient à la difficile personnalisation du plateau, ce problème est expliqué par les professionnels qui habituellement servent en salle. Les repas sont on le sait très personnalisés : chaque résident requiert potentiellement un type de couvert, un type d'aide, des textures, des régimes, des compléments alimentaires. Rien à voir avec un service de restauration collective ordinaire. Une part de la gestion de cette personnalisation et surtout de son contrôle repose sur la possibilité de poser des questions au résident sur ses habitudes au moment même du service et sur la connaissance de ces habitudes qu'ont les personnels qui servent en salle. Si le plateau de madame X est préparé en cuisine, le temps nécessaire à la préparation est augmenté par cette mise à distance de la personne et de celles et ceux qui la connaissent, et en cas d'erreur, la possibilité de rattrapage « dans les étages » est bien moindre, surtout si c'est un personnel qui n'est habituellement pas dédié au service qui apporte le plateau. Il n'a pas la compétence et la vigilance de ses collègues dont c'est le métier.

Le second problème, massif, tient à la perte d'appétit des résidents : « *on mangeait pas pareil dans notre chambre, on n'avait pas d'appétit* » dit une résidente, ce dont ont attesté nombre de professionnels.

Et le troisième problème tient à la capacité de l'établissement « en crise » à assurer le travail habituel de surveillance de la prise alimentaire et de la dénutrition. En temps « normal » la stimulation des résidents au repas est principalement collective : la commensalité et la vigilance du personnel qui œuvre en salle contribuent à la stimulation des résidents. Les résidents qui ont des troubles cognitifs sont le plus souvent entraînés par imitation. Certains peuvent aussi en salle de restaurant ou dans des salons d'étage être aidés individuellement à la prise alimentaire, mais une aide-soignante prend soin de plusieurs personnes simultanément. Pendant le confinement, la peur du personnel de rester en chambre, la consigne de ne pas s'y attarder, l'impossibilité d'assurer simultanément l'aide de plusieurs personnes a nécessairement dégradé l'aide au repas.

Par ailleurs, il y eut peu de temps pour surveiller. Si les plateaux étaient débarrassés par *qui était là*, et non par du personnel référent à même d'enregistrer et de rapporter en transmission, la prise alimentaire n'était pas bien enregistrée. Et évidemment, la surveillance du poids a pu passer au second plan pendant les semaines de pic épidémique.

L'effort déployé pour servir les repas en chambre a bien sûr porté ses fruits, puisque somme toute, les résidents ont eu à manger et pour nombre d'entre eux ont continué de manger. Mais les bénéfices de ces efforts sont amputés par l'effet psychologique du repas en chambre et par la difficulté qu'il y a eu à repérer précocement ce qu'était la dénutrition réelle de quelques-uns. Par la suite, la question a pu être prise à bras le corps, avec la mise en place des techniques habituelles de surveillance et de re-nutrition, pour enfin, progressivement reprendre les repas en commun.

Reste que la forme des repas n'a pas repris exactement sa forme ancienne, que les résidents sont plus distants les uns des autres par mesure sanitaire, et parfois même matériellement séparés par un plexiglass. Les difficultés organisationnelles et la surcharge de travail liée au repas sont dépassées mais le risque de ne pouvoir retrouver la détente et la convivialité passé est réel, les risques de ne plus s'entendre et donc de ne plus parler continuent de peser.

Les bons moments de la journée ce sont les repas même si on ne mange pas très bien. On bavarde avec les autres. (résidente)

3.3.3 Skype : exploit du déploiement et limites de la relation à distance

La révolution numérique que nous avons décrite est un exploit. Nous parlons ici de Skype car c'est de cet outil dont il a été le plus souvent parlé. Cette révolution a surpris tout le monde et a dans les medias donné une image positive des Ehpad. Nous avons vu le travail considérable que représente l'organisation en grand nombre de liaisons vidéo. Les entretiens avec les professionnels, les familles et les résidents ont montré combien pour certains les effets de cette présence par l'image a été d'un grand secours.

On m'a mise sur les Skypes. Ça m'a plu. J'avais l'impression de me sentir utile et de faire plaisir aux gens. J'ai vu des gens pleurer qui étaient content de se voir. C'était de la joie et du bonheur. C'était ça qui compte. (hôtellerie)

Dans certains cas de mise en relation « ordinaire », « cela n'a pas marché » car les résidents n'ont pas compris ce dont il s'agissait. Il y a des anecdotes sur les premiers essais : une résidente qui demande à l'animatrice de garder la photo, un résident qui passe derrière la tablette. ...Certains ont abandonné, peut-être un peu rapidement, d'autres ont persévéré avec succès.

En tout état de cause, se pose la question de l'autonomie des résidents dans l'usage des tablettes ou des écrans et surtout de l'individualisation des modes de communication : certains résidents autonomes disent préférer l'écrit ou d'autres le téléphone. Les équipes d'animation ont initié ce repérage pendant le confinement en distinguant ce qui marche et ce qui ne marche pas pour tel ou tel. Ce chantier est sans doute à reprendre. Avec à la clé des enjeux d'équipement, et d'organisation, ne serait-ce que pour permettre aux résidents les plus autonomes d'accéder aux standards de la communication actuelle.

Mais il faudrait une étude bien plus poussée pour dépasser ces constats sommaires sur l'intérêt et les possibilités matérielles de la liaison vidéo. Ce qui semble ressortir, c'est l'efficacité de Skype pour informer et rassurer par l'image les familles, mais la relative inefficacité à assurer un substitut à la présence quand les résidents ont une communication altérée par la surdité ou le handicap cognitif. En cas de séparation, le dispositif semble nécessaire pour les familles, mais il est moins évident qu'il puisse apporter aux personnes désorientées un substitut acceptable à la perte du repère relationnel.

3.3.4 Le double tour de force des déménagements

Lorsque le choix a été fait de « sectoriser », la façon de concevoir le changement de chambre a différé : déplacement des résidents sans leurs meubles ou la totalité de leurs affaires à certains endroits ou vrai déménagement à d'autres. Dans tous les cas ce fut un énorme travail d'organisation et de prise en charge matérielle.

En se replaçant dans le contexte d'une épidémie qui bat son plein, on comprend que le déménagement a été une opération lourde, rappelons les conditions de manipulation des affaires et objets qui prévalait, le risque de contamination élevé, et l'absence partielle de personnel. Tour de force donc.

Mais nombre de personnels, pendant et après ces opérations ont aussi estimé qu'il y avait un tour de force inacceptable à l'égard des résidents, notamment dans les situations où ils n'étaient pas à même de comprendre ce qui leur était demandé ou ce qui leur arrivait.

On a bougé des gens de 90 ans avec des troubles cognitifs, c'était à pleurer (...) Ce ne sont pas des pions. Les plus et les moins¹⁰ ça a du sens, mais quand c'est Madame A ou Monsieur B c'est plus pareil et ils ne comprennent pas, c'est ça la violence. S'ils comprenaient, on pourrait leur expliquer. (soin)

Le déménagement d'un résident est une opération violente et difficile. Elle contrevient au principe du « chez soi », promue et défendue jusqu'alors.

Elle dessaisit le résident de ce qui lui appartient – de ce qu'il s'est approprié par l'usage –, il se trouve également détaché de son voisinage, qu'il s'agisse des résidents ou des professionnels, et il perd ses repères visuels ou matériels. Certains professionnels ont également parlé de la souffrance de voir partir des résidents « en secteur covid », de les perdre de vue.

La question de secteurs de soins dédiés au covid a évolué et il n'est pas certain qu'elle soit tranchée ni au sein des établissements, ni au sein de l'association. Il semble que soit abandonnée l'idée du déménagement au sens plein d'une personne et de ses affaires, au profit d'un changement temporaire comme cela se passerait en cas d'hospitalisation. Ce qui devrait conduire à une économie de travail et une économie de peine.

3.3.5 Un monde durablement plus triste ?

Au printemps, au cœur de la crise, les résidents ont souffert. Il y eut localement des morts emportés par l'épidémie, mais aussi des résidents qui ont « glissé », sans qu'il fût possible de le percevoir précocement, ou sans pouvoir les rattraper. Mais il y eut aussi des résidents, une majorité, qui ont supporté stoïquement leur isolement, d'autres gravement malade ou amaigris qui ont repris des forces depuis. Nous reviendrons sur la question du bilan.

Mais une chose est certaine, c'est que les équipes ont fait le maximum, sans que cet incroyable effort d'organisation et d'activité n'ait pu être perceptible à l'extérieur et toujours apprécié à sa juste valeur. Et notamment parce que les efforts ne pouvaient compenser les effets arithmétiques de la perte des moments collectifs, ni les effets inestimables de la rupture des liens affectifs, ni le surcroît d'inquiétude qui a affecté les résidents comme tout à chacun.

Qu'elle est la situation actuelle ? L'inquiétude liée au risque contagieux est non pas absente mais contenue. Reste que les activités collectives sont toujours limitées, que la liberté d'aller et venir est entravée et surtout que les liens affectifs sont non plus interdits mais fortement limités.

Une grande part de ce qui faisait la chaleur des résidences de l'Association Monsieur Vincent a disparu. Ce n'est plus le silence glauque du confinement, mais ce n'est pas non plus l'atmosphère vivante et habitée des résidences passée. L'âme des établissements est durablement affectée à l'image de toute la vie sociale en général. Les animatrices témoignent de ce que l'entrain des résidents les plus motivés à participer aux activités n'est plus aussi spontané.

Le Covid a tout détruit, l'ambiance. La maison est devenue un peu triste. (hôtellerie)

Il y a un avant et un après. (animation)

Le monde de l'Ehpad n'échappe pas à une reconfiguration profonde de son régime d'existence, comme toute la société. Mais les résidences de l'association Monsieur Vincent ont du se concentrer sur l'urgence du soin et la gestion du risque sanitaire et sont maintenant durablement confrontés à une situation qui les empêche de retrouver pleinement leurs qualités passées.

¹⁰ Testés positifs ou négatifs

4 Des salariés qui ont su FAIRE FACE : épreuves et ressources

Ça a été très compliqué. Mais il fallait être sur le front. Pour supporter tout ça et pour les résidents, ça a été très très dur pour eux. Pour nous ça a été dur aussi, mais pour les résidents et pour les familles ça a été très très compliqué à gérer. Donc je pense que là c'était le moment où il fallait être tous soudés, et leur faire comprendre qu'on est là, pour les protéger, pour les rassurer et faire au mieux pour que tout se passe bien. Mais après c'est vrai que ça a été dur, émotionnellement ça a été compliqué quand même. Voilà c'était du stress permanent. Partir travailler, ne voir personne dans les rues. C'était particulier quand même. Et on rentrait, maintenant on est habitué, se laver les mains, le gel...mais là, moi je rentrais chez moi et je mettais tout au lavage. Enfin je veux dire qu'on était très très, pas persécuté mais oui, très stressant, très stressant. Et puis on avait peur pour nous-mêmes bien sûr. On ne savait pas trop. C'était un peu le brouillard. La population qui a peur et les hôpitaux submergés, oui ça a été très dur. Là aujourd'hui on le prend différemment parce que les hôpitaux arrivent à gérer. Il n'y a plus d'intubation malgré qu'il y ait des décès. On le prend différemment parce qu'on est prêt à surmonter ça et on essaie...mais il fallait être là et c'était très compliqué. C'était compliqué d'avoir des familles au téléphone en pleurs. En sachant que leur maman et leur père était ici et ils ne savaient pas s'ils allaient le revoir ou pas. Mais je pense qu'on s'en est très bien sorti. (...) C'est un peu bête de dire ça, mais ça a été la cohésion de tout le monde, la directrice, la cadre de santé, la responsable de l'hébergement, tout le monde s'est épaulé mutuellement en fait. Et je pense que ça a permis d'éviter le drame et que ça se propage d'étage en étage. (administratif)

Après avoir décrit les transformations objectives du travail et ce qui a été réalisé comme activité de soin lié à l'épidémie et de reconfiguration complète du fonctionnement des résidences, dans cette partie nous nous intéressons à la façon dont les salariés qualifient l'épreuve qu'ils ont traversée, et aux ressources qu'ils ont mobilisées individuellement et collectivement pour y faire face. C'est l'expérience subjective du travail qui est restituée.

Nous décrivons les émotions négatives qui ont dû être surmontées tant pour venir travailler que pendant la journée de travail (4.1). Puis nous analysons l'ensemble des ressources endogènes ou externes qui ont permis de tenir et de tenir ensemble (4.2). Nous allons voir combien la réorganisation du travail est allée de pair avec un profond ébranlement des subjectivités.

4.1 FAIRE FACE aux émotions négatives

Travailler pendant ce temps de grand danger et d'extrême intensité de l'activité requérait de parvenir à surmonter sa peur (4.1.1), de dépasser des sentiments douloureux d'impuissance, de culpabilité et de tristesse (4.1.2) mais aussi de surmonter des conflits éthiques liés au travail de contrôle sur les résidents (4.1.3). Ces sentiments au plus fort de la crise sont pour partie passés. Mais loin d'être facile la situation actuelle laisse parfois place à de la colère ou à des pleurs, signes d'une souffrance psychique qui demeure chez certains (4.1.4).

4.1.1 Surmonter une peur, des peurs

« le personnel était plus dans la peur que dans la plainte » indique une psychologue. Les salariés ont pour beaucoup travaillé « la peur au ventre ». Mais au moment de l'enquête, la peur a dans une très large mesure passé. Il a fallu questionner « Avez-vous eu peur ? ». A cette question, les réponses apportées ont pu paraître paradoxales : « Tout le monde a eu peur » ou « je n'avais pas le temps d'avoir peur ». Elles ne sont sans doute pas incompatibles car pour pouvoir agir il fallait effectivement être en capacité de suspendre la peur, de la faire taire. Elle était là mais il fallait la surmonter.

Dans leur très grande majorité, les salariés ont donc eu peur, tout comme les résidents, mais jamais de la même façon, ni pour les mêmes raisons et avec la même intensité.

Il y eut d'abord une peur qui tenait au manque de matériel. Elle a bien sûr été très inégale selon les équipements disponibles mais aussi selon la compréhension que les salariés avaient de la contagion et des rôles de chaque protection.

Début mars, j'ai commencé à stresser. Je suis une personne qui stresse, et parfois tellement que c'est mon corps qui me le signale par de l'eczéma, des troubles du sommeil, des tensions musculaires. Et c'était vraiment cette inquiétude au début car on savait pas grand-chose. Il y avait la peur qui commençait à monter. Et le fait de ne pas avoir de matériel. Au mois de mars, on n'avait pas de matériel, je ne sais plus jusqu'à quand, mais cette période m'a paru tellement longue.... Et parfois dans la rue, j'en venais à détester les gens qui avaient des masques car moi je n'en n'avais pas et je me disais mais moi je travaille auprès de personnes vulnérables, fragiles, je suis potentiellement porteuse de ce virus dont on ne connaît rien et donc je pourrais potentiellement tuer les personnes dont je suis sensées prendre soin. Donc il y avait tout ce truc qui tournait dans ma tête. (soin)

La peur peut aussi apparaître quand le danger est plus proche :

Au début j'ai gardé pas mal de sang-froid. Je rassurais les collègues qui stressaient. Je prenais sur moi. Et puis moi c'est venu après. Quand ça a commencé à se propager et qu'il y avait beaucoup de cas. (soin)

De quoi fallait-il avoir peur ? Ce qui domine dans les discours c'est la peur de contaminer ses proches. Ensuite la peur de contaminer les résidents :

Ça me rend angoissée, c'était au début, y a que nous qui pouvait ramener le corona parce que eux ils étaient confinés. Vous avez eu peur de ça ? Ah oui, j'ai eu des moments de panique, des montées de tension, je sentais mon cœur euh.... J'étais stressée, angoissée. J'arrivai au boulot, là, et si ça se trouve je l'ai, et si je fais mourir un étage entier ? (soin)

Notons que cette même personne explique n'avoir pas compris que l'ARS demande aux personnes positives asymptomatiques d'aller travailler. Son médecin lui a indiqué qu'elle l'aurait de toute façon arrêtée, pour la protéger de cette éventuelle culpabilité « à vie » d'avoir ensuite contaminé des résidents.

Et en dernière instance, il y a parfois, rarement, de la peur pour soi. Cette peur se décline donc de différentes façons. Elle est d'abord variable selon qui on expose chez soi : un conjoint fragile, des enfants, des parents âgés cohabitant. Entre le risque identifié lié à l'âge ou à des pathologies, et l'incertitude sur la vulnérabilité des enfants, ou des fœtus pour les salariés enceintes, il y avait de bonnes raisons de craindre de contaminer ceux que l'on aime. Certains agents se sont isolés un temps de leur famille en déménageant temporairement, en faisant chambre à part. Beaucoup ont aussi expliqué toutes les précautions qu'ils ou elles prenaient pour se « décontaminer » à leur retour chez eux : déshabillage, douche, mise sous plastique des vêtements.

Le niveau de peur est également variable selon l'expérience réelle que l'on a du Covid : un proche l'a eu, la personne l'a eu, les symptômes ont été légers ou graves, ou selon que l'on connaît des personnes décédées dans la sphère professionnelle (Ehpad, hôpital) ou personnelle. Enfin, on peut avancer que la peur varie selon le sentiment de sécurité que l'on a dans la vie en général : des situations personnelles économiques et sociales perçues comme plus ou moins protectrices.

Un peu rapidement, on peut affirmer qu'en temps « normal », la vie personnelle est mise à distance, voire oubliée, le temps de la présence au travail. Dans le contexte de la crise sanitaire, le « tiraillement » entre les deux univers était beaucoup plus pesant. Certes, le contexte et le stress éventuel ont fait que l'investissement au travail était intense, mais avec une arrière-pensée sur les enjeux pour soi et sa famille difficile à occulter.

Ainsi, si on vit en famille, il faut évaluer les conséquences de cet investissement professionnel. Et le travail, parce qu'il est à risque, est présent même hors temps de travail. Nombre de professionnels ont d'ailleurs expliqué combien ils/elles s'interdisaient des activités ou des rencontres en raison de leur profession. Et cela encore aujourd'hui.

Enfin, il ne faut pas négliger la contamination toute proche des collègues et des résidents qui rend la probabilité de tomber malade soi-même bien réelle.

Quand on a eu le 2eme cas, j'ai dit au cuisinier "Là on va tous y passer". On l'avait déjà dans la tête mais on n'avait pas peur, on était dedans. Si on a peur, on est affaibli. Mais je l'ai chopé. C'est un jour, j'étais tellement fatigué..., mais je suis quand même venu travaillé et puis je suis parti 6 semaines et la première j'étais à l'hôpital. (hôtellerie)

Ce sentiment que tout le monde allait y passer a été très répandu. In fine sur la période de Mars à juin, il y eut effectivement des personnels malades dans toutes les résidences d'Ile de France de l'association et dans 5 des 15 résidences en région. Et comme en population générale, les formes ont été très variées, de l'état grave heureusement rare, à la « grosse grippe », mais aussi « aux vacances » pour les personnes arrêtées et asymptomatiques. Les collègues se sont inquiétés pour les états graves. Les directions ont pu se sentir responsables. Mais l'inquiétude tient aussi aux conséquences pour la résidence et les résidents. Un agent d'hôtellerie s'est inquiété :

J'étais inquiète, oui. Si on tombait malade, qui allait s'occuper des résidents ? (hôtellerie)

Enfin, il y eut celles et ceux qui n'ont pas pu venir. Il se dit qu'une part du personnel, très inégale selon les résidences, « s'est mise en arrêt ». Pour ces personnes, le travail à la résidence représentait un danger insurmontable ou bien il leur était impossible de ne pas céder à la pression de leurs proches, car comme le dit une aide-soignante :

On aime le travail, ça fait du bien d'aider. C'est un plaisir de donner du bien aux autres mais à quel prix ? Et on a des collègues dont les maris les disputaient de venir. (soin)

Au sein des équipes présentes, au fur et à mesure que les résidents ont été identifiés « Covid » ou « Positif », le danger a été localisé à leur endroit. C'est du moins ce danger spécifique qui est le plus mis en avant dans les entretiens : devoir travailler auprès des malades, et notamment en secteur Covid. Et comme nous l'avons vu, tout le monde n'a pas pu surmonter la peur et aller travailler là où le risque de contagion pour soi-même était vu comme le plus fort :

Effacer physiquement le passage du Covid dans ces chambres-là. ? Qu'est-ce qu'il y a avait à effacer qu'il n'y a pas dans un décès habituel ? Quand je demandais à une ASH d'aller nettoyer une chambre, elle me demandait : est-ce qu'elle a été désinfectée ? Vous voyez ce que je veux dire... 3 semaines après, c'est comme si elle était empreinte du Covid. La peur est toujours là. (encadrement)

Progressivement c'est à force de formation (y compris externe), mais aussi à force d'habitude que cette peur d'approcher les lieux ou personnes contaminés semble avoir été dépassée. Mais faute de cas avéré au moment de l'enquête, ce n'est qu'une hypothèse. Est-ce la disparition des malades qui a fait disparaître la peur ou bien le sentiment de pouvoir travailler en sécurité auprès des malades ?

Enfin, il faut souligner que le travail en ayant peur a également nécessité de cacher cette peur notamment aux résidents : il y a là un travail émotionnel important, usant. Il faut ne rien laisser paraître au résident, garder sa bonne humeur et masquer le stress dans lequel on travaille.

Cette même préoccupation de ne rien laisser paraître pouvait aussi se trouver au domicile comme nous l'avons relaté. Enfin, est-ce que la peur fut cachée aux collègues ?

On est là, on doit travailler. On fait comme on peut avec ce qu'on a mais ça demande beaucoup d'adaptation, ça demande beaucoup d'investissement en fait. On sait qu'on est là tous pour les résidents. On sait qu'on est tous investis. Les gens expriment peu de choses même pendant le Covid il n'y avait que quelques personnes qui disaient qu'ils avaient peur, qui arrivaient à le formuler. (soin)

Il eut fallu un travail détaillé sur ce thème pour bien saisir ce que sont les modes d'expression implicites ou explicites de cette peur, notamment quand elle en vient à empêcher de travailler. Ce qui fut dit c'est que parfois dans un cercle très immédiat, avec la personne avec qui on travaillait le plus en proximité - à tous les niveaux hiérarchiques – il était possible et particulièrement utile de faire part de cette peur. C'est avec un ou une collègue de confiance que certains ont pu « craquer ».

La peur est enfin celle de « ce qui pourrait arriver » mais n'est pas encore là. Les établissements qui n'ont pas été contaminés, n'ont pas été exempts d'une peur liée à l'incertitude et à l'attente :

Nous ce qu'on a vécu c'est le stress d'arriver tous les matins et de se dire : qui a de la température ? Est-ce que c'est arrivé chez nous? Et si ça arrive, on a toujours plus ou moins prévu les choses. On avait prévu une aile Covid. Elle était faite une semaine après le confinement. (...) L'unité Covid était prête, les équipes étaient prêtes et on attendait. Et on attendait quelque chose qu'on ne comprenait pas et on ne savait pas l'impact que ça avait sur les services. C'était très compliqué mais on avait l'impression qu'on allait y arriver. (...) Bien sûr j'avais peur et au bout d'un moment ce stress épuise. Et puis les mesures changeaient quotidiennement. (encadrement)

On retrouve d'ailleurs cette attente inquiète chez ceux qui ont vécu un pic épidémique et qui craignent le retour de nouvelles contaminations. Cette inquiétude s'est bien sûr largement apaisée mais elle demeure et est notamment réactivée à chaque campagne de test.

4.1.2 Impuissance et culpabilité de ne pas sauver et affliction collective

Le plus dur c'était de voir les résidents partir, par vague. Et de voir la détresse des professionnels, qui ne pouvaient rien faire. La cadre de santé et même le médecin. Ça a pas été toujours rose. (administratif)

Les travaux d'étude et de recherche sur le poids du sentiment d'impuissance à soigner/sauver sont nombreux dans les lieux de soins intensifs (réanimation) ou spécialisés (cancérologie, pédiatrie). Les travaux sur la fin de vie en ehpad, ne mettent pas au centre ce ressenti. A cet égard, la crise sanitaire a produit ce sentiment inédit : il n'est pas dans les missions habituelles de l'Ehpad de sauver, mais d'accompagner vers une mort jugée acceptable compte tenu de l'âge et de l'état pathologique ou fonctionnel des résidents. Au printemps 2020, le nombre et la forme des décès liés au Covid, ont confronté les personnels les plus en proximité des malades à ce sentiment de « responsabilité » qui s'est traduit parfois par un profond mal être mêlant sentiment d'impuissance à ne pas sauver ou à ne pas bien soulager et de culpabilité :

Une famille est venue au chevet d'un résident malade. Ils avaient des questions auxquelles je ne pouvais pas répondre. Ils n'étaient pas forcément dans la colère. Ils me parlaient...je suis restée avec eux dans la chambre. Après j'avais terminé mon service et je suis partie. En sortant de l'établissement, ils étaient là, ils ne m'attendaient pas, ils parlaient entre eux. Ils m'ont ré-interpelée pour continuer à parler. Ils étaient sous le choc et ils étaient là. Et je ne savais pas quoi dire, j'étais démunie. Moi comme eux je ne connaissais pas cette maladie. Je ne savais pas comment elle était arrivée là, comment ça s'était passé. Pour les enterrements, ils me disaient « Vous vous rendez compte, on ne va pas pouvoir enterrer notre parent comme on veut, il n'y aura pas le monde qu'il faut ». Ils me racontaient ce qu'ils vivaient. Ils étaient totalement démunis, ils savaient que le Monsieur allait partir. Après on ne connaissait pas cette maladie, moi, je ne savais pas. Et quand je suis rentrée chez moi ce soir LÀ, mais...je crois que je ne me suis jamais sentie aussi mal de toute ma vie. Car je n'avais pas pu répondre à leur profonde détresse, car je ne savais pas moi-même ce qui se passait réellement, et le fait de ne pas avoir pu faire face, je m'en suis voulu. Le fait de ne pas avoir pu les aider. Enfin, je leur ai parlé, je sais que ça a pu aider...mais du coup, ce qu'ils me disaient c'était tellement vrai. Les hôpitaux ne voulaient pas de nos personnes âgées. Et la famille me disait : le Monsieur souffre. Et nous on n'avait rien pour le soulager. Je sais que dans les hôpitaux ils les mettaient dans le coma. Mais nous on n'avait rien de tout ça. C'est à dire qu'on avait des familles qui nous disaient « Faites quelque chose », et nous on ne pouvait rien faire. Ben oui. Les hôpitaux ne voulaient pas d'eux. Et nous on n'avait pas le matériel pour qu'ils partent convenablement. Et ça pour moi, c'était très difficile. (soin)

J'ai des résidents avec lesquels on a plus de liens que d'autres, j'ai vu des résidents tomber malade avec tout ce qui va avec, les pleurs, les cris. La maladie qui bouffe quoi. Moi parfois j'entends des gens dire le corona ça existe pas, mais moi le corona je l'ai vu, j'ai vu ce que ça fait. Vous êtes là, vous êtes impuissants, vous ne pouvez rien, vous avez l'impression que la personne vous appelle au secours, et vous êtes démunie, et le corona a tué 1, 2, 3 4 résidents, 5, 6, 7, 8 aujourd'hui il y a 8 résidents qui sont morts. (soin)

Il s'agit là de sentiments éprouvés dans le contexte de ce que nous avons nommé « la contagion dramatique » (partie 2), c'est-à-dire de situations où les décès se sont succédé rapidement, et souvent avec une soudaineté qui ne permettait pas même de « soigner ».

Si l'épreuve a été particulièrement rude pour les personnels en contact avec les malades, la disparition rapide et massive des résidents quand elle a eu lieu, a été une source de tristesse et parfois de souffrance pour nombre d'autres professionnels. Agents d'accueil, animatrices, agents de maintenance, cadres, et agents du siège, personne ne pouvait être indifférent :

Il fallait travailler avec professionnalisme et de l'autre côté c'est la partie émotionnelle de les voir partir [Pleurs] Ça secoue, et c'était dur aussi pour les soignantes, j'ai vu qu'elles étaient très touchées. Et j'étais là dans mon poste à l'accueil avec cette rigidité. Je dissociais bien les deux. On a fait buvard. Après on raisonne, mais la tristesse est toujours là pour certaines. (administratif)

Pleuré ? Oh non non, pleurer c'est trop dire. On était touché. Regarder les gens qui partent comme ça d'une maladie qui sort du néant...(hôtellerie)

Ça a été dur, dur, dur. Je peux pas vous dire. Voire les résidents..., je les connaissais depuis deux ou trois ans, c'est comme une 2ème famille. On les voit partir comme ça...Et on avait beaucoup de travail en plus, la désinfection, on n'arrêtait pas. C'était dur et pénible (hôtellerie)

Chacun explique très bien le double ressort de sa souffrance. Il y a la perte de personnes auxquelles on est attaché. Avec le décès de résidents ce sont bien des « proches » qui sont perdus. Cette souffrance-là est habituelle. Mais la douleur empathique pour les familles, est plus singulière et tient aux circonstances de cette situation : il y a l'empathie pour les familles qui sont connues et familières de la résidence mais il y a aussi l'inédit de l'interdiction de voir le corps du défunt et des obsèques. Nombreux sont les professionnels qui pensaient aux familles et « se mettaient à leur place ».

4.1.3 Surveiller, encadrer, enfermer : des actes qui contreviennent à l'éthos professionnel

En plus du sentiment d'impuissance face aux décès « anormaux » du Covid, il y eut par la suite, le constat de la perte d'élan vital, voire le glissement de résidents lié au confinement en chambre et à la perte des relations familiales ou sociales.

Ils se sentaient seuls. Il y en avait certains tristes et moi voir des gens tristes ça me rend triste. (...) le directeur nous avait dit de lui signaler si on voyait un résident qui n'allait pas au niveau dépression. Il fallait qu'on lui dise et on faisait en sorte que leur famille puisse venir les voir pour leur remonter le moral. Nous on allait les voir mais on n'est pas leur famille non plus. Donc c'était difficile pour certains. Il y en a vraiment qui se sont laissés aller. » (hôtellerie)

Toutes les personnes enquêtées, toutes fonctions confondues ont été affectés par l'état de tristesse profonde de certains résidents. Ceux qui interviennent auprès des résidents directement se sentent investis d'un rôle impossible car ils savent ne pas pouvoir compenser la présence des proches, ni se substituer aux relations entre résidents.

Des gens qui pourtant habituellement n'ont pas de lien, pas de famille ou de visite, ils se sont affaiblis. Il y avait pour eux aussi un manque. Les soignants ont fait le maximum mais la communication c'est la vie, et sans personne et sans lien social il y a un manque. (animation)

Mais au-delà de cette tristesse communicative, certains ont éprouvé un conflit éthique. Car pour protéger les résidents, il a fallu leur demander de rester cloîtrés en chambre puis durablement dans les murs de la résidence. Le vocabulaire de la prison ou de la séquestration a souvent été convoqué par des professionnels, des résidents ou des familles.

Si ça recommence, on ne nous dira pas que c'est le Covid qui les a tués. Ils sont en fin de vie. Et on se dit ils vont partir mais dans quelles conditions ? Ils sont malheureux. Je parle de ma mère. Une heure c'est rien. (...) Ma mère est prise en otage. Elle est malheureuse et de ce fait je suis malheureuse. (...) C'est pas une belle fin de vie. Pour le coup, c'est un mouvoir. Autant c'était agréable avant. Elle allait à la messe...Là vous verrez, les décès ce sera pas le Covid. (famille)

Il y a une résidente qui a toutes ses capacités physiques et cognitives et qui m'a dit "vous voyez j'ai 96 ans et ce qui donne sens à ma vie c'est les moments passés avec mes proches, les repas de famille. Et là on m'enlève tout ça. Mais moi je préfère mourir du Covid et voir ma

famille. Et là je me suis dit on est vraiment allé loin dans ce qu'on impose aux résidents parce que nous on a le droit de sortir. Avec une attestation mais on a le droit de sortir. On a même le droit d'aller voir une personne dite vulnérable avec cette attestation. Et nous, on les enferme. (soin)

Même si cet enfermement est décidé ailleurs ou plus haut, il faut pour les professionnels s'en faire l'instrument. C'est pour certains collaborateurs, ou responsables, une source de souffrance psychique importante. L'enfermement est délétère et il contrevient totalement à la culture « maison » – culture de la résidence et culture de l'association.

Le plus dur pour moi ça a été l'enfermement des gens. Tout le monde dans sa chambre. Personne ne bouge. On mange dans sa chambre. On a vu les gens se désespérer, les gens arrêtaient de manger, les yeux qui s'éteignent, ça c'était le plus dur. J'étais moins choqué qu'ils meurent car ceux qui sont morts étaient à la fin de leur vie (...) Mais les enfermer et voir le désespoir comme ça dans leur regard, ça c'était franchement le plus dur. Ceux qui étaient déments ils étaient tristes. Ils avaient plus le droit de sortir. Quand ils sortaient on les renvoyait dans leur chambre. Ils comprenaient pas, ça c'était dur.(...) enfermer tout le monde sans qu'ils comprennent pourquoi, pour moi ça a été la pire épreuve. (encadrement)

Avec les résidents déambulants : comment s'est exercée la contrainte du confinement ? Fallait-il tolérer de la déambulation ou pas ? Dans une résidence a été envisagé d'inverser les serrures. Des voix s'y sont opposées en Codir. Cela a-t-il été pratiqué ailleurs ?

L'enfermement en chambre, la limitation des visites, le contrôle au quotidien du respect des gestes barrières place les équipes dans un rôle de mise à l'ordre et de surveillance. La charte qui est affichée à l'entrée de chaque établissement est reléguée derrière les seuls protocoles et organisations restrictives.

[à propos des visites séparées par un plexiglass] cette barrière pour les visites, c'était violent. On avait l'impression d'être en prison et d'être les gardiens de prison (...). Je pouvais comprendre toutes les mesures mais pas la vitre. Je trouvais ça hyper violent et ça faisait vraiment parler. (soin)

Certains professionnels se sont plaint de leur difficulté à devoir dire et redire à un résident qui sort de sa chambre qu'il n'a pas le droit de sortir, à continuer à séparer des résidents pour des activités, à surveiller des familles pendant qu'elles rendent visite à leur proche, à devoir mettre fin à une visite au bout de 20 minutes ici ou 1 heure là. Pire encore, il a fallu à certain assister par mesure de sécurité aux derniers adieux d'une famille.

Pour faire respecter la distanciation et les multiples règles qui ont été établies au fil des mois, entre les résidents, et entre les résidents et leurs familles, il a fallu « cliquer », « faire le gendarme », « le surveillant de prison ». Tous gestes et postures qui vont à l'encontre de l'éthos de la bientraitance généralement promus. Et cela vient s'ajouter à l'interdiction qui prévalait de toucher, de caresser, de soutenir un résident par un geste spontané de réconfort ou d'attention non verbal (cf. supra 3.1.4).

On était les bourreaux, je me suis sentie comme ça. (soin)

Certains ou certaines ont refusé une part de ce travail de contrôle, et d'autres en ont spontanément parlé comme d'une position difficile à tenir, comme d'un travail qu'ils auraient souhaité ne pas faire. Le conflit éthique se caractérise par l'absence de bonne solution. Il est évident qu'au cœur de la crise, les possibilités de les discuter collégialement et posément étaient maigres. Il était nécessaire de donner priorité au droit à la vie sur le droit à la liberté d'aller et venir, ou sur le droit à la vie familiale. Mais cela change le sens de l'accompagnement et donc du métier des professionnels, et cela ne peut aller dans la durée sans une renégociation plus collégiale des rôles et des pratiques.

4.1.4 Fragilité de la situation actuelle : fatigue et pleurs, colère parfois

« Epuisé », « fatigué », « éreinté », tel était avant l'été l'état des personnes rencontrées. Mais au moment de l'enquête (septembre-octobre), le constat est que les vacances n'ont pas apporté tout le ressourcement souhaité, et nombre de personnels expriment des formes de fragilité.

La période de mars à juin a été une période sans répit, de suractivité pendant la journée de travail, avec beaucoup d'heures supplémentaires, tous les éléments de fatigue psychique évoqués, la maladie pour certains. Les difficultés du confinement au domicile. L'encadrement « n'a pas compté son temps » au point parfois de ne pas parvenir à quitter la résidence le soir. Certains agents reconnaissent avoir en cette période été au bout de leurs capacités, et ont eu de épisodes de décompensation.

Il y eut beaucoup de pleurs en entretien. La convocation du souvenir de cette période éprouvante associée à la persistance des difficultés actuelles révèle un épuisement latent, épuisement physique mais aussi psychique. Dans ces pleurs il y avait en effet deux dimensions conjuguées : le traumatisme de l'épreuve pour certains, mais pour d'autres, l'épuisement de ne pas disposer des moyens pour travailler correctement.

Nous avons décrit la douleur et le sentiment d'impuissance et mentionné des pleurs qui ont ponctué l'évocation des journées les plus dures. Mais il faut souligner l'importance des pleurs, ou de la colère, causés par l'absence d'amélioration de la situation des résidences, ou des Ehpad en général. Face à cette permanence des difficultés, certains expriment de la colère, d'autres ont peut-être démissionné ou envisagent de le faire, d'autres sont résignés et beaucoup sont résistants.

Certains ont cru que la crise sanitaire allait révéler l'urgence de doter les établissements de moyens supplémentaires. Dès le printemps, mais plus encore maintenant, le constat est que la crise n'a rien changé :

Et puis il y a eu le 11 mai et alors moi j'ai pas compris. Il y a eu le déconfinement mais pas pour tout le monde parce que les ehpad ne faisaient pas partie du déconfinement. Et là, comment vous dire, moi ça a été une période de désenchantement. Oui c'est ça. Désenchantement parce que ce qui m'a porté pendant deux mois c'est qu'on s'est dit: il y aura le monde d'après. Le monde d'après c'est que les ehpad, car on é été bien sous les projecteurs pendant ces deux mois-là et pas de façon positive d'ailleurs...Je me suis dit il va y avoir des choses qui vont se faire après, en fait. Je me suis dit, s'il y a eu quelque chose de positif c'est que le Covid a mis en lumière que dans les Ehpad il y a des choses qui ne vont pas, qu'il y avait pas assez de personnel et je me suis dit, si ça a pu mettre en lumière ça, c'est super, il y a des choses qui vont se faire après. Donc voilà : premier désenchantement ! [rires] Et deuxième désenchantement c'est que je n'ai pas COMPRIS que les ehpad ne soient pas déconfinés. Là franchement, je ne m'attendais pas à ça non plus. Même pas un mot. Je me souviens être restée à écouter le discours, alors que mes enfants me demandaient. Tout le discours du premier Ministre et du Ministre de la santé et il y a pas eu un mot, pas un seul sur les Ehpad. Et là j'étais en colère. C'était de la colère. Même chez moi et en venant travailler. Pas un mot alors que pendant deux mois on n'avait pas arrêté de montrer des Ehpad, des images catastrophiques. Et le 11 mai aucun mot. J'étais en colère à mon tour. (soin)

Moi je suis furieuse. Cette crise a imagé tout ce qu'on vit depuis des années. Des années qu'on travaille avec moins de soignants, moins de moyens. (...)On manque de temps et de bras. C'est pas une colère. C'est une inquiétude. Là c'est encore tenable mais jusqu'où ça va se dégrader ? (...)J'ai dit souvenez-vous que dans 2 ou 3 mois ce sera pareil, et quand on voit le salaire d'une aide-soignante à 1300 euros. Elles cumulent les emplois. On le sait. C'est pas normal. (encadrement)

Et une soignante raconte avoir pu, dans sa résidence non contaminée, disposer de moyens supplémentaires et donc de temps pour prendre en soin de façon attentive les résidents confinés. Elle a pu pendant ce moment singulier faire son travail comme elle pense devoir le faire, c'est à dire en ne réduisant pas le temps avec les résidents aux temps d'actes de soin : elle a prié le soir avec des résidents autonomes pratiquants comme elle, elle a fait des activités, elle a mêlé soin et accompagnement. Mais à la rentrée, tout est revenu à la situation ex ante, elle est pressée, n'a plus le temps de s'attarder avec tel ou tel :

C'est ma prise en soin pendant le confinement, j'ai adoré. [...] J'ai dit aux filles que j'allais vous voir, je savais pas ce qu'était l'entretien. Mais j'ai dit je vais pas le cacher, j'ai adoré. C'est vrai. Je veux dire on est capable. Que l'Etat nous donne les moyens. On est capable de faire notre travail correctement. Il fallait la crise sanitaire. Et là on est revenu à la normale. Je trouve pas ça normal. Ils ont autant besoin de nous. Je prends trop à cœur mon métier peut-être ...(soin)

Tout est peut-être dans ce « trop ». Il a fallu mobiliser encore plus de cet engagement et de cette envie de bien faire pendant la crise, cela a provoqué chez certains l'attente, largement déçue, que la situation des Ehpad et de leur résidence évolue ensuite, notamment en termes de moyens. Et la crise n'a pas cessé en juin, la rentrée est à risque :

C'est un établissement familial, on a une belle relation avec les résidents, on est vraiment une équipe, on s'entraide. Mais là on sent que les gens s'essouffent. (encadrement)

Je pense qu'on est fatigué. On est fatigué mais on se serre les coudes entre nous. On se dit, si on commence à flancher, là on ne récupère personne. Là on se serre les coudes. C'est sûr qu'il y a l'après Covid et on est fatigué. On est des êtres humains, et au bout d'un moment, à force de donner de notre personne, le corps il lâche. Moi c'est ce qui m'est arrivé la semaine dernière. Je ne suis jamais en arrêt mais là j'ai fait un malaise (hôtellerie)

4.2 Tenir, tenir ensemble, être soutenu et se soutenir

Quels ont été les ressorts de l'engagement de chacun et comment les collectifs sont parvenus à faire face dans les conditions de surtravail et d'émotions négatives que nous avons décrites.

Individuellement, les formes de soutiens psychologiques reçues étaient multiples mais difficiles à cerner dans le cadre de notre enquête (4.2.1). Nous nous intéressons davantage aux formes de soutien collectif. Il y eut souvent des apports significatifs en aide humaine et matériels, nous le rappellerons (4.2.2). Il y eut également des manifestations symboliques de soutien et de reconnaissance très nourries (4.2.3). Et enfin il y eut des ressorts internes pleinement mobilisés : le sens donné au métier (4.2.4), des qualités professionnelles (4.2.5), et surtout une très forte solidarité (4.2.6).

4.2.1 Soutiens psychologiques

La façon dont chacun a trouvé, ou pas, son « étayage » pour surmonter les difficultés psychologiques éprouvées est difficile à appréhender et la question excède de loin le cadre de cette enquête. Ce qui semble clair, c'est que le soutien psychologique se trouve d'abord au plus près du travail. Dans la solidarité que nous décrivons, mais plus particulièrement dans l'intimité des équipes, au sens le plus rapproché du terme – souvent auprès d'une ou deux collègues ressource, qui partage la même situation et avec qui il est possible de se confier, voire de pleurer.

On se faisait notre thérapie tous les soirs, parfois par texto. Une qui pleurait. Une qui soutenait. Le lendemain c'était l'inverse. (encadrement)

Le travail des psychologues, sans doute parce qu'il s'est fait « à la volée » dans les cadres informels de la coopération quotidienne, n'a pas souvent été évoqué. Il ne faut pas en déduire qu'il n'a pas été important.

Le cadre familial a pu être un soutien notamment quand les proches sont du métier, travaillant eux même dans le secteur sanitaire ou médico-social. Cela permettait de partager en connaissance de cause. Dans d'autres situations comme nous l'avons décrit, il était plus difficile de raconter ce qui était vécu au travail dans les temps les plus difficiles,

Il faut souligner l'énoncé spontané du soutien que représente la foi. Ces aspects sont rarement avancés ouvertement en entretien. Mais le contexte de l'association, des résidences portant le nom de saints patrons, les traces de la culture des congrégations, la pratique du culte sont autant de facteurs favorables à la libre expression de ce que représente la foi, comme ressource spirituelle et donc psychologique.

Les dispositifs de soutien psychologique externes dédiés mis en place pendant la crise n'ont été évoqués par personne. En revanche, dans certaines résidences, des groupes de paroles se sont mis en place, ou des groupes avec un psychologue du travail. Les quelques appréciations recueillies en entretien sont favorables mais l'enquête ne permet pas d'en tirer un vrai bilan.

Pour les lieux où il y a un traumatisme possible, et partout, pour consolider des équipes dont nous avons dit la fragilité à l'automne 2020, il faudrait peut-être faire un diagnostic précis des besoins de retour sur la période vécue. Les entretiens de notre enquête ont pu avoir un léger rôle thérapeutique, involontaire.

Reste qu'en dehors de ces entretiens qui ont concerné peu de monde à l'échelle de l'association et de quelques groupes de parole, il y eut peu d'occasion de revenir sur les moments les plus difficiles, les plus violents.

4.2.2 Tenir grâce à des aides extérieures

Le sentiment dominant est celui d'institutions qui ont été laissées seules face à leurs difficultés par le système de santé et assez souvent par leurs autorités de tutelle. Cela ne veut pas dire qu'il n'y eut de solutions qu'internes, les apports extérieurs ont été très importants mais en grande partie non institutionnels.

La possibilité de renforts sur les postes soignants ont été très inégales et les effectifs disponibles ont été très variables pour faire face à l'absentéisme ou au surcroît de travail. Il faudrait des données précises pour documenter ce point. Il semble que les circuits de renforts gérés par l'Etat aient peu bénéficié aux résidences dans les régions où le système de soin était saturé.

Chaque organisation a trouvé des appuis importants parmi les acteurs de santé du territoire (HAD, réseaux de soins palliatifs, réseaux gériatriques, expertise et formation en hygiène) et le constat a été fait en RETEX interne de l'importance des partenariats. Il y a certainement des enseignements importants à tirer pour l'avenir.

La mise en place des taxis pour les personnels a été un soutien d'initiative étatique très apprécié.

Mais au-delà de ces questions de performance des coopérations, ce qui a été mis en avant dans les entretiens ce sont toutes les marques de soutien inattendues et spontanées. Les soutiens « exceptionnels » les plus marquants sont ceux qui sont attribuables à la bonne volonté de tel ou tel. Un médecin traitant qui se met au service de l'établissement, un kinésithérapeute qui vient travailler bénévolement à temps plein, un directeur d'école qui prête sa photocopieuse, un pilote MAIA qui va chercher des masques à 100km, etc.

Et bien sûr la somme des apports en matériel de protection qui ont été si précieux au moment de la pénurie, et qui nous l'avons dit ont reposés sur des réseaux faibles multiples (conjointes, familles, entreprise du territoire...). Modeste ou significative, cette « insurrection de la bonté » locale, opérée en proximité de chaque résidence, de façon spontanée a été déterminante.

4.2.3 Des manifestations de reconnaissance encourageantes

Aux aides concrètes et opérationnelles se sont ajoutées des actions de soutien moral adressées au personnel. Avec notamment à la période de Pâques (13 avril, soit au plus fort de l'épidémie) des déversements de chocolat, mais aussi de fleurs, de gâteaux.

Ces gestes sont venus des familles, mais aussi d'artisans ou d'entreprises.

Je suis croyante, j'ai de la reconnaissance en Dieu de m'avoir donné ce courage. Et la directrice a été très présente. Les résidents ils nous remercient, ah oui, beaucoup. Ils proposent même des choses, mais on n'a pas le droit. Et je leur dit que j'ai juste besoin de leur sourire, que c'est ça mon cadeau. Les familles nous ont gâtés, on a eu des gâteaux et des chocolats. Un jour je rentrais d'un week-end de repos, et on m'a dit que la Directrice me cherchait. Je me demandais ce que j'avais fait... Et j'y suis allée et là elle m'a donné un bon de carburant et deux gros paquets de chocolat. Le fait que la Directrice me les donne en mains propres ça m'a fait vraiment plaisir. (soin)

Les mots des familles ont été très nombreux : affichés, diffusés, « ils ont fait chaud au cœur ». Nous en reprenons un certain nombre dans l'encadré qui suit. Ils parlent d'eux-mêmes.

Encadré : mots de remerciements des familles

Sélection (arbitraire) de mots adressés par mail ou courriers aux résidences pendant la crise. Gardés par les directions et/ou les équipes d'animation, ils ont été affichés dans les locaux du personnel ou dans les zones d'accueil des résidences et y figurent parfois encore au moment de l'enquête. Les **noms de famille et les prénoms ont tous été modifiés**.

Un immense merci à l'équipe de XXXX, qui avance masquée, mais ne cache pas sa bienveillance et sa créativité. Bravo !

Bonsoir je vous remercie pour tout ce que vous faites pour les résidents et nous pensons très fort à vous si nous pouvons vous aider d'une manière ou d'une autre n'hésitez pas merci encore du fond du cœur.

Merci de prendre soins de nos aînés et de nous faire partager leur moment de vie. Bon courage.

Merci pour toutes ces photos et vidéos qui donnent du baume au cœur. Et merci pour votre professionnalisme et votre accompagnement auprès de nos parents et dans la bonne humeur! Portez-vous bien.

Bonjour à tous et toutes. Merci au personnel d'avoir ces petites attentions auprès de nos aînés. Bon courage de Mme MOREAU, fille de Mme BARET

Bravo ç est normal ils sont bien chouchouter surtout avec le confinement vous redoublé d'attention pour eux merci beaucoup - famille de Mme VILOT

Je voudrais dire MERCI à vous toutes et tous, personnels qui nettoient à toute heure, personnels administratifs qui cherchent toutes les solutions et toutes les infos et qui nous envoient les mails, ainsi qu'aux personnels de santé qui sacrifient un grand bout de leur vie de famille, de leurs nuits, qui mettent en péril leur propre santé pour permettre aux résidents de XXX de garder la forme. Pas un MERCI de façade mais un MERCI qui sort du plus profond de moi. Que tous ceux qui râlent contre les mesures, pensent à vous, à toutes ces personnes qui luttent chaque jour pour que l'on soit délivré de ce virus Vous êtes comme une équipe de sportifs, qui malgré les difficultés, reste souder pour garder sortir vainqueur de cette épreuve. Je vous fais confiance et vous apporte tout mon soutien à distance. COURAGE à toutes et tous

Bonjour. Après la réception de ce mail on pense à vous tous et on vous envoie plein de courage à tous, personnel, soignants et résidents. Vous faites un travail formidable pour nos parents alors on vous dit un grand MERCI. Prenez soin de vous tous et tenez nous au courant.

Bonjour. Maman est très satisfaite de sa sortie dans le parc de l'établissement. Je l'ai trouvée moins anxieuse Vous pouvez remercier la personne qui s'est occupée de son bien-être. Bon courage et encore une fois merci.

Bonjour à toutes ! Merci beaucoup pour la photo, cela me fait très plaisir ! Quelle bonne idée ! Embrassez bien maman pour moi et prenez bien soin de vous toutes personnellement. Mille mercis pour tout ce que vous faites pour nos parents. Bien amicalement.

Cher équipe de XX, Un petit mot pour vous remercier de votre engagement auprès de vos résidents et particulièrement, pour nous, auprès de Mme PARAT. Nous savons à quel point cet événement est lourd et épuisant, et à quel point vous êtes exceptionnels. Trop loin pour que nos applaudissements arrivent jusqu'à vous, nous avons à cœur de vous les faire entendre. Bon courage et merci, merci, merci à vous. Une grosse pensée et tendresse pour Mamie PARAT. Bien à vous tous.

Je voulais simplement vous dire combien je pensais à vous en cette période difficile. Je sais que vous allez faire tout ce qui est en votre pouvoir et j'espère que vous n'allez pas rencontrer de grosses difficultés. Je souhaite beaucoup de courage à tout le personnel.

Je tenais à vous remercier tous pour tous les soins et toute l'aide que vous apportez à nos parents en cette période si difficile. Je sais que grâce à vous ils sont en sécurité, très entourés et ne manquent de rien. Je suis consciente aussi de la grande inquiétude et de toutes les

difficultés quotidiennes qui vous habitent, à venir soigner nos parents. Pour tout cela merci du fond du cœur. J'espère pouvoir venir très bientôt vous remercier de vive voix et embrasser mes parents. Prenez soin de vous. Très cordialement,

Merci aux intervenants de XX. Jusqu'à maintenant le virus avait le bon goût de toucher en priorité les personnes âgées. Nous les « seniors » avons eu notre vie. Mais vous soyez prudents toutes et tous car nul n'est vraiment épargné. Croyez que la grande estime que j'ai pour vous et votre action n'en est que renforcée si cela est possible. Bon courage. Amitiés

Merci pour les nouvelles que vous avez pris le temps de nous envoyer, hélas je ne peux rien faire pour vous aider que d'être près de vous en pensées et de vous redire tout mon soutien pour cette période si difficile. Merci pour tout votre dévouement auprès de nos aînés. Bon courage à tous et merci encore pour eux. Amitiés

Nous avons été bien tristes de lire votre lettre hier et d'apprendre que le covid avait fait des victimes chez vous. Toutes nos condoléances pour leur famille. Bien sûr, nous sommes inquiets pour nos parents, Rose et Gérard DUPONT, mais pouvez-vous transmettre à toute l'équipe soignante et intervenants de la Résidence notre soutien et nos pensées pour le travail difficile, la présence, les attentions, les paroles réconfortantes qu'ils peuvent avoir pour nos parents et les résidents ? Nous sommes bien conscients de tout le stress que cette période doit générer pour votre personnel. Plus personnellement, pouvez-vous dire à Aline, "au nom de toutes les autres" dont je ne me souviens pas le nom, que je la remercie pour sa présence auprès de Maman et que je lui envoie Affection et Courage. Et de même pour les personnes qui s'occupent de Papa qui comprend beaucoup de choses. Puissiez-vous vivre ces jours difficiles le plus possible dans la sérénité. Merci infiniment. Bon courage à tous et toutes. Je suis profondément convaincue que vous faites ce qui est humainement possible en ce contexte. Cordiales salutations.

Je, nous voudrions vous remercier tant et plus pour tout le dévouement, la gentillesse et l'humanité que vous avez proféré et offert à Janine pendant toutes ces années et surtout ces derniers jours, grâce vous soient rendues pour toute cette douceur que vous y avez mis. Chacun de vos gestes et paroles ont marqués, touchés, et témoignent de l'amour du prochain que chacun et chacune portez dans votre cœur. Sachez que Janine vous aimait quand elle était encore capable de le dire et vous portait dans ses prières les jours où nous avons pu aller à la messe avec elle et Edith, sa Maman, dans cette petite chapelle de la résidence où nous nous sommes parfois réfugiés pour confier nos larmes de désespoir et de joie aussi pour ces doux et bons moments passés avec elles. Que le Seigneur vous protège, vous bénisse, et vous garde dans sa bonté et sa tendresse. Que la joie de la Résurrection soit dans vos cœurs. Soyez assurés de nos prières en ce temps pascal et lors des funérailles de Janine particulièrement. En toute fraternité, nous vous embrassons. Marc et Evelyne.

Ces témoignages de soutien et de reconnaissance ont été nombreux et venaient souvent en réponse aux communications collectives faites par la direction. Une autre manifestation de reconnaissance était plus anonyme et concernait tous les « soignants », il s'agit de la cérémonie quotidienne des applaudissements de 20h. Elle a suscité en revanche des réactions contrastées : ils ont fait chaud au cœur de certains, d'autres ont trouvé cela déplacé, n'y voyant que mimétisme et fausse reconnaissance. Enfin, il y eut la prime. Dans l'ensemble elle a été bien reçue mais les critères d'attribution, ou de non attribution ou d'attribution partielle, sont injustes aux yeux de ceux qui ne l'ont pas reçue.

Reste que ce qui constituerait une vraie reconnaissance serait une revalorisation salariale et le renfort en moyens :

La prime ça a fait plaisir. C'est une belle somme, on a dit merci. Mais c'est pas des salaires et des moyens humains. (soin)

4.2.4 Le sens du métier renforcé : « être là pour les résidents »

« *Etre là pour les résidents* » voilà en quoi consiste le métier habituellement, quelle que soit la fonction, et cela résume ce qui a été fait au cœur de la vague épidémique. Convoquer le sens du travail comme la clé de l'engagement est une banalité, mais comme toute clé, elle est absolument indispensable. Le

sentiment d'utilité qui ne souffre pas de questionnement en temps ordinaire, a été encore amplifié dans le contexte d'un monde à l'arrêt et de personnes vulnérables à protéger.

Est-ce que j'ai accompli quelque chose? C'est une bonne question. Oui, oui, je pense. Dans le fait d'aller travailler dans cet endroit alors que les gens n'allaient pas travailler. (soin)

Le personnel interrogé n'est pas représentatif de tous les personnels, ils sont nous l'avons dit plus stables statutairement mais aussi plus attachés à leur résidence. Chaque entrée en matière d'entretien s'est faite autour du parcours professionnel et des choix d'exercice. Le fait de travailler auprès des personnes âgées est toujours présenté comme un choix pour les métiers en contact direct (aide et soin) ou comme quelque chose qui est finalement apprécié pour des fonctions qui relèvent du support. L'objet de l'enquête n'est pas l'étude des motivations à travailler auprès des personnes âgées mais il est mis en avant à la fois l'importance qu'il y a à être auprès d'elles, parce qu'elles en ont besoin, et l'agrément que l'on peut y trouver. Toutes choses qui ne sont pas perçues par le sens commun qui voit le travail en maison de retraite comme un travail ingrat ; ce sont les professionnels qui font état de cette image peu valorisante.

Etre là pour les résidents malgré les circonstances est donc, pour celles et ceux qui ont pu venir travailler, simplement la continuité d'un engagement dans un métier que l'on aime ou que l'on a appris à aimer notamment parce que le contact avec les personnes âgées est valorisé : « *le relationnel* », « *elles nous apprennent beaucoup* », « *ils ont leur histoire de vie* », « *ils sont attachants (sic)* », « *je viens d'une culture où on a du respect pour les personnes âgées* ». En contrepoint de ces bonnes raisons d'aimer le sens de son travail, il est aussi ajouté qu'on ne peut bien le faire qu'en « *aimant les personnes âgées* ». L'enquête n'apporte pas la matière détaillée sur l'éthos professionnel du *care* des personnes rencontrées, alors que c'est évidemment cet ethos particulier qui justifie et motive l'engagement et le don de soi au plus fort de la crise. Même si la mort et la vulnérabilité des résidents ont été transformées par la vague épidémique, le métier de chacun et de la résidence est bien, malgré la mort et malgré la vulnérabilité des résidents, de permettre une vie quotidienne la meilleure possible.

Pour les soignants, il est dit comme une évidence qu'il y a une responsabilité de soignant, que ce sont des métiers dans lesquels on s'engage en sachant qu'il faut faire face à des situations exigeantes.

Il y a eu une prise à bras le corps de sa responsabilité de soignant. Il n'y a pas eu besoin de solliciter, ce sont elles qui proposaient (encadrement)

Mon mari ne m'a pas demandé de ne pas venir travailler. Il connaît mon engagement de soignante. Il m'a dit on verra bien. (soin)

Mais le sens des responsabilités n'a pas concerné que les seuls soignants ou cadres :

J'ai l'impression d'avoir grandi. D'avoir encore plus grandi que ce soit en responsabilité, maturité, je sais pas...professionnalisme, euh, moui. Prendre conscience que mon travail il est essentiel. C'est pas qu'il l'était pas avant. Mais là on sait, voilà, si c'est pas fait, il peut y avoir des conséquences. Si quelqu'un est venu avec le covid et qu'on n'a pas désinfecté juste avant et juste après, il peut y avoir des conséquences. C'est peut être obsessionnel ce que je dis ...[rires] mais il faut que ce soit fait et si on le fait, il n'y a pas de raison qu'il revienne. En fait c'est ça. Question de l'enquêtrice : mais dans grandi il y a une autre dimension ?ben c'est difficile à expliquer. Il y a une dimension professionnelle et personnelle. Ce truc il est imprévisible et nous il faut qu'on soit carré. Malgré qu'il soit imprévisible il faut qu'on reste maître de notre destin. (hôtellerie)

Ce sens des responsabilités s'est exprimé le plus souvent par la simple phrase « je n'aurais pas pu ne pas être là ».

J'ai été là, je ne me suis jamais dit je vais m'arrêter, je vais lâcher mes résidents parce qu'il y a le corona. Même quand il y a eu plein de morts j'ai été là (soin)

J'ai toujours aimé ce que je fais. Et je suis fière de ce que je suis. On n'est pas arrivé là par hasard. Je ne me suis pas mise en arrêt. On est quelqu'un qu'on peut compter sur nous. [...] En ehpad il y a autre chose que le salaire. Je reste sauf si je gagne à l'euromillion ! (soin)

Ben oui, on était fiers de nous. Déjà on a travaillé pendant toute la période, on n'était pas en arrêt. On a travaillé. Normal. On était là et bien présentes. C'était vraiment dur mais on a assuré. On pouvait pas les laisser. Moi personnellement, je sais qu'on peut pas les laisser sans manger. Notre conscience professionnelle ne nous permet pas certaines choses. (hôtellerie)

4.2.5 L'adaptation et l'initiative

L'autre ressource essentielle qui a été mobilisée est la faculté d'adaptation. L'univers de l'Ehpad où la prescription du travail est très écrite, formalisée, protocolisée, a su fonctionner dans un contexte d'évolution permanente de redéfinition des tâches. Les équipes ont fait preuve d'adaptation dans deux sens distincts.

Elles se sont d'abord adaptées aux demandes qui leur étaient faites : congés différés et heures supplémentaires (et il faudrait ajouter le sacrifice des pauses), changements d'horaires parfois pour éviter les coupures et augmenter le nombre de professionnels présents aux repas, redéploiement des équipes des services suspendus ou moins sollicités (accueil de jour, PASA, SSIAD). Des équipes d'animation et de thérapeutes (ergothérapeutes et psychomotriciens) ont abandonné leur métier un temps long pour se mettre à disposition de l'aide à la vie quotidienne.

Ce que j'ai trouvé extraordinaire c'est les éducateurs et les psychomotriciennes, elles se sont adaptées, et elles ont suppléé. Elles ont fait du nursing. Ça m'a touchée. C'est pas leur cœur de métier et elles l'ont fait avec beaucoup d'humanité et de gentillesse. (encadrement)

Tout a été accepté. Saluée par l'encadrement, raconté par les protagonistes, l'adaptation à ce qui était requis par l'encadrement sur le moment a été remarquable.

L'autre aspect de l'adaptation est celui de l'initiative et de l'inventivité : initiatives individuelles ou d'équipe, trouvailles, les entretiens sont jalonnés d'indices de ce sens pratique mobilisé pour « bricoler », c'est-à-dire, au sens noble du terme, faire avec les moyens du bord. Comme fabriquer une potence à perfusion, réparer un fauteuil, appeler les familles avec son portable, faire une prière le soir avec une résidente, se lancer dans la coiffure ou la manucure, décider de faire manger ensemble et non plus en chambre les résidents de l'unité covid, proposer de servir autrement le café pour qu'il reste chaud....

Toutes ces initiatives pourraient peut-être se repérer aussi dans le travail quotidien des équipes en temps ordinaire, car ce qui a été dit par certains cadres, mais pas seulement, c'est que cette inventivité et ce sens du « bricolage » n'a pas surgi à l'occasion de la crise. Malgré son apparence réglée et ordonnée, la résidence est un lieu de vie quotidienne soumis aux aléas du quotidien des résidents et aux aléas des moyens, humains ou matériels. Imaginons : 100 résidents, 70 salariés, 50 familles, 100 lavabos, 300 repas, une chaudière, des photocopieuses, 45 fauteuils roulants, des soulèves malades, etcetera, etcetera. Aucune journée ne peut être la même. La culture professionnelle des établissements est une culture « de terrain », c'est-à-dire d'action. Les protocoles et le travail d'organisation tentent de la cadrer dans des activités prescrites mais le travail réel n'est accompli qu'au prix d'une adaptation ordinaire en Ehpad comme ailleurs. Les circonstances de la crise ont néanmoins été un révélateur de ce sens pratique de l'adaptation.

4.2.6 Cohésion d'équipe et solidarité en acte

Certaines résidences semblent fonctionner habituellement dans un climat de coopération entre professionnels relativement harmonieux. Avec vraisemblablement des ressorts différents à cette harmonie : un esprit maison ici ou une organisation stricte avec une définition fine des rôles et des places là, correspondant à des modèles de management très différents. D'autres résidences connaissent une conflictualité ordinaire plus marquée, avec des tensions entre équipes notamment. Néanmoins, dans toutes les résidences, le temps de la crise semble avoir suspendu les principales tensions, et ont prévalu l'engagement collectif et le soutien mutuel.

Engagement collectif avec parfois un effacement des hiérarchies symboliques qui sont très marquées habituellement. Il s'agissait d'être « au service » de celles qui sont au plus près des résidents.

Quand je suis revenue [après son arrêt maladie pour Covid] ça a été dur, très dur. Mais j'ai aimé le travail de tout le monde. Ça c'était vraiment top. Que ce soient les chefs...on a tous mis les mains dans les pâtes. J'aimerais que ce soit comme ça tous les jours. On ne savait pas qui était chef, agent, aide-soignante. Il y avait aussi des aides, des stagiaires. (hôtellerie)

Il y avait de la solidarité, il y a des Infirmières qui étaient contentes de me voir les jours où j'étais là. Je passais voir tous les résidents, évaluer, rencontrer les familles. C'était des journées vraiment pleines mais je ne comptais pas mon énergie car tout le monde donnait de l'énergie personne de s'octroyait du répit, on n'avait pas le temps pour ça, notre objectif c'était le travail et d'être au besoin du résident, des familles...(encadrement)

Il y avait une grande trouille, mais elles ont fait corps. [...] donc oui, une solidarité, franchement je les reconnais telles qu'on a essayé de les construire (encadrement)

Il y a des dysfonctionnements qu'on n'arrive pas à enrayer et là il y a eu une hyper-solidarité liée au Covid et nous voilà revenus à la normale... (encadrement)

Soutien mutuel avec une plus grande attention au travail de l'autre, à la façon d'aider et de ne pas s'en tenir à des rôles figés : « repoter » le charriot d'une collègue, passer dans un autre secteur une fois fini le sien, aider une collègue en difficulté...

On a été là pour les résidents, on a réussi à en sauver quelques-uns et notre force ici c'est qu'on n'a pas fait de différence entre agents, aides-soignants et infirmières. Même au niveau administratif, tout le monde a été là. La psychologue est montée dans les étages. On a tous fait de belles choses pour les résidents et finalement c'est le plus important. Quand on est dedans on s'en rend pas compte. Mais on ne souhaite pas revivre ça, ça serait compliqué de replonger. (soin)

Dans une organisation où le travail est très segmenté, et les hiérarchies de droit ou symboliques sont très fortes, le temps de la crise a donné l'occasion de travailler dans des rôles différents, dans un collectif peut-être parfois désordonné mais en tous cas, soudé.

4.2.7 Conclusion : ne pas perdre l'énergie qui s'est déployée

« Nos disciplines¹¹ n'ont cessé d'établir que la vie réelle au travail consiste précisément à transformer les contraintes perçues en épreuves vécues pour être surmontées, parfois au prix fort, mais souvent en faisant l'expérience de ce dont on est capable sans même le soupçonner. »

Yves Clot, Le travail à cœur, pour en finir avec les risques psychosociaux, Paris, 2010

La traversée de la crise a permis aux salariés de faire la démonstration de leur engagement individuel et de leur capacité à surmonter les difficultés collectivement, à oublier temporairement les éventuelles lignes de fractures préexistantes.

Il en ressort une représentation de chacun modifiée ou renforcée. Justes ou injustes, l'épreuve a produit une série de jugements des uns sur les autres : entre collègues, des salariés sur leur hiérarchie, de l'encadrement sur les agents. Il y a notamment un reproche fait à celles et ceux qui n'étaient pas là : en arrêt supposé choisi, ou pas assez visible sur le terrain. Et en contrepoint, d'autres se seraient révélés : soit que ces personnes se sont effectivement comportées autrement, soit que la situation a permis de les voir sous un nouveau jour.

L'épreuve aurait donc appris à mieux se connaître, Elle a aussi permis de mieux comprendre le travail des autres puisque des professionnels ont pour la première fois fait le travail de leurs collègues (une thérapeute fait seule une toilette, une soignant fait le ménage de la chambre, une assistante sert le repas). Toutes racontent qu'elles ont mieux compris la technicité de tâches en apparences faciles.

¹¹ discipline : psychologie du travail

Qu'est-il possible de réactiver ou de revivifier de cette énergie dans le temps long de la nouvelle vie des résidences en temps d'épidémie ? Cette question appartient au management, mais les circonstances sont peu propices à l'élaboration et à la réflexion car ce temps long de l'automne, sans perspective de sortie de crise, est un temps où les équipes sont lasses et fatiguées.

5 Décider en temps de crise : responsable jusqu'où ?

Avant de faire, il a fallu décider. Décider notamment de comment protéger, sans repères fiables. Ce fut la charge des directrices et directeurs, et de leur comités de direction, placés dans la situation inconfortable et risquée de devoir appliquer des règles sanitaires tout en ayant la latitude théorique de pouvoir ne pas les appliquer. La décision en crise, c'est-à-dire en temps de crise a été un exercice particulièrement difficile source de stress et de colère parfois (5.1 et 5.2)

Il a fallu également rendre compte tout à la fois des décisions et de la situation. Exercice chronophage et surtout à risque pour la partie qui concerne les familles : que dire et comment dire pour maintenir la confiance ? (5.3)

La question du bénéfice/risque de l'isolement pour les résidents n'a pu émerger que progressivement. Même si les restrictions sont aujourd'hui moins drastiques, elles demeurent importantes et surtout très variables d'un établissement à l'autre. Alors comment envisager un débat éthique ouvert ? (5.4) Cette question est intimement liée à celle de la responsabilité : qui est redevable des conséquences des choix en matière de protection sanitaire ? Les directrices et directeurs sont-ils responsables de ce qui est advenu dans leur résidence, et notamment des décès éventuels de résidents ? C'est cette tension qu'il faut analyser ici. Car ils ou elles ont pu se sentir menacés par des familles parfois accusatrices ou suspicieuses. Et rétrospectivement, il est courant d'entendre des propos qui lient le nombre des décès à la responsabilité de l'établissement et donc de sa direction. Dans la situation présente et pour l'avenir, est-il possible de penser autrement la responsabilité de la direction d'un établissement ? (5.5)

5.1 Comment protéger : une succession de décisions sans repères fiables

Notre démarche d'enquête n'est pas celle d'une enquête pour reconstituer des faits. Et il revient à d'autres dispositifs ou instances de retracer la chronologie des positions des autorités sanitaires, leur contenu, et leur impact sur la protection ou le défaut de protection des résidents d'Ehpad. Ce que nous avons d'abord pu recueillir c'est la complexité et la lourdeur de l'exercice de prise de décision, ce que nous restituons ici à grands traits.

Au commencement, il fallut se convaincre qu'il y avait un risque grave dont il convenait de se protéger. A la question « *vous personnellement, quand avez-vous compris qu'il fallait prendre au sérieux ce virus ?* » les réponses témoignent d'une perception très variable du risque à venir, en janvier ou encore en février.

Le calendrier de mobilisation des établissements a été variable et le siège a écrit aux établissements mi-février pour mettre en alerte et commander des équipements de protection. S'il faut saluer l'intuition de ceux qui se sont mobilisés le plus précocement, il faut surtout rappeler que l'environnement institutionnel des établissements n'était pas très en alerte, et peut-être même faiblement en veille. L'habitude de la grippe ou des épisodes de gastroentérite, l'expérience d'H1N1 parfois considérée comme une fausse alerte, ne prédisposait pas les personnels du soin en établissement à une position d'alerte exceptionnelle.

Contacté tout début février, un médecin de CPIAS (centre de prévention des infections liées aux soins) répond à son interlocutrice de l'Association Monsieur Vincent qui s'inquiète de la possibilité d'une épidémie : « Il faut se détendre ! ». Le passage en stade 2 n'intervient que le 29 février. La cellule de crise à la Direction générale a été mise en place la veille...

Une fois la situation de crise avérée, une suite ininterrompue de décisions ont dû être prises. Les directeurs ou les membres de Codir ne savent plus dater avec précision aujourd'hui le calendrier de ces décisions successives, tant l'enchaînement était rapide et sans discontinuer.

Les principes généraux de protection face à un risque contagieux étaient connus : mesures barrières et endiguement. Leur mise en application fut beaucoup plus complexe. Il a fallu à chaque équipe de direction prendre tout au long de la crise de nombreuses décisions, toutes porteuses de risques sanitaires, de risques de non acceptation, voire de contestation (Cf. encadré page suivante). Ce qui ressort dans les entretiens avec les équipes d'encadrement c'est d'abord le nombre des arbitrages qu'il a fallu faire, et cette situation est toujours actuelle, puisqu'encore aujourd'hui, il revient à chaque établissement de statuer sur les gestes barrières, les mesures d'endiguement.

Encadré :

Liste (non exhaustive) des questions que les équipes de directions ont dû arbitrer

- Quand imposer des restrictions aux visites ?
- Quand les suspendre ?
- Quels sont les professionnels extérieurs autorisés à entrer dans l'établissement ?
- Est-ce que tout salarié symptomatique est mis en arrêt ? tout salarié positif et asymptomatique ?
- Faut-il confiner les résidents en chambre : tous (confinement général) ou certains (confinement sectorisé ou individuel) ?
- Faut-il créer un secteur « Covid » ou non ? de quelle taille ? moyennant quels déménagements ?
- Comment sectoriser davantage les équipes ?
- Quelles visites pour un résident en fin de vie ou en état grave ?
- Quels professionnels extérieurs sont autorisés à revenir ?
- Les visites reprennent-elles et à quelles conditions ?
- Quel résident sort et que se passe-t-il s'il revient ?
- A quelle situation est réservé le FFP2 ? le masque chirurgical ? la surblouse ? les surchaussures ? les gants ? Quelle est le bon équipement de protection individuel (EPI) ou matériel pour :
 - Un professionnel qui circule dans l'établissement ?
 - Un professionnel qui est au contact d'une personne atteinte ?
 - Un professionnel qui entre dans la chambre d'un résident ? supposé sain ? supposé malade ? attesté malade ? décédé ?
 - Un résident qui est en capacité de respecter une règle d'usage d'EPI ?
 - Un résident qui n'a pas cette capacité ?
 - Le membre d'une famille qui vient visiter son proche en chambre ?
 - Ou dans un espace commun ?
 - Etc.
- Si le matériel est contingenté, comment définit-on les priorités ? les usages dégradés ?
- Du matériel « bricolé » vaut-il mieux que pas de matériel ?
- Quel protocole de visite « sans contact » retient-on ?
- Peut-on climatiser ou ventiler une chambre ? une salle commune ?
- Quelles conclusions pratiques tire-t-on du statut sérologique des professionnels ? des résidents ? pour leur prise en charge individuelle ? pour l'établissement tout entier ?
- Etc.

Pour dépister, faut-il :

- Considérer qu'au-delà de 3 personnes diagnostiquées, l'ensemble d'un collectif est porteur comme le suggère l'ARS ?
- Ou bien tester chaque personne ?

Pour diagnostiquer, faut-il :

- se fier à la symptomatologie dominante observée dans les hôpitaux ?
- ou tenir compte de la diversité des expressions qui se sont révélées dans la durée ?
- Ou envisager une symptomatologie propre aux personnes très âgées ?

Et d'autres questions encore, dont celles des soins aux personnes atteintes que nous avons abordées.

Si nombre de ces questions se sont posées à tout employeur responsable de la sécurité de ses salariés et à toute entreprise ou service accueillant du public, c'est à n'en pas douter dans les établissements et services médico-sociaux hébergeant des personnes à risque (personnes âgées, personnes handicapées polyhandicapées ou polypathologiques) qu'elles se sont posées avec le plus de gravité. Et la faiblesse des savoirs établis n'a pu qu'amplifier l'inquiétude des équipes de direction.

Dans un monde idéal, tous ces arbitrages auraient été levés sur la base d'une connaissance précise des modes de contagion, permettant des protocoles fiables établis par les autorités sanitaires, et sans que rien n'empêche matériellement leur application. Les choses se sont déroulées tout autrement. Tout d'abord parce que les données scientifiques étaient instables : contagion par gouttelettes et ou par

aérosol ? Nombre d'heures de contagiosité du virus sur telle ou telle surface ? Contagiosité des personnes asymptomatiques ? Des personnes symptomatiques ? Des corps des malades morts ? Délais de quarantaine ? ...Les connaissances sur tous ces aspects se sont affinées avec l'avancée de la pandémie, le développement de la clinique, la collecte et le partage de données et la production de travaux scientifiques.

Les sources de recommandations étaient multiples et possiblement non concordantes. L'ensemble des corps constitués ayant compétence en matière de santé publique et gériatrie ont publié des notes, des avis : Haut Conseil de Santé Publique, Sociétés savantes en gérontologie, en soins palliatifs, sociétés professionnelles de médecins coordinateurs... Chacun était dans son rôle à faire état de sa position scientifique ou opérationnelle. Les autorités nationales en charge de produire des avis de références ARS et CPIAS dans ce même contexte d'incertitude, ont produit des avis parfois discordants.

Il a également été regretté que le format des recommandations émises ait été si peu adapté à une situation de crise : avec des notes longues, et « bavardes », ne mettant pas en avant les points clé. Requérant un temps de lecture et d'analyse que les acteurs de terrain n'avaient pas.

La gestion administrative en synthèse, c'était le bordel ! On était noyés sous la documentation, une multiplicité de tableaux à remplir, de plans. Pour surmonter ça : il fallait ne pas lire. (encadrement)

Le statut même de ces divers documents a pu poser question. Les documents nationaux du ministère de la santé intitulés « recommandations » mentionnaient « *Le présent document rassemble des recommandations nationales. Toutefois, il est rappelé qu'il revient aux directrices et directeurs d'établissement de décider des mesures applicables localement, après concertation collégiale avec l'équipe soignante, en particulier les médecins coordonnateurs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), en fonction de la situation sanitaire de l'établissement et dans le respect des préconisations locales délivrées par les ARS.* » Les documents ARS étaient plus clairement présentés comme des instructions mais avec cette mention qui surprend compte tenu de ce qui vient d'être énoncé : « *Les établissements sont tenus de respecter les consignes nationales et régionales* ». Donc le cadre était-il national ou régional ? Il a semblé être régional et/ou national...En tous cas les documents n'étaient pas présentés de façon complémentaires mais balayaient aux deux niveaux un ensemble de mesures et il revenait aux établissements et à leurs gestionnaires d'en faire l'exégèse. La mention systématique de la latitude laissée aux responsables d'établissement dans les documents nationaux pouvait-elle laisser penser que cette latitude était réelle ? Quelles seraient les conséquences de choix locaux qui ne seraient pas l'application directe de ce cadre recommandé ? En cas de décès d'un résident, d'un salarié, la responsabilité de la direction serait-elle en cause ?

Ils sont en outre plusieurs directrices et directeurs à avoir témoigné de ne pas avoir reçu de réponse de l'ARS à leurs questions écrites. Cherchant à faire valider les options qu'ils prenaient « en fonction de la situation sanitaire locale », ils n'ont pas pu être rassurés. Il ne s'agit pas ici de faire un procès expéditif des ARS ou d'incriminer l'Etat, mais seulement d'insister sur la situation d'incertitude dans lesquels étaient placées les directions au regard de leurs décisions qu'ils percevaient à chaque fois comme très à risque.

Dans l'ensemble, les recommandations ont été suivies d'effet. Mais des établissements ont pu se trouver en avance sur les mesures prescrites : certains ont fermé leurs portes plus tôt, ont confiné en chambre plus tôt, ou ont utilisé des masques de façon moins sélective que ce que prescrivaient les autorités, sans les réserver au personnel exposés aux malades. Les vrais « écarts » aux recommandations qui ont placé les directeurs et directrices dans une situation de dilemme ou de conflit avec leurs autorités de tutelle sanitaire ont concerné le refus ou l'abandon d'une sectorisation Covid et la bataille menée pour obtenir des tests systématiques au moment où les établissements n'étaient pas éligibles au dépistage si 3 cas étaient déjà avérés.

Par ailleurs, il faut souligner que l'Association Monsieur Vincent a un modèle de gouvernance fondé sur le principe de subsidiarité : dans ce contexte comme dans d'autre, la direction générale, via sa cellule de crise, se plaçait en appui, mais jamais en décisionnaire in fine comme cela peut être le cas dans d'autres réseaux gestionnaires. Cette cellule de crise de la direction générale de l'association a donc réalisé un important travail de synthèse et produit au fil de l'eau un ensemble de recommandations. Le délai nécessaire à cette production a parfois donné l'impression qu'elles arrivaient trop tard dans les

établissements par rapport au calendrier impératif de décision auquel ils étaient soumis. Il n'en demeure pas moins qu'elles ont pu permettre aux établissements d'avoir un repère, et d'identifier ce qui dans leurs pratiques pouvaient faire question. Certains directeurs ou directrices l'ont apprécié.

L'incertitude, l'ampleur des risques encourus, l'absence de validation par les autorités sanitaires des choix opérés ont placé les responsables d'établissement dans une grande solitude et les ont soumis à un stress intense et long. Les chefs d'établissement n'ont pas décidé seuls. Les choix se sont élaborés avec le Codir ou parfois avec un binôme (Cadre de santé) ou un trinôme (Cadre de santé et Médecin Coordinateur). Mais in fine, ce sont les chefs d'établissements qui se sont sentis les plus exposés.

5.2 Etre pris au dépourvu par les annonces gouvernementales

Le dimanche 19 avril, fut annoncé par le 1^{er} ministre et le ministre de la santé que les visites des familles étaient désormais autorisées dans des conditions particulières. Or les directeurs et directrices des résidences, comme leurs pairs directeurs d'Ehpad dans toute la France, n'en n'avaient pas été informés. Ils ont donc appris pendant leur temps de repos du dimanche (très théorique à cette période) qu'il allait falloir faire quelque chose, sans plus d'information car le protocole d'organisation des visites « à distance » n'avait pas encore été diffusé.

Dans un établissement qui ne fait pas partie de l'échantillon enquêté, il y eut le lundi, lendemain de l'annonce, une famille qui était au petit matin devant les grilles de l'établissement. Dans tous les établissements enquêtés, il y eut dès le lundi, des appels et des mails en nombre.

A cette date, si une amélioration semble poindre en Ile de France, on est au contraire dans les établissements de l'association en région dans une période d'accélération du nombre de décès, qu'ils soient identifiés comme décès liés au Covid ou pas.

Le protocole recommandé prévoit que les visites soient limitées à 2 visiteurs par résident et à 4 à 5 visites par jour par établissement. Les conditions de reprise doivent être fixées par le directeur et « sous sa responsabilité ». Il fallut donc arrêter des modalités d'organisation de ces visites « contrôlées », trouver le matériel pour les mettre en place (plexiglas, abri pour les réaliser en extérieur, fléchage de la circulation, édition des chartes et attestations à signer, adaptation des missions pour accompagner les résidents et accueillir les familles, et souvent « surveiller », puis communiquer. Et il a fallu endosser la responsabilité des consignes auprès des familles.

Deux mois plus tard, le dimanche 14 juin, dans une adresse aux Français, le Président de la République réitère une annonce surprise dominicale pour les directeurs et directrices avec une phrase d'une grande perfection technocratique qui laisse entendre un retour à la normale pour les visites « *Enfin, pour nos aînés en maisons de retraite ou en établissements, les visites devront désormais être autorisées.* ». Ce n'est que le 16 juin que le ministère publie une note d'application intitulée « retour à la normale dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (Ehpad, Usld et résidences autonomie) ». Les recommandations ARS suivront dans les jours d'après. Elles n'indiquent nullement un retour à la normale : s'il peut être envisagé, il n'est ni immédiat, ni systématique.

A deux reprises dans un contexte de forte attente des familles, les établissements ont dû décider d'organiser dans l'urgence des réponses qui ont été perçues par certaines familles comme anormalement en deçà de ce qu'elles avaient espéré et donc cru entendre : possibilité de revoir leur proche immédiatement le 19 avril et retour à la normale le 14 juin. Aux difficultés d'organisation, se sont donc ajoutées des difficultés diplomatiques majeures, y compris dans les établissements où la relation avec les familles avait été globalement positive jusqu'alors.

5.3 Rendre compte : entre pression statistique et risque du procès en responsabilité

Il a également pesé sur les responsables d'établissement la charge lourde et complexe de rendre compte de la situation. Deux exercices de reddition des comptes bien différents : l'un statistique, froid, chronophage, et l'autre, chaud, au sens de risqué, auprès des familles.

Devoir remplir des tableaux alors que l'hyperactivité règne, paraît toujours comme une anomalie, et la preuve d'une méconnaissance des conditions réelles de travail de la part des instances « au-dessus », fracture classique avec le « terrain ».

J'en avais ras le bol de tous ces médecins ARS qui ne voyaient les choses que par les chiffres, qui ne venaient pas sur le terrain, à qui il fallait refaire l'histoire à chaque fois. (encadrement)

Le caractère critique de la situation et l'accumulation ressentie des demandes de chiffres n'a pu qu'exacerber ce sentiment d'incompréhension. Le pilotage statistique de la situation épidémiologique des Ehpad a été tardif mais une fois mis en place, très chronophage en même temps que difficile car les règles de comptage étaient floues (notion de Covid suspecté). Il faut aussi noter qu'en retour de ce travail de remontée de chiffres, les établissements n'ont pas été informés de la situation des autres établissements. Et notamment dans les premières semaines, pour les établissements précocement touchés, il y eut la crainte d'être la « mauvaise » exception.

Aux données de l'ARS, s'ajoutaient les données requises par le siège de l'association. Plus que le bienfondé et la légitimité de la demande, c'est la fréquence de cet autre suivi statistique qui a pu être contestée. Notons que là encore, les directions ne semblent pas avoir disposé en retour d'une vue d'ensemble des établissements de l'association.

Un autre exercice d'information sur la situation épidémiologique autrement délicat et tout aussi chronophage était l'information due aux familles. Nous parlons ici de l'information collective. Il n'a généralement pas été possible de tenir des CVS en bonne et due forme. Dans les résidences de l'enquête, un CVS s'est tenu au plus tôt fin mai, juin ou juillet et parfois au second semestre.

L'information aux familles était donc directe et les directeurs et directrices ont fait un effort considérable pour informer régulièrement sur la situation de l'établissement ; cela a porté ses fruits. Des mails au moins hebdomadaires pour l'information sur les mesures et l'état sanitaire, ont été rédigés selon des tonalités différentes par chaque établissement. La direction générale a imposé la communication très régulière du nombre de décès à partir du 2 avril en proposant comme à chaque consigne, un modèle de texte. Ce fut un choix difficile mais judicieux.

Je l'ai vécu avec une forme d'anxiété mais maîtrisée. Par le fait que je l'avais au téléphone et je l'entendais, par les mesures drastiques qui étaient prises et parce qu'on a eu aussi après des lettres d'information. Et moi je préfère savoir que de ne pas savoir. Je trouve que ne pas savoir c'est pire que tout quand on est une famille. Il faut qu'on sache. Il y a des cas ? il y a des cas. Il y a des gens qui décèdent ? Il y a des gens qui décèdent. OK. Qu'est-ce qui est fait et puis voilà. Parce que l'omerta et le silence ça augure que les gens veulent vous cacher quelque chose. C'est comme ça que je le ressens. [...] on a eu l'information. Elle est peut-être arrivée un peu tardivement. Mais ensuite elle était régulière et pour moi elle était de bonne augure. Pour moi c'est bien qu'on sache régulièrement ce qui se passait. Le nombre de cas soignés, le nombre de décès, ce qui était fait. A partir du moment où on a eu l'information, pour moi, à défaut d'être rassurant c'était sain. [...] et là on a de nouveau besoin de savoir sur la reprise du covid et d'ailleurs ma mère m'a posé la question.(famille)

On ne m'a pas dit c'est zéro mais on ne m'a pas donné le chiffre. A chaque fois, j'essayais d'entrer dans le vif du sujet avec qui que ce soit et je suis toujours reparti bredouille [rires]. [...] Le fait de ne pas dire semble dire qu'ils ont merdé, passez-moi l'expression. (famille)

Parfois, ce choix de transparence a été fait tardivement, des familles ont pu retenir que cela avait été caché. Ainsi, une personne enquêtée qui avait la mémoire que cela avait été occulté, a pris le soin après l'entretien de retourner consulter l'ensemble des mails envoyés pendant la crise par la direction de la résidence, pour constater effectivement qu'en avril, le nombre des décès avait été dévoilé.

Cette question de communication n'a rien d'évident car il y a un enjeu de protection de l'image de la résidence, protection vis-à-vis d'éventuels procès ou de dommages de réputation, protection également des résidents et des proches qu'il ne faut pas effrayer. La question du nombre est une question qui semble d'abord préoccuper les familles et elle est encore d'actualité Un membre de l'équipe d'administration d'une résidence raconte que la question vient encore au moment des visites d'admission :

Quand je reçois des familles pour une admission, si on me demande le nombre de décès, je dis « il y en a eu un certain nombre ». Ça peut faire peur. Et puis si les familles ne venaient plus, donc, comment il est arrivé...?. Je dis que les résidents ont été confinés et qu'ils l'ont pas forcément bien vécu. Et je demande aussi comment ça s'est passé pour le futur résident. (administratif)

Un seul des six établissements enquêtés relate avoir eu d'importantes difficultés dans sa relation collective aux familles pendant le confinement. Il ne s'agissait pas de toutes les familles, mais d'un groupe constitué en petit collectif qui a donné le sentiment d'une perte de confiance avec la direction. La situation dans l'établissement était grave, l'information transmise aux familles était suspectée d'insincérité par quelques-uns.

Après avoir entendu en entretien des familles « en colère », dont la position contraste singulièrement avec l'ensemble des mots de confiance et de soutien reçus pendant le confinement (p 52), on comprend que la focalisation s'est faite en grande partie autour du refus de la direction de communiquer le nombre de morts. Il semble que la défiance de quelques-uns ait trouvé une caisse de résonance au sein d'un groupe créé sur un réseau social. Au sein de ce groupe, certains n'ont cessé de chercher à incriminer la direction, à comparer avec d'autres établissements, à contester le bienfondé des décisions. D'autres familles faisant partie de ce groupe et ayant été entendues en entretien ont expliqué qu'elles avaient été choquées par le ton et l'agressivité employé par leurs pairs envers la direction. Elles ont pris leur distance et ont tenté de faire comprendre aux familles en colère ce que pouvaient être les difficultés rencontrées en interne par les équipes en appelant à leur témoigner soutien plus que critique.

De façon générale, les proches les plus critiques sur la prise en charge avant le confinement (des enfants de parent résident dans notre échantillon) sont aussi ceux qui disent avoir été le plus inquiets du risque d'insuffisance de soins et de non transparence de l'établissement. Il est difficile de juger et on ne peut pas exclure que des critiques sur la prise en charge puissent être fondées, puisque nous l'avons expliqué, il était impossible de produire un accompagnement de qualité dans le contexte du confinement. Et effectivement, au-delà de la contamination par Covid, il y eut des altérations parfois importantes de l'état de santé de résidents.

Selon les cas, un proche va tenir compte dans son appréciation de ce qu'il sait être les limites de l'établissement et les contraintes qui pèsent sur lui, ou au contraire, s'en tenir à la seule appréciation de la santé et de la prise en charge de son parent. Les limites connues à la qualité de la prise en charge tiennent souvent aux effectifs. Des familles considèrent qu'on ne peut pour cette raison « exiger trop », alors que d'autres refusent d'en rabattre. On a retrouvé pendant la crise ces deux postures : compréhensive ou pas. Une citation est assez éloquent : « *pendant le confinement, ma mère a fait une overdose de compote de pommes* ». Cette fille de résidente déplore dans la foulée, l'absence de fruits frais et la « tristesse des plateaux servis ». Encore une fois, notre propos n'est pas de donner tort ou raison, mais de simplement mettre en évidence que les critères de bonne prise en charge de la direction de l'établissement n'étaient à ce moment précis pas ceux-là.

Comment informer sans inquiéter ? Comment donner confiance à des personnes qui ne peuvent plus constater par elles-mêmes ? Nous reviendrons plus longuement sur les effets de la mise à distance des familles. Concluons sur la question de l'information collective : spontanément, ou fortement incitées, sinon obligées, les résidences de l'Association Monsieur Vincent ont fait le choix de la « transparence » sur la situation épidémiologique et les choix opérés pour protéger ou tenter de protéger et si cela n'a pu suffire pour s'assurer la confiance de toutes les familles, cela a été un choix payant. Il s'inscrit dans une démarche plus globale d'attention aux familles et d'une information individuelle donnée à chacun sur la situation de son parent. Un effort très important a également été fait dans le deuxième temps du confinement pour communiquer sur les aspects joyeux de la vie dans les résidences (cf.3.2.6).

5.4 Comment faire place à la discussion éthique ?

Le débat éthique qui se pose aujourd'hui aux résidences est celui de la mise en balance entre la protection du risque de Covid et la protection du risque de glissement ou le droit du résident. Mais il faut revenir en arrière pour bien comprendre que cette question n'a pu se poser en pratique que progressivement. Après une période de focalisation légitime sur le risque contagieux, il a fallu être en capacité de « voir » le risque de glissement pour enfin pouvoir ouvrir pleinement ce débat éthique. Et c'est sans doute aujourd'hui dans le temps long d'une absence de retour à la normale, qu'il s'impose pleinement.

En effet, la représentation du risque a évolué d'une situation en février, mars et pendant les semaines de pic épidémique où elle était très hétérogène entre les salariés, car comme nous l'avons vu, leur situation individuelle tant professionnelle que personnelle était contrastée, mais néanmoins strictement focalisée sur la contagion. L'organisation et les efforts ont été centrés sur la protection de ce danger. Il

était impossible alors de raisonner autrement et si les mesures étaient dures pour les résidents, elles étaient à la fois imposées et jugées nécessaires.

Ce n'est qu'avec le temps qu'une prise de conscience du risque de glissement induit par la carence relationnelle est apparue. En mars et début avril, il était impossible de mettre en balance le risque pour la vie biologique et le risque pour l'existence. Il a fallu du temps pour que cet effet délétère de l'isolement soit manifeste, et pour que l'état des résidents « en glissement » soit perceptible. Mais il a également fallu du temps pour que le contexte permette d'y prêter pleinement attention. C'est donc dans une résidence non touchée que le constat a été le plus précoce :

[début avril] On avait observé des résidents qui glissaient, enfin ...plus l'envie de manger. Alors certains pouvaient exprimer par des mots ce qu'ils ressentaient, mais d'autres ça passait par l'alimentation, il n'y avait plus d'appétit, plus l'envie de manger. Certains résidents pleuraient. Certains résidents qui n'ont pas les mots pour s'exprimer qu'on voyait pleurer. (soin)

Ailleurs, c'est avec l'arrivée du matériel de protection, avec l'apaisement de la vague de contagion, le recours systématique aux tests, que les résidences ont pu éprouver un bon niveau de confiance dans leur façon de gérer le risque contagieux tant en terme de prévention, de protection que de prise en charge et cela a ouvert plus nettement chez certains la question éthique de la juste sécurité sanitaire.

Est-ce que c'est à nous de dire : il vaut mieux qu'il meurt seul plutôt que son fils va lui faire attraper le Covid ? Est-ce que c'est à nous ? Mais ça je le dis pas quoi. Je comprends les opinions : une dame va dire il faut fermer l'établissement, et l'autre ...Mais c'était pas le moment de discuter. Maintenant ce serait bien qu'on ait le droit de dire...moi je voterais l'ouverture. (soin)

Si on rompt le lien entre les résidents et leur famille, ça va être catastrophique. Ça ne peut pas durer 107 ans. (...) on est dans un conflit de valeur et de droit. De quel droit on interdit ? Botter en touche ou fermer les yeux, ce ne sont pas des solutions. Il faut trouver une solution pour faire perdurer la culture du questionnement sur les pratiques et sur l'éthique. (...) il faut lutter contre le risque de faire les choses par routine. (soin)

Aujourd'hui, il est frappant de voir combien les façons d'organiser la protection des résidents diffèrent d'un établissement à l'autre. De notre place d'observation extérieure, nous serions tentés de voir des régimes de gestion du risque plus ou moins sévères : au sens de restrictifs pour les résidents. Ces choix sont-ils discutés collégalement au sein de chaque établissement, sont-ils discutés entre les résidences ?

Rares sont les personnes qui ont évoqué directement l'opportunité d'ouvrir une discussion éthique, ou la difficulté qu'elles ont pu rencontrer à faire valoir des arguments éthiques pendant la crise, mais il y en a eu, à la fois parmi les professionnels, les résidents, et les familles.

Et en tout état de cause, parmi les professionnels beaucoup plus nombreux sont ceux qui ont exprimé le conflit éthique dans lequel ils se trouvaient, notamment dans les rôles de contrôle, de surveillance.

C'était pas évident. On a un lien très fort avec les résidents. On a carrément perdu toutes les valeurs qu'on avait. On s'y est fait. (...) notre maison de retraite je la trouve très familiale et on a perdu tous nos repères. (hôtellerie)

Dans le contexte actuel qui n'est pas serein mais qui n'a plus le caractère critique du printemps, on peut penser qu'il y aurait un intérêt à mettre en débat collégalement des choix opérés pour organiser la sécurité sanitaire de l'établissement. Mais est-ce vraiment possible sans exempter les directeurs de la responsabilité de toute contamination ?

5.5 Responsabilité vs imputabilité

A la question « Etait-il possible de faire autrement ? » posée dans les groupes de retour d'expérience, il fut systématiquement répondu que non, car sur le moment, dans l'urgence de la situation, sous les contraintes réglementaires et pratiques qui étaient les leurs, les responsables d'établissement ont fait les choix qui leur ont semblé les plus judicieux, avec très peu de marge de manœuvre perçue. Ils ont agi en responsabilité.

Certes une grande partie des choix étaient questionnables. Mais il a fallu trancher : en décision et en pratique. Chacun, à son niveau, a le sentiment d'avoir fait « tout son possible ». L'expression qui revient le plus souvent est « on a fait au mieux ». Questionner rétrospectivement la justesse des choix semble une aberration. Les équipes ont appris, et demain elles ne retiendront pas les mêmes organisations, les mêmes façons de faire, mais parce que demain est différent. En revanche, elles sont convaincues, que placées dans la même situation – avec les mêmes contraintes matérielles, humaines, les mêmes savoir et points aveugles, le même niveau d'urgence et d'incertitude - elles feraient exactement la même chose. Car « on ne pouvait pas faire autrement ».

Sur le moment, les directeurs ont eu peur de ce qui pourrait leur être imputé. Les entretiens ont montré qu'il y a des raisonnements ambivalents autour du nombre de décès comme indicateur d'impact de l'action de la résidence, parmi les directeurs comme parmi les agents.

En fait, tout le monde hésite entre la chance ou la malchance et la réussite ou l'échec pour expliquer les résultats chiffrés « en nombre de morts ». Il ne faut pas se comparer, mais l'on se compare. Si les résultats chiffrés sont bons ou honorables, il est tentant de s'en attribuer la responsabilité. Les mêmes arguments sont avancés par les directeurs et directrices et par les équipes. Le discours interne sur ce « résultat » jugé louable est généralement très homogène. « on a bien protégé », « pas laissé entrer le virus », « limité les dégâts ».

Alors certes il serait certainement intéressant de chercher à repérer ce qui a été facteur de protection ou de contamination, mais il faudrait pour cela engager des moyens d'évaluation très importants. Car si la contamination a été précoce dans un contexte où il n'y avait pas de matériel, ce résultat est-il imputable à l'établissement ? S'il n'y a pas eu de contamination, ce résultat est-il imputable à l'établissement ? Si des résidents ont été malades et s'en sont massivement sortis ? Si des personnels ont été malades mais aucun résident ?

En l'état, évaluer l'impact de l'effort déployé par les directions et leurs équipes ne paraît pas raisonnable. Trop de paramètres différencient chaque situation. Et surtout, envisager que l'établissement ou sa direction, soit redevable de la contagion, est très dangereux.

D'ailleurs, spontanément, certains collaborateurs sont clairs et défendent d'établir un lien entre contagion et responsabilité individuelle ou collective. Ici trois infirmières d'établissements différents :

Moi j'ai ressenti une pression. S'il y a une fille qui a le malheur de faire rentrer le virus dans la maison... Je trouve qu'il y avait un poids de culpabilité. On n'avait pas toutes le même ressenti. Il y a des collègues qui trouvaient ça bien et d'autres moins bien, comme moi, qu'on nous dise "merci vous faite du bon boulot, on a encore échappé au coronavirus." Du coup je trouve que ça mettait une forme de pression. Alors que les soignants ou les familles qui ont fait rentrer ça dans des établissements c'était de loin pas volontaire et pas une forme d'irresponsabilité.

[A propos du nombre de morts] Si on vous pose la question combien, on a toujours peur que les gens disent : c'est eux qui les ont contaminés, c'est eux qui les ont tués. (...) nous on sait que c'est pas de notre faute et qu'on a fait tout ce qu'il fallait, mais qu'est-ce que les gens vont penser de la résidence ?...

Les Ehpad dans les medias, ça me rend folle. (...) il faut toujours qu'on montre le négatif des ehpad (...) aux infos c'était pour dire que les ehpad étaient contaminés, qu'il y avait les bons ehpad qui avaient réussi à pas faire rentrer le virus et les mauvais ehpad où on comptait les morts. Ça me révoltait et ça me révolte encore.

Et une lingère d'ajouter :

On ne sait pas qui a ramené. Moi je dis tout le monde a ramené.

Ce qui est demandé ici par certains c'est de ne pas laisser entendre que la contamination soit imputable à une personne ou à un collectif. Cela invite à penser la responsabilité des directeurs en ces mêmes termes. Et paradoxalement, s'il faut se réjouir de n'avoir pas de contagion ou de nouvelle contagion, il faut sans doute ne pas s'en féliciter.

La responsabilité de la direction est bien une responsabilité de moyens. C'est d'ailleurs comme cela qu'elle est entendue par les directeurs et directrices qui ont fait l'effort de tracer l'ensemble de leurs décisions. Mais en leur for intérieur, ils ont éprouvé le risque que leur responsabilité soit in fine définie

de façon extensive. L'existence de plaintes en justice auprès d'autres établissements donne raison à cette crainte. Et il y a sans doute là une vraie limite à la possibilité d'ouvrir le débat éthique sur les mesures de protection et la limitation des sorties ou des visites.

5.6 Conclusion : clarifier la responsabilité des directeurs

Les directrices et directeurs ont l'habitude d'exercer des fonctions lourdes, complexes. La traversée de la crise a été nous l'avons vu un moment de collaboration solidaire au sein des établissements, et d'évidence un travail on ne peut plus collectif. Néanmoins, il était important de s'arrêter sur ce qu'a représenté pendant cette période le travail qui revient au chef d'établissement : celui de prendre des décisions et par là d'assumer une responsabilité terriblement risquée.

L'enquête n'a pas porté sur la perception qu'ont eue les équipes de leur management. Il eut fallu pour cela un autre type de protocole d'étude. L'évocation du rôle et de la posture des directeurs n'a été qu'incidente. Etant obligés de se tenir à distance des malades et donc des « lieux de travail » jugés comme les plus à risque par les salariés, les directeurs ont parfois été considérés comme absents par les équipes encadrées. Cela traduit une impossibilité pour les équipes de se représenter le travail de direction, et cela n'a rien d'anormal. De façon tout aussi incidente, des agents ont dit avoir apprécié comment la crise avait « été gérée ». Mais c'est en fait dans le discours des familles que la figure du directeur est le plus présente puisqu'il – ou elle - a effectivement assuré une information collective qui n'a pas cours ordinairement.

C'est aussi à leurs yeux qu'il a dû tenir le rôle ambigu de décideur responsable dans un contexte où il ne l'était ni de l'essentiel des mesures de protection, ni de la contagion. La plupart des familles semblent avoir eu le discernement de ne pas le tenir pour responsable des conséquences sanitaires de la crise – qu'il s'agisse de contamination ou de dégradation de l'état de santé lié au confinement. Quelques-unes ont eu besoin d'une figure de responsable. Et sans doute sont-elles plus nombreuses aujourd'hui. Nous y reviendrons.

Cette crise appelle donc une clarification de ce qu'il faut entendre par responsabilité. Pour soulager la charge qui pèse sur les directeurs et équipes de directions, et pour permettre une discussion éthique sur les mesures de protection.

6 Résidents autonomes : la perte de la vie d'avant

J'ai perdu des fois mon sourire. L'autre jour, j'ai emprunté une allée que j'aurais pas dû et je me suis fait grondée vertement. Mais après si vous voulez j'oublie, je ne suis pas rancunière.... ? Vous comprenez pourquoi tout cela est fait ? Non je ne comprends pas tout ce qui est fait. On va vivre dans cette société avec ce virus, il va pas s'en aller comme ça et pendant des années. Alors qu'est-ce qu'on va faire. On va tout interdire ? On est en train d'en souffrir...je sais pas. [...] je crois qu'on se fait une raison. je me dis est-ce que ça reviendra comme c'était avant ? C'était tellement merveilleux (résidente 75-80 ans)

Cette enquête n'échappe pas à la règle : pour parler des Ehpad, on convoque tout le monde, sauf ceux qui y vivent. Car certes, nous avons interrogé 16 résidents, mais nous ne pouvons pas prétendre avoir une bonne représentation de toutes les expériences. Non parce que le panel est limité en nombre, et de fait il l'est, mais parce que les personnes rencontrées ont un profil particulier. A l'exception d'une personne très en verve mais peu cohérente qui n'a pas le souvenir d'avoir été malade alors qu'elle a été au dire de l'entourage, « mourante », les 15 autres sont des personnes autonomes cognitivement. Leur point de vue est important mais elles sont les premières à souligner que leur situation diffère très nettement de celle de leurs voisins de résidence, qui pour nombre d'entre eux ne sont pas en capacité de comprendre « ce qui se passe ».

On ne peut donc pas prétendre restituer ici la mémoire de la crise, et moins encore du temps du confinement « pour les résidents » car une part importante d'entre eux ne peuvent s'inscrire dans le cadre de l'enquête par entretien. Ce qui est restitué ici est le point de vue critique que les résidents - en pleine capacité de s'exprimer d'une part et qui ont survécu à la crise d'autre part -, ont sur leur situation. Pour ces personnes interrogées, l'expression est fluide, l'esprit vif, mais la mémoire est chez certaines un peu affectée. La période du confinement – en chambre – est un peu oubliée, notamment pour ce qui concerne sa durée. Il s'agit d'évidence de personnes d'une très grande résistance, 12 d'entre elles ont plus de 90 ans dont 7 plus de 95 ans. La crise n'est pas la seule épreuve de leur vie.

Ces entretiens permettent davantage de comprendre ce que ces résidents expriment ou cachent de leur appréciation de leur environnement (7.1), que de saisir ce qu'eux-mêmes ont vécu au printemps (7.2). Et ce d'autant que l'absence de perspective les préoccupe davantage que la période épidémique passée (7.3).

6.1 Des résidents polis, qui savent la qualité de leur résidence

Au-delà de leurs différences de taille et d'emplacement, voire de projet, les six établissements enquêtés partagent une appréciation majoritairement positive de la part des résidents rencontrés.

Quand je suis arrivée ici, c'était impeccable, impeccable. L'ambiance, la convivialité, le partage. On était avec des gens., c'était joyeux.

Je suis obligé de dire que dans l'ensemble c'est très positif.

Hors de Paris, l'établissement a souvent une réputation locale qui a guidé le choix. Il n'est pas rare que les résidents aient été auparavant des visiteurs occasionnels ou réguliers de relations ou de parents dans ce même établissement.

Interrogés sur leur « vie d'avant la crise » dans l'établissement, ils semblent y avoir trouvé un équilibre et même s'ils regrettent parfois leur domicile, ils se disent souvent dans le meilleur endroit qui puisse être. Les images des autres maisons de retraite à la télé le leur confirment.

J'écoutais un reportage sur les Ehpad. Là c'est le paradis.

Il est particulièrement insisté sur la qualité des locaux, le parc, et sur l'ambiance, souvent le côté familial, même pour des personnes qui ne trouvent pas les animations à leur goût. Ce jugement d'ensemble ne va pas sans des critiques ciblées sur certains aspects de leur résidence et plus encore sur les difficultés de la vie en collectivité.

L'enquête ne permet pas d'analyser finement le quotidien et les usages de la résidence, les façons propres d'investir les lieux, les activités, les relations. Les typologies établies par des chercheurs,

comme Isabelle Mallon¹² semblent cependant pouvoir s'appliquer. S'agissant de personnes qui ont choisi, et plus que consenti à être dans l'établissement où elles se trouvent, une part semble avoir une vie autonome avec peu de participation aux activités collectives, et des sociabilités choisies et l'autre part investit très largement tout ce qui est proposé. Il y a en revanche des personnes qui se définissent comme n'appartenant pas au collectif, et qui estiment que leur cohabitation obligée avec les autres est, compte tenu de leur état, injustifié : certains indiquent qu'eux-mêmes ne devraient pas être là, et d'autres au contraire, que ce sont les personnes atteintes cognitivement qui devraient être prises en charge ailleurs. Ce qui est perceptible dans nombre d'entretiens c'est que la qualité de vie ne repose pas seulement « sur la résidence » au sens de l'institution et de son personnel, mais pour une part importante sur cet enjeu de cohabitation. Et il faudrait étudier beaucoup plus finement ce qui conduit à bien vivre, à négocier ou à pâtir de cette cohabitation.

L'appréciation est majoritairement positive sur le personnel, bien que souvent nuancée.

[avec le personnel] Oh très bien, très bien. Oh oui, oui, oui. C'est magnifique. Ils sont à notre service tout le temps, tout le temps, dans tous les domaines. Ah oui, on peut rien leur dire de ce côté-là.

[explique les repas, la possibilité d'ajuster les menus] Quand j'étais encore dans la vie normale, il m'est arrivé d'aller voir des amis dans des maisons. Dans des maisons tout à fait convenables. Mais je n'ai jamais vu ça [cette qualité]. Ce n'est pas une maison commerciale, ça se sent. C'est pas du tout le même esprit. On a souvent un petit cadeau, on fête nos anniversaires. Chacun est considéré comme une vraie personne. C'est pas un numéro. On a quand même un service de santé avec la principale et il y a toutes les aides-soignantes, en plus du service hospitalier, enfin hôtelier. Vous vous entendez bien avec tout le personnel ? Ah oui. D'abord ces femmes ont un métier très difficile. Avec ces histoires de confinement, elles habitent presque toutes à une heure de trajet. Elles sont là le matin à 8h et elles ne partent pas avant 8 heures du soir. Alors il y en a qui sont parfois un petit peu énervées d'autant plus que parmi les résidents...il y a deux sortes de résidents difficiles. Il y a ceux qui ne sont pas responsables parce que...[geste pour désigner qu'ils ont perdu la tête], et ça c'est éreintant pour passer son temps à expliquer des choses, à surveiller que c'est compris, que c'est bien fait, enfin, vous voyez. Ça demande vraiment une patience extraordinaire. Et puis il y en a qui ne sont pas très agréables, qui considèrent qu'ils doivent être servis. Non non, ça moi je reconnais qu'il y en a quelques-unes qui sont quelquefois énervées, ou qui ont leur caractère après tout, ou qui ne se rendent pas compte qu'elles ont affaire à des personnes diminuées. Mais ça c'est vraiment la minorité. Hein. Dans l'ensemble le personnel est très bien ici. Et je pense d'ailleurs que ça tient à la direction. Je pense que si une ne se rend pas compte de l'état des personnes qu'elle accompagne, qu'elle soigne, ça ne marche pas, je ne crois pas qu'on les garderait. C'est pas l'esprit de la maison.

Plusieurs interviewées distinguent, les équipes permanentes et les intérimaires ou vacataires et cela notamment dans les résidences d'Ile de France. La gentillesse des unes contrasterait avec l'anonymat, voire le côté brusque des autres. Nous ne revenons pas sur cet aspect essentiel du jugement de qualité des résidents, repris par les familles. Mais dans l'ensemble, ils ont des mots très reconnaissants pour le personnel, dont le travail est jugé difficile. Comme dans la précédente citation, la difficulté du travail réalisé auprès des « autres » résidents est soulignée : les malades d'Alzheimer, ceux qui répètent en permanence, ceux qui ne comprennent pas, ceux qu'il faut aider intensément. Au total, gentillesse, bonne humeur, patience, sollicitude sont des qualités perçues et bien sûr appréciées.

Ah oui, ce métier c'est pas rigolo. J'ai de la reconnaissance, ah oui, pas pour toutes, mais il y en a, je leur dis chapeau ! Je ferais pas ce qu'elles font mais j'ai pas choisi ce métier. Il y en a quelques-unes, pas toutes, qui font ça avec Amour. Elles sont vraiment faites pour ça. Elles aiment les gens. Elles aiment leur métier. Et ça, on essaye de leur montrer.

C'est une vocation. Etre dévoué aux uns et aux autres et être sollicité toute la journée. Et ceci, et cela...

¹² Isabelle Mallon: Thèse, « La récréation d'un chez-soi par les personnes âgées en maison de retraite »2001

Alors les résidences ne sont pas parfaites, et la vie n'y est pas que légèreté et joie, moins encore aujourd'hui.

Je ne vous souhaite pas d'arriver à cet âge et de demander sans arrêt de l'aide (classe d'âge : 95-100 ans)

Mais les résidents interrogés sont une grande majorité à faire leur *métier* de résident en raisonnant les contraintes de l'établissement et en s'efforçant à une politesse vis-à-vis de leurs pairs et du personnel. Ils disent souvent cacher leurs insatisfactions ou ce qui leur est pénible, par égard.

On est bien traité, bien surveillé. Faut pas se plaindre (...) que voulez-vous on ne fait pas ce qu'on veut. Je ne dis jamais rien, je ne fais rien pour les embêter

[les repas] quand ça nous plaît moins, ben on mange moins ! Vous savez je ne me casse pas la tête. (...) Que voulez-vous ! On fait ce qu'on peut. On fait ce qu'on peut pour faire du bien quoi. Alors moi je fais jamais rien pour les embêter et je ne dis jamais rien. Alors, vous savez ...Faut se mettre à leur place aussi hein, Si tout le monde se plaignait elles auraient pas fini les pauvres. Et puis elles peuvent pas écouter tout le monde non plus. Il y en a un, il voudrait bien ça et puis l'autre il voudrait ça. On sait bien que c'est pas possible. On comprend que c'est pas possible. Non, c'est comme ça.

Les jaunes font le nettoyage, les vestes rouges : elles font le lit, elles font la toilette. C'est pas mon cas. C'est pas facile... Ce qu'il y a d'extraordinaire c'est qu'elles le prennent toujours avec le sourire. Vous semblez les admirer ? Les admirer non mais j'ai tendance à ne pas les critiquer.

Cette posture très raisonnable et raisonnante va se retrouver dans l'évocation du confinement et dans l'appréciation des contraintes qui pèsent sur la vie actuelle.

6.2 Le confinement, une épreuve pour soi un peu lointaine

La mémoire du confinement est parfois un peu lointaine et notamment, il n'y a souvent pas de souvenir précis de la durée du maintien en chambre. Pour commencer, la mesure n'appelle pas de contestation et est pleinement acceptée et comprise, s'il y a des contestations sur les limitations de libertés d'après confinement, il n'y en a pas sur la mesure qui était connue pour s'appliquer à tout le pays

Le confinement, c'est très légal et très compréhensible.

On est d'accord avec tout ce qu'ils font parce que faut penser à nous mais faut penser aux autres aussi. Alors qu'est-ce que vous voulez, oui, on a toujours peur d'attraper ça ou de le donner aux autres.

J'acceptais les choses telles qu'elles se passaient. Même si je trouvais ça... c'est un peu dur comme ça. Je ne me suis jamais plaint.

La rupture opérée par le confinement a été diversement pénible selon qu'habituellement le temps du repas collectif est apprécié, on participe aux activités collectives, au culte, on reçoit des visites régulières de la famille, parfois quotidiennes d'une ou de plusieurs proches à tour de rôle, on mange ou sort avec la famille, on sort pour des activités autonomes.

[Le confinement] Ça a été aussi bien que possible. C'est désagréable de se sentir enfermé mais le temps passe.

Le confinement, pas grand-chose. On a attendu que ça se passe. Je peux pas vous dire autrement. J'avais pas de visite. C'est long. (...) j'ai pas eu peur. J'ai pas un tempérament trop...vous voyez. C'est sûr ce n'était pas agréable mais je me remets vite. Je ne me laisse pas abattre.

Les plus « autarciques » au sein de la résidence, se définissent comme habitués à la solitude, ne s'ennuyant jamais et de fait ayant un certain nombre de ressources pour occuper leurs journées indépendamment de ce qui est proposé par la résidence. Ils ont peut-être été les plus résistants :

Je ne suis pas représentative, j'ai la chance de ne dépendre que de moi-même. [...] le vrai confinement ça ne m'a pas coûté. Il y a eu un peu de flottement. [...] Je suis très contente d'être ici mais ce que je vis le plus mal c'est le repas dans la salle à manger, j'ai vécu avec beaucoup d'intérêt le temps où on mangeait en chambre.

Le confinement c'est grâce à ça qu'il n'y a pas eu de contagion, et moi cela ne m'a pas été pénible. J'arrive à me suffire à moi-même.

Les plus éprouvés sont ceux qui ont été privés des visites habituelles de leur proche mais aussi ceux qui participent intensément aux animations ou qui sortent habituellement hors de la résidence.

Le confinement en chambre c'était difficile, difficile, c'était un peu comme une incarcération. J'espère que ça ne recommencera pas.

Curieusement personnellement, j'ai bien supporté le confinement. Je voyais personne à part les aides-soignantes et les infirmières. Le problème c'est la famille. Mon ex-femme venait deux ou trois fois par semaine, mes enfants venaient le dimanche, mon fils, parce que ma fille elle a des enfants qui sont encore petits. Tous ces gens-là m'ont manqué.

Mais encore une fois, la période est un peu lointaine et au moment de l'enquête ce sont davantage les restrictions actuelles qui préoccupent et nous y reviendrons.

Dans l'ensemble, le repas en chambre a été une vraie épreuve. A l'exception de la résidente déjà citée qui souhaiterait ne jamais prendre son repas en salle commune car le spectacle des autres la répugne. Le repas, est parfois un moment où se retrouvent des personnes qui ne sont pas décrites comme des amis mais des relations, avec qui le commerce quotidien est important.

C'était dur de rester seule dans sa chambre pour le repas. Surtout le soir. Ça allait très vite. Ils posaient les plateaux et 30 minutes plus tard c'était fini.

L'ambiance il y en avait pas. On voyait les filles de service pour le petit déjeuner, pour le déjeuner, pour le diner. Point barre.

Les repas étaient très bons, mais manger seul m'a fait drôle. Le contact des autres c'est agréable. Seul on a l'impression d'être rejeté, même si c'est pas vrai.

En revanche, les personnes interrogées ont toutes l'usage autonome du téléphone pour maintenir le lien avec leurs proches. On note qu'elles ont rarement des relations téléphoniques avec d'autres résidents. Elles ont également toutes des activités autonomes même quand elles aiment participer aux activités proposées par la résidence : lecture de la presse, de livres, tricot, télévision, mots croisés, sudoku, radio, ordinateur, écriture épistolaire, poétique, peinture, etc.

Tout ce qui a pu être mis en place par les équipes d'animation et de thérapeutes pour assurer les liaisons avec l'extérieur et distraire ne semble pas les avoir concerné beaucoup, en raison même de leur autonomie. L'expérience de la liaison vidéo n'est pas spontanément évoquée et la pratique ne semble pas avoir duré. Néanmoins, cela a pu être une très belle découverte quand cela a permis de voir sa famille rassemblée en une image :

Vous avez eu des appels en vidéo ? Oui deux. La première fois j'ai vu toute ma famille ! Ma fille Jocelyne avait donné une heure et je les ai tous vus : enfants, petits-enfants et arrière. C'est formidable ça ? Ah oui n'est-ce pas ! Ben elles ont fait le nécessaire, ce qu'il fallait ; Pauline et Nathalie¹³ [les animatrices] elles se sont dévouées de ce côté-là. C'est pas rien. On ne peut que les en remercier.

Une autre résidente apprécie l'image pour voir de temps à autre ses proches, mais elle a ce constat lucide : « avec Skype on se parle mais on ne dit rien ».

¹³ Tous les prénoms sont modifiés

Enfin, un des atouts majeurs commun aux 6 résidences est leur extérieur : parc ou jardin. Ces espaces ont permis de sortir sans sortir, au printemps, dans des conditions météo particulièrement favorables. Et les résidents s'en souviennent.

Sur les 17 résidents interrogés, 1 a été très malade mais l'a oublié. 4 ont été testés positifs mais asymptomatiques et 2 ont eu des symptômes sans complication. En outre si l'une d'elle a été très au fait de sa maladie et a eu très peur, l'autre n'a pas été informée de son diagnostic :

Le confinement ça s'est bien passé, car je suis quelqu'un qui aime la solitude. J'étais dans ma chambre et je pouvais lire. [...] Pour moi je répète ça s'est très bien passé le confinement et l'isolation car j'ai été testé positive. Et on était plusieurs dans mon couloir, je l'ai appris après. Et vous avez été malade ? Mais NON, je ne le savais pas car on ne me l'a pas dit. On ne me l'a dit qu'il y a 15 jours. Et je ne comprenais pas car on me prenait la température tous les jours. Et ils ont pris cette température pendant 15 jours. Et je croyais qu'on prenait la température à tout le monde et j'ai appris que c'était que pour les positifs.

A la question de la peur de la contagion, la réponse fréquente est « A mon âge vous savez... ». Mais elle n'est pas unanime et là encore l'âge ne formate pas les individus. Certains ont eu peur de tomber malade et expliquent qu'ils veillent à appliquer les consignes de protection très scrupuleusement. Enfin, la peur de la maladie est aussi la peur pour les enfants. Les parents continuent naturellement de s'inquiéter, l'âge ne change rien à cela.

La personne la plus affectée par la période est une personne qui est tombée en dépression pendant le confinement. Les autres paraissent résistants tant moralement que physiquement. Alors même que certains ont été significativement affectés par le manque de kiné.

Au total, les récits recueillis en dehors de la résidente qui a fait une dépression, ne correspondent pas au tableau inquiet et douloureux dressé par les professionnels. C'est en fait, que ce sont surtout d'autres résidents qui ont été affectés et ceux-là même que nous avons interrogés en témoignent.

6.3 Mais un impact visible du covid et du confinement sur l'entourage

Il y a donc une bonne résistance des personnes interrogées, ou une bonne résilience car l'enquête a lieu après plusieurs mois de recul. Mais cela ne signifie pas qu'elles n'ont rien perçu de l'impact du pic épidémique. Elles ont été affectées par la disparition des personnes décédées pendant la période et très marquées par la « dégringolade » d'autres.

Pendant le confinement, qui a su que d'autres résidents décédaient dans les résidences touchées ? Difficile de répondre précisément mais plusieurs entretiens laissent comprendre qu'aucune information n'a circulé ouvertement à certains endroits et les familles ont été davantage informées que les résidents. Il faut sans doute être prudent sur ce constat car la mémoire n'est pas intacte, mais des familles ont dit avoir constaté que leur proche n'était pas informé. Est-ce parce qu'ils ne veulent pas savoir ou parce qu'ils ne sont pas informés, qu'ils ont paru découvrir les décès dans les résidences où il y en avait eu ? Ou est-ce parce que la mémoire est très déterminée par les émotions et qu'en réalité la perte d'un « voisin » résident est rarement vécue comme la perte d'un proche ?

Une résidente d'un établissement très fortement touché indique :

Ici grâce à Dieu j'ai pas entendu qu'il y a avait eu des morts du Covid. La directrice nous a surveillés...à juste raison.

Dans un autre établissement, c'est chaque résident qui a dû questionner :

Peur ? Ah non ! Je n'ai pas peur de mourir. J'ai l'âge pour mourir. J'ai bien vécu. Mais ceux qui sont morts j'ai pas trop apprécié, les gens sont morts sans leurs parents. Nous on voyait bien. On se rend compte, on le savait par les aides-soignantes, le personnel. On demandait des nouvelles de telle personne, on nous disait qu'elle était décédée. C'était pas caché mais c'était pas dit.

Ailleurs, un résident explique en revanche qu'il a perdu pas mal d'amis et une autre exprime son affliction :

J'ai perdu des relations, j'avais de la tristesse.

Mais généralement, la perte est formulée en des termes qui n'indiquent pas une vraie proximité : simple constat que des gens que l'on côtoyait ont disparu.

Ça a fait un drôle d'effet le premier jour quand on est retourné dans la salle à manger et on a vu tous ceux qui manquaient. On savait qu'il y avait eu des cas, mais ces 3 personnes, on ne savait pas. Ils étaient tous très sympathiques.

Au-delà des décès, et également en l'absence de décès, ce qui a très fortement marqué ces résidents « autonomes » c'est la dégradation qu'ils ont observée chez les autres résidents. Comme nous l'avons indiqué, ils expliquent souvent combien les autres résidents sont diminués intellectuellement, et parfois aussi combien cette cohabitation est difficile à supporter. Et c'est pour ces autres fragiles, mais pour lesquels il n'est pas forcément exprimé une grande sympathie, que le confinement a été délétère :

Je vois que ce confinement est quand même prolongé et catastrophique sur des gens que j'ai connus qui étaient ...vous voyez : limites, qui parlaient et qui étaient encore présents. Et qui maintenant ne sont plus présents du tout du tout. C'est vraiment une dégringolade.

Ceux qui étaient fatigués le sont plus. J'en vois deux ou trois qui n'ont pas récupéré. Au contraire, le temps a passé, ce sont des personnes déjà assez atteintes, c'est normal que ça baisse, ça ne peut pas remonter. Mais j'en vois deux ou trois quand même nettement moins bien qu'avant.

La perte fonctionnelle chez ces « autres » est bien visible : une personne qui ne parle plus, une autre qui ne marche plus, ... Une sœur servante confirme :

Au déconfinement, j'ai vu le résultat, en me disant « Oh mon Dieu, c'est pas vrai ». J'ai vu des gens, bon alors il faut que je sois honnête, elles n'étaient pas toujours flambantes avant, mais j'ai vu des gens qui, beaucoup, beaucoup, beaucoup, avaient perdu la mémoire. Elles ne savaient plus trop où elles en étaient. Des sœurs qui étaient régulières sur la prière, maintenant il faut aller les chercher, sinon elles ne viennent pas. C'est pas de la mauvaise volonté. Elles ne savent plus.

Ces constats désolés rejoignent ceux énoncés par les professionnels. Ce sont les personnes altérées cognitivement qui semblent avoir été particulièrement atteintes par la période d'isolement.

6.4 Accommodement, résignation triste ou colère

Il n'y a pas eu de « retour à la normale » et il est clair que la situation actuelle est durable. La façon de la supporter est étroitement liée à la dépendance au monde extérieur et au « régime » de protection qui est appliqué dans la résidence au moment de l'enquête.

Partout les animations, les activités thérapeutiques, les messes ont repris mais à un rythme moindre et surtout en plus petits groupes. Les intervenants extérieurs sont là. Mais si à certains endroits, la vie intérieure semble très libre, à d'autres les circulations sont limitées et il n'est pas possible de voir des résidents d'autres secteurs ou étages, la distanciation à table est selon les lieux plus ou moins propice aux échanges pour des personnes qui entendent mal. Il faut porter le masque dans une résidence, ailleurs pas. Le rythme et la durée des visites est également très variable d'une résidence à l'autre. Les façons de vivre la situation actuelle et l'absence de perspective qui la caractérise sont donc très contrastées en raison de ces variations d'environnement mais plus encore en raison de ce qu'est le niveau d'interaction de chaque résident avec l'extérieur.

Les résidents autonomes que nous avons rencontrés et qui ont « fait leur vie » au sein de la résidence en trouvant en interne l'essentiel de leurs occupations et relations, c'est à dire ne recevant que peu ou pas de visites, ceux-là semblent avoir retrouvé un certain équilibre. Ils déplorent un peu l'appauvrissement des animations, mais il y en a, et leur monde social était avant le confinement celui de la résidence, ils l'ont donc en grande partie retrouvé. La reprise des repas en commun, d'un certain nombre d'animation, leur permet de restaurer un équilibre de vie. Les sorties sont des sorties dans les jardins de la résidence et non dans la cité. Ils sont 4 à avoir ce profil dans notre échantillon, notre enquête ne permet pas du tout de dire quelle part des résidents ils représentent.

Tous les autres ont avec le rythme limité des visites, ou l'impossibilité de sortir de la résidence (avec ou sans famille), l'interdiction des réunions familiales, une qualité de vie très altérée et expliquent en souffrir. La question lancinante est la même qu'en population générale : jusqu'à quand ? C'est pour cette catégorie de résident que la situation est difficile à supporter : celles et ceux qui habitaient la résidence mais sans que leur vie ne soit limitée à la résidence, une vie telle que souhaitée et promue par les politiques de l'autonomie, une vie inclusive et non ségréguée.

Cette crise j'aimerais bien qu'elle se termine, il faut qu'on en sorte.

J'ai l'impression que c'est pour la vie.

Je me dis moins les amis viendront moins ils reviendront.

*[cette période] Ça fait mal et puis c'est pas...On se demande comment ça finira (silence).
Vous êtes inquiète ? Un peu. Il n'y a plus de fêtes de familles, plus de sorties (silence)*

On entend dans ces expressions la crainte que la situation ne s'éternise, au sens propre du terme, et ce terme a un sens particulier pour des personnes très âgées. L'âge des personnes interrogées les distinguent de la population générale. D'abord parce que la communication sur l'épidémie les cible particulièrement, au point que certains trouvent pénible ce rappel à leur fragilité. Mais aussi, parce qu'ils savent être dans ce lieu de vie définitivement, et ils craignent d'être durablement soumis à un régime particulier.

D'ailleurs, en plus de souffrir de leur situation, quelques-uns dénoncent le régime d'exception qui est le leur. Ils constatent la rupture d'égalité qui les sépare des autres personnes âgées, ou des autres citoyens.

Maintenant avec le covid on a moins d'activités et c'est restreint pour tout. Ce que je voudrais savoir : on est séparés, les positifs et les négatifs. Plus et Moins. Je voudrais savoir en quoi ça consiste. Dans la journée on nous sépare et puis on se retrouve. On est séparés pour manger et pour certaines activités. Je n'arrive pas à comprendre, pourquoi les gens dans la rue, ils côtoient les autres sans savoir qui est plus ou moins. Et ils vivent ensemble.

Je n'incrimine pas du tout la direction ici qui fait ce que l'ARS lui dit de faire mais je pense que l'ARS c'est gouvernemental et que quand j'entends un député ou un médecin ou quelqu'un d'important dire "nos chers anciens que nous aimons tant mais qui sont si fragiles" je me dis, ça, ça va pas manquer, il faut les enfermer pour qu'ils ne courent aucun risque. Alors je me dis au fond c'est gouvernemental. On sait bien que dans les Ehpad, les gens sont entrés dans les ehpad pour mourir...ou à peu près. Mais pour le gouvernement ce serait intolérable qu'ils meurent du Covid car au niveau des statistiques ce serait...donc il vaut mieux que les gens âgés meurent de détresse, de solitude, de maladie, parce que ça n'affecte pas les statistiques, vous voyez. Tandis que si les gens âgés se mettent à mourir du covid dans les Ehpad, c'est la tuile, c'est la catastrophe. Donc le gouvernement dit : garez les le maximum, qu'ils ne nous causent pas d'ennui sur le plan statistique. Donc c'est comme ça qu'on risque d'être enfermés ad vitam aeternam.

Au moment de l'enquête, la vague 2 n'est pas encore advenue (ou repérée) et la population générale n'est pas confinée. La perception d'un régime d'exception est donc d'autant plus prégnante.

Le régime de sécurité sanitaire s'impose par nécessité aux résidents. Ils le comprennent en grande partie. L'épreuve que cela représente dépend naturellement de la dépendance de chacun au monde extérieur, de ce qui est interdit et de ce dont chacun est finalement privé :

*On ne peut pas aller voir les gens qu'on connaît qui sont au 2eme, c'est pas possible. (...)
Avec Mme Georges en se promenant on va souvent jusqu'à la grille comme des pauvres misères [elle fait le signe de tenir les barreaux et de regarder dehors au travers des barreaux de la grille] Regarder les gens qui passent, regarder ...ça nous manque énormément la vie, la rue, le mouvement, la vraie vie quoi.*

C'est ça surtout, on n'a pas de relation avec la ville, on est toujours entre nous. J'aime bien aller en ville, avec ma fille on allait prendre un petit gouter.

Les enfants ils m'apportaient des fruits. Je mangeais ça dans ma chambre, c'était mon petit dessert. Ben là je suis moins gâtée forcément parce que...alors qu'est-ce que vous voulez c'est comme ça. On n'est pas les seuls.

La durée des visites a également un impact sur les visites des proches qui sont loin : une résidente explique que sa fille qui habite très loin venait régulièrement une semaine entière et lui rendait visite tous les jours durant cette semaine. Or elle ne fait plus le déplacement pour une visite d'une heure seulement. Une autre famille a témoigné de la même situation : ne pas souhaiter se déplacer à plusieurs centaines de kilomètres pour une heure seulement. La forme même des visites et ce format égalitaire produit finalement une certaine iniquité.

6.5 Conclusion : un PAI¹⁴ pour temps d'épidémie est-il envisageable ?

Il était important d'entendre ces résidents. Cela a d'abord permis de prendre la mesure de la qualité perçue des résidences avant la crise. Et cependant, il demeure une question irrésolue : comment analyser l'expérience vécue et la résilience de celles et ceux qui n'ont pu être entendus en raison de leurs difficultés cognitives ?

Pour les personnes en capacité de parler pour elles-mêmes, la qualité de vie, sans doute comme en population générale, a baissé. Contraintes obliges, le modèle de la résidence ouverte, habitée, animée, spontanée a été totalement défaits un temps, pour se reconstituer progressivement mais très imparfaitement.

Celles et ceux qui ne sortent pas et reçoivent peu de visites, semblent pouvoir retrouver un équilibre acceptable dans la résidence semi-confinée qui a repris une part de ses activités. Celles et ceux dont la *dépendance* à l'extérieur est plus importante : parce qu'ils sont en lien étroit avec leur famille ou parce qu'ils sortent, sont plus durement impactés. Et ce sont peut-être ces derniers, les rares à sortir de façon autonome à être les moins résignés. Certains sont en colère et dénoncent leur situation d'exception au regard du droit d'aller et venir. Pour eux, l'ehpad n'est vraiment pas un domicile plein et entier.

Ce constat inviterait à ouvrir peut-être la question de l'accompagnement personnalisé « en temps de crise sanitaire ». Car les règles retenues sont très uniformes et ne tiennent pas compte des besoins et du système relationnel propre à chacun, sauf en fait dans une situation extrême : la fin de vie ou les états de grabatisation avancés pour lesquels les établissements semblent accorder des dérogations, et permettre une présence plus importante des familles.

Une telle démarche opposerait une éthique de l'équité, de l'individu à une éthique de l'égalité. Elle est théoriquement possible. L'est-elle en pratique ?

¹⁴ Plan d'accompagnement individualisé

7 Familles éprouvées, familles éprouvantes

L'association Monsieur Vincent emploie le terme de familiers pour désigner l'ensemble des personnes qui fréquentent régulièrement les résidents : membres de la famille, amis, bénévoles, auxquels s'ajoutent dans les résidences qui comptent des congrégations, les sœurs servantes. 20 ont pu être entendues en entretien, le plus souvent par téléphone : 12 filles, 4 fils, 2 conjoints, 1 Sœur servante, 1 Bénévole.

Tous volontaires, ils ont répondu à une sollicitation. Et cette sélection des familles s'est faite en respectant la consigne de ne pas interroger que des familles *amies*. Cette indication fut respectée. Cependant il y eut un biais d'identification assez net : les familles à qui la direction pense sont des familles connues parce que souvent présentes et à l'inverse quand l'appel à volontariat a été fait de façon assez large, ce sont les familles les plus concernées qui se sont manifestées. Au final, nous avons donc recueilli le point de vue de familles très investies dans l'accompagnement de leur proche résident, qui avant la crise venaient pour la plupart au moins une fois par semaine et souvent plusieurs fois, sinon quotidiennement. Ce sont donc des personnes particulièrement liées affectivement et pour qui l'interdiction et la limitation des visites ont opéré une rupture radicale.

L'enquête a permis d'entendre à la fois des familles qui ont toujours eu une appréciation très favorable de la résidence de leurs parents, de la direction, du personnel et aussi quelques personnes qui sont depuis longtemps dans la critique ou qui le sont devenues avec la crise. Il faut s'en remettre aux professionnels pour affirmer que durant le temps du confinement, à l'exception d'une résidence, les familles se sont comportées dans leur grande majorité comme des alliés alors qu'ensuite, une part non négligeable d'entre elle a changé, et est devenue critique. Notre enquête ne nous permet pas de dire si cette quantification est juste ou s'il s'agit d'une impression car la critique est aussi moins facile à entendre par les professionnels après une période où tant d'efforts ont été déployés. Il est en effet possible que cette impression de changement d'attitude des familles mêle une évolution de leur comportement mais aussi une moindre tolérance aux remarques chez les professionnels.

Nous tenterons de décrire ce qui fonde l'appréciation des familles mécontentes, ou moins contentes et nous indiquerons ce qu'il y a parfois d'irréductible entre le point de vue des professionnels et le point de vue des familles. Dans cette partie, nous faisons le choix de mettre en regard ces deux points de vue.

La crise sanitaire sera analysée en deux temps : celui des visites interdites (7.2), et celui de la reprise des visites caractérisé par une alternance de régimes plus ou moins restrictifs au gré de l'épidémie (7.3). Mais avant d'aborder ce retour en arrière, il a fallu comprendre ce qu'était la relation des personnes entendues avec la résidence, l'institution, avant la crise (7.1).

7.1 Présence aimante et présence aidante

L'entrée d'une personne en Ehpad marque une rupture dans l'organisation familiale autour de la personne âgée. Elle est d'ailleurs souvent précipitée par les difficultés rencontrées par les proches pour garantir la prise en charge sécurisée de la personne à son domicile, ou elle intervient de façon abrupte en raison de l'absence de tout soutien familial à un moment où la personne perd son autonomie (comme à l'occasion d'une chute grave). Sans dire qu'il n'y eut pas de difficulté d'adaptation à l'entrée en établissement pour leur parent, et parfois pour leurs deux parents simultanément, les personnes interviewées ont toutes indiqué que l'accueil avait été grandement facilité et que leur parent avait in fine trouvé ses marques assez rapidement. Plusieurs avaient fait l'expérience d'autres Ehpad avant de rejoindre un établissement de l'association.

Dans les résidences de l'Association Monsieur Vincent, la place individuelle et collective laissée aux familles était importante. Les conjoints ou enfants rendaient visites librement (parfois sur des plages horaires limitées à l'après midi). Ils étaient devenus pour beaucoup familiers de l'endroit, avaient tissé assez souvent des liens avec d'autres familles ou d'autres résidents.

Selon la situation du parent résident, ce que le proche en visite entend apporter est différent. On peut distinguer deux situations polaires. Quand le résident préserve un bon niveau d'autonomie, les proches sont des enfants. Le résident est en maison de retraite au sens qu'avait ce terme il y a 20 ans. Les modalités de la relation peuvent demeurer très similaires de ce qu'elles étaient au domicile : visites dans la chambre ou dans les parties communes, repas pris en commun, sorties à l'extérieur pour des courses,

des fêtes de familles, des loisirs. La richesse des activités partagées et la fréquence des sorties vont diminuer avec le temps et la perte éventuelle de la mobilité. D'une certaine manière, c'est le modèle prescrit de la résidence « lieu de vie » qui n'affecte pas les relations sociales ou familiales. La résidence apporte une forme de sécurité pour les actes de la vie quotidienne. Les enfants ne sont pas très impliqués dans les soins et l'aide. Ils entretiennent une relation affective et familiale.

Quand le résident est à l'inverse plus dépendant, voire très dépendant, l'usage par les proches de la résidence peut être différent selon qu'ils vont chercher à garder une part des fonctions d'aide qu'ils avaient au domicile ou pas. Selon le cas, un conjoint arrivé au bout de ses possibilités au domicile, ou un fils ou une fille qui font finalement le choix de « placer » leur père ou mère, vont souhaiter « passer la main » ou au contraire vont chercher à continuer d'investir l'aide et le soin. Dans un cas les visites sont des visites pour maintenir le lien affectif uniquement, dans l'autre cas, les proches ressentent la nécessité de « faire des choses » pour leur parent : ils lavent le linge, coupent les ongles, donnent à manger, aident au repas, rangent la chambre...

Il y a plusieurs raisons qui sont avancées pour justifier de ce besoin de *faire* : il s'agit parfois de maintenir un lien qui ne peut plus passer par la parole, perdue, incohérente ou trop appauvrie. Mais il s'agit aussi de faire des choses « *que les filles n'ont pas le temps de faire* » (les ongles, mettre de la crème, masser les pieds, raser, etc.) ; ou encore il s'agit de défendre coûte que coûte une image du parent mise à mal par la démence, et en cela de ne pas céder sur le refus de soin du résident, comme pourra le faire parfois à juste titre le personnel. Il y a donc de multiples raisons de souhaiter prodiguer des soins à son parent résident, entre besoin de faire et insuffisances plus ou moins admises de l'institution. Il ne s'agit pas ici de juger, mais de restituer les raisons d'agir que font valoir les familles enquêtées.

Bien sûr un résident et son proche ne sont pas figés dans tel ou tel cas de figure, puisque l'autonomie peut reculer et le proche lui-même peut ne plus avoir les mêmes dispositions ou disponibilités. Ce qui est certain c'est qu'en temps ordinaire, le risque de critique vis-à-vis de la résidence est augmenté par l'investissement du proche dans l'aide et le soin. Il n'est pas toujours facile de trouver le bon régime de coopération avec l'institution.

7.2 L'interdiction des visites : s'inquiéter et se rassurer à distance

L'interdiction des visites est donc intervenue au plus tard le 11 mars soit environ une semaine avant le confinement général de la population le 17 mars. Des alertes et des restrictions avaient précédé de quelques jours : limitation des visites à 1 personne, interdiction aux mineurs et aux majeurs en cas de symptômes, le tout assorti d'un message de recommandation "*Évitez les poignées de mains et embrassades*".

Les familles ne se souviennent pas nécessairement de la façon dont elles ont été averties. Elles se souviennent de la dureté de cette séparation et de toute l'inquiétude qui a pu accompagner la période. Elles ont dans un premier temps tout à fait compris le sens de la mesure, à défaut d'en accepter la soudaineté. Dans les premiers jours, la gravité de la situation était admise mais assez vague. Quand elle devint plus perceptible, et quand le compteur des morts a été déclenché dans les médias (sans attendre les morts en ehpad), les familles enquêtées disent avoir eu d'abord très peur de ne jamais revoir leur proche.

Ma hantise : j'avais peur de ne pas la revoir [il pleure] Ensuite ils ont organisé les visites sur RDV, et comme je venais tous les jours, ils m'ont permis de venir plus souvent, je viens deux fois par semaine (...) ma peur s'il y a un re-confinement c'est qu'elle disparaisse sans que je l'ai vue (conjoint – épouse résidente non communicante)

C'était difficile, stressant, angoissant. On se demandait si...Il y a eu une grosse période de gros stress. Même avant qu'elle l'attrape. Qu'est-ce qu'on peut faire ? On était complètement démuné. Les médias relataient la situation d'Ehpad qui étaient touchés. Nous on était dans l'attente et en fait cet ehpad a été très peu touché. L'étage de ma mère a été touché, mais il n'y a pas eu de décès lié au covid. [silence] Donc de la peur de votre part ? Oui de la peur de l'angoisse, du stress, sûrement aussi de la culpabilité de se dire, on ne peut rien faire, on ne peut rien faire. Elle est là-bas, on va pas la sortir. On peut pas, déjà. C'était une période extrêmement stressante. (fille – mère résidente communicante)

Par la suite, cette peur a pu être levée quand il fut clair qu'ils pourraient voir leur parent en cas de situation grave. Mais l'inquiétude était là de les voir tomber malade, et avec le temps de voir leur état de santé physique et psychique se dégrader. Tous ont témoigné de la souffrance qu'ils avaient éprouvée dans cette situation d'interdiction de voir un être cher, de savoir cette personne isolée en chambre, privée de tout ce qui pouvait lui apporter de l'activité ou de la joie, de se trouver soi-même dans cette situation d'impuissance totale, et parfois dépossédé d'un rôle structurant pour sa vie propre.

Mais toutes les familles ont pu garder un lien avec leur proche. Téléphonique pour les plus autonomes, avec souvent des appels quotidiens, ou seulement par l'image quand l'état cognitif empêchait d'avoir une communication typique au téléphone. Les équipes ont déployé une énergie très importante, nous l'avons dit, pour organiser ces liaisons vidéo notamment avec des résidents non autonomes. Les entretiens avec les familles ont eu lieu avec plusieurs mois de recul et leur attention était plutôt focalisée sur la situation actuelle. Mais le rôle de l'image a été très important. La mise en relation vidéo sur RDV et l'envoi de photos ou de petits films ont « permis de voir ». C'était une manière d'entrer dans l'établissement. Certaines situations ont pu être pénibles cependant car avec des résidents qui ont des difficultés de compréhension il n'y avait pas de bonne solution : soit imposer la présence d'un professionnel pendant l'échange, soit laisser le résident avec la tablette au risque de ne voir que le plafond, ou de perdre l'image.

Le « positionnement » des familles vis-à-vis de l'institution pendant la crise a été diverse et on observe une gamme d'attentes, de sentiments vis-à-vis des résidences qui témoignent de l'épaisseur des liens entre les résidents et leurs proches. L'enquête auprès des familles ne permet pas de quantifier combien ont été satisfaites de la gestion de cette période par les responsables d'établissement et combien ont été critiques. La construction même de l'échantillon permet simplement de saisir ce qui fonde telle ou telle position. Il faut s'en remettre à la représentation des équipes professionnelles pour suggérer que pendant le confinement, les familles ont été plutôt soutenantes et compréhensives. Bien sûr il y eut des exceptions. Mais si les proches ont pu trouver très dur d'être privé de la possibilité d'apporter soutien et affection à leur parent, ils semblent avoir été très majoritairement convaincus des efforts déployés par les personnels de la résidence et ont manifesté leur soutien de diverses manières : par des mots ou des attentions (cf. supra 4.2.3). Le sentiment dominant serait celui d'avoir vécu une situation très cruelle, difficile à supporter, mais qui s'imposait à la résidence. Et la conviction a semblé largement partagée que les directions et les équipes ont fait au mieux dans une situation très difficile.

Les soignantes ont été très réactives, très impliquées. Je sais qu'elles dormaient sur place. Franchement chapeau à toutes les soignantes, la directrice. Il y a eu beaucoup de dévouement. Beaucoup de dévouement de soignants, de la direction, enfin, tout le monde. [...] Grosse motivation, grosse implication.

Il faut saluer le courage, et même plus que le courage de tous les gens qui étaient à la résidence. Les gens ont continué à aller soigner...un courage physique. C'est incroyable. Je sais que si mon père avait été chez lui, il ne serait plus là aujourd'hui.

Si l'on se penche sur les quelques positions dissonantes par rapport à ce satisfecit général on identifie trois axes de défiance : le premier concerne l'accord sur le diagnostic d'état de santé du résident ; le second concerne la capacité de l'établissement à assurer l'aide et le soin que requiert le parent ; le troisième concerne l'information sur la situation générale de l'établissement et donc l'état de risque de l'environnement du parent.

Est-ce que mon parent va bien et comment le savoir ? Comment savoir à distance ce que je constate de visu en temps ordinaire ? Qui peut me donner des nouvelles ? Qu'est-ce que l'on me dit et qu'est-ce que cela me dit ? En première instance, le résident, si l'on peut lui parler au téléphone est le bon informateur. Mais est-ce qu'il sait vraiment dire s'il va bien ? Est-ce qu'il a conscience de la gravité du risque qu'il y a à ne plus marcher ou à ne pas avoir de stimulation par exemple ? Comment expliquer à un soignant ce que le résident dit à son proche et n'ose pas dire au soignant ? A son enfant au téléphone, un résident a pu livrer sa tristesse, son affliction, sa perte d'appétit, mais par égard, il a pu souhaiter le cacher à ses aidants professionnels pour ne pas ajouter à leur peine.

Alors là, c'est une rude affaire, on a très mal vécu ce confinement. Ma mère tient un double discours, elle pleurait au téléphone mais elle disait que tout allait bien aux équipes. Ma mère me disait "je ne peux pas les embêter, c'est dur pour elles" elle ne veut pas passer pour

quelqu'un qui se plaint. A nous elle dit ce qui va et ce qui ne va pas, mais par rapport au personnel, elle ne dit rien du tout. (...) Quand votre mère pleure au téléphone ça fait quelque chose...

Donc où est le vrai dans la situation d'un résident, sinon la représentation que le proche s'en fait à distance, avec les raisons qu'il a (bonnes ou mauvaises) de penser cette situation.

Si l'on ne peut téléphoner à son proche résident, il faut pouvoir appeler l'établissement pour prendre des nouvelles. Est-ce facile d'avoir quelqu'un au téléphone qui réponde en étant informé de l'état de la personne et habilitée à en parler ? A écouter les familles et les professionnels on peut avancer l'hypothèse d'un cercle vertueux ou vicieux : si la situation interne est sous contrôle relatif (moyens de soins, équipements, pas ou peu de cas, pas ou peu de décès) l'établissement a pu assurer un accueil téléphonique de qualité, les personnels référents médicaux en cas de contagion ont pu parler aux familles. A l'inverse, dans une situation de crise avec une charge en soins considérable et peu de personnel infirmier, il était plus difficile d'avoir un contact avec une personne habilitée à donner de l'information. Même si le résident va bien, ne pas pouvoir être renseigné de façon très rapprochée fut intenable pour certaines familles. Il y avait une asymétrie entre des équipes mobilisées sur les situations critiques, et des proches anxieux, incapables de se représenter la situation interne ou suspectant qu'elle puisse atteindre leur parent.

Enfin, et c'est certainement le point le plus délicat : comment définir la notion même d'aller bien en temps de crise sanitaire ? Est-ce de ne pas attraper le Covid ? Est-ce de garder le moral ? Est-ce d'avoir de l'appétit ? On comprend par ces questions qu'il y a de nombreuses raisons de ne pas partager la même conception de la bonne santé et nous avons vu qu'en début d'épidémie, les équipes ont été focalisées sur le seul Covid, là où des familles ont pu s'inquiéter de l'appétit, du moral, de la mobilité...

Les positions critiques concernent des familles qui refusent d'objectiver la situation et les contraintes qui ont pesé sur la prise en charge. D'un côté, côté salariés, une obligation de moyens et d'effort, et de l'autre, côté familles (le petit nombre qui est dans la récrimination) une obligation de résultats qui ne tient pas compte du Covid et qui ne valorise pas le maintien en vie de leur proche. Pour la résidence : la lutte contre la contagion est devenue la mesure de toute chose et pour certaines familles, le bien être de leur parent seul et non la survie, a continué d'être le critère d'appréciation, sans plus d'attention au collectif.

Ainsi une famille résume la réaction de celles qui ont exprimé, de façon agressive, leur défiance :

La réaction des familles en colère elle est simple : on voit son parent souffrir, il est enfermé, on ne peut pas aller le voir. C'est insupportable. [...] Il y a une colère affective, il n'y a pas d'objectivité.

Il est d'ailleurs intéressant que les quelques familles « remontées » gardent de la reconnaissance pour le travail du personnel. Le propos prend ainsi la forme d'un paradoxe : un très beau travail a été réalisé, il faut le saluer, mais la situation est inadmissible. C'est l'impuissance insupportable qui conduit sans doute à contester les décisions :

On a partagé (avec d'autres familles) l'incompréhension de la situation déjà. On est tous scotchés que les aimants soient autant écartés, pour des gens en fin de vie qui sont autant dépendants de nos présences respectives quoi. On se disait qu'est-ce qu'on peut faire ? on nous entend pas du tout, j'ai essayé de chercher sur internet s'il y avait des groupements, des associations de familles qui souhaitaient qu'il y ait des visites et notamment des visites en chambre pour les personnes qui sont alitées. Et on est resté le bec dans l'eau. J'ai pas trouvé ...que faire ? Que dire ? À qui le dire ? (...)

Concernant la communication collective, nous avons vu (cf. 5.3 p62) comment celle-ci avait été globalement réussie puisque dans 5 des 6 résidences, toutes les familles rencontrées ont considéré avoir été bien informées. Nous n'y revenons pas :

L'enjeu global de cette mise à distance a été de maintenir la confiance, malgré la distance, de familles inquiètes et en souffrance. Cet objectif a été largement atteint, mais pas en totalité, ce qui a pu être vécu comme une grande injustice par les professionnels qui compte tenu de leurs efforts auraient attendu un soutien inconditionnel. Ici une cadre revient sur ce qu'elle a dit en entretien de l'attitude de certaines familles :

J'ai repensé à notre entretien. Et je me suis dit, nous on croule sous les contraintes. Et c'est la double peine. On n'avait pas besoin de ça. Les familles ne nous font pas confiance et elles en remettent. Alors évidemment on met pas toutes les familles dans le même panier mais ...nous on aurait eu besoin d'être épaulés. On n'avait pas besoin de ça. (encadrement)

A la sortie du confinement, les familles ont pu retrouver leur proche en relativement bonne forme ou diminué.

A la première visite j'ai éprouvé le plaisir de la voir, elle avait bonne mine, tout à fait rassurée de la voir, et elle était heureuse de me voir aussi. Un moment de partage, de bonheur, la reprise d'une vie familiale plus facile. Voilà.

Certains ont donc retrouvé avec plaisir leur parent « qui avait bonne mine ». Ce ne fut pas le cas de tout le monde et les professionnels, comme les quelques résidents interrogés sont les premiers à reconnaître que le confinement a eu des effets délétères assez massifs.

Malgré les visio, malgré les photos, ou les relations directes par téléphone, les proches ont pu parfois être surpris. Il y eut pour certaines premières visites l'effet esthétique lié à l'absence de coiffure, de soins esthétiques, avec un risque de voir de la négligence là où il y eut seulement des intervenants extérieurs absents. Il y eut des pertes de poids parfois et surtout les pertes fonctionnelles objectives : mobilité, cognition.

La réaction des familles à cet état est bien sûr inégale et dans la continuité de ce qui a été vécu pendant le confinement : compréhension chez la plupart, procès en responsabilité de la part de quelques-uns :

On a été choqués quand on l'a revue : elle était amaigrie, elle ne pouvait plus se lever, ses cheveux étaient longs et sales, elle sentait mauvais. Il y a eu des carences. Je suis bien contente de vous appeler parce qu'ils ne sont pas prêts à entendre.

Mais dans leur majorité, si les proches ont perçu que les équipes avaient fait tout ce qui était en leur pouvoir pendant le confinement, elles incriminent le confinement mais certainement pas le personnel ou la direction :

Le confinement ça a été terrible, je ne peux pas dire que ça a été mal géré. (...) mais on a abimé ma maman.

Les professionnels commentent les récriminations des familles de façon ambivalente. Quand ils racontent la période du confinement, ils disent combien ils ont été eux-mêmes sensibles au glissement de certains résidents et ont éprouvé de l'impuissance. Face au « procès » des familles, ils avancent l'argument du temps. Cette dégradation serait pour partie normale pour des personnes de cet âge.

7.3 Le deuil pendant le confinement

Quatre familles endeuillées ont été interviewées, des fils et filles de personnes décédées du Covid ou pas. Trois de ces décès ont eu lieu dans leur résidence et un à l'hôpital. Les familles ont toutes été invitées à venir voir leur proche en fin de vie, deux sont venues. Le quatrième décès eut lieu à l'hôpital et il ne fut pas proposé une telle visite. Toutes les familles ont été privées d'obsèques « normales ». Les conditions des dernières visites étaient très particulières : chacun étant équipé de charlotte, masque, blouse et sur chaussure. Pour autant, elles étaient perçues comme une exception infiniment précieuse aux règles en vigueur.

Il n'était pas souhaitable en entretien de revenir très précisément sur ce qui s'est vécu dans ce moment très singulier de deuil. Ce moment est désormais assez loin, pas du tout oublié, mais largement dépassé. Tous ont exprimé leur reconnaissance à l'égard du personnel et de la direction de leur résidence (Cf. 2.3). Tous ont insisté sur le grand âge de leur parent. Quand le 2eme parent était mort avant la crise sanitaire, ils ont exprimé un soulagement rétrospectif que cet autre parent ait échappé au confinement.

Il y aurait bien sûr un travail d'étude spécifique sur le décès en ehpad et le deuil pendant le confinement. Cela excède de loin le périmètre de cette étude pour ce volet famille¹⁵. Les 4 entretiens réalisés suggèrent simplement que les équipes (de soin, de direction, mais aussi d'accueil ou administratif) ont su apporter une attention et un égard à des personnes quand la fin de vie a pu être anticipée même de quelques heures. Cela n'a pas été le cas pour tous les décès, au dire même des professionnels, il faudrait une étude beaucoup plus large et approfondie pour restituer le vécu « des familles » endeuillées.

7.4 Les visites encadrées ou limitées : jusqu'à quand ?

Le temps 2 de la crise sanitaire pour les familles est le temps long qui commence avec la reprise des visites, d'abord très encadrées, et qui se prolonge avec des régimes variables plus ou moins libéraux de visite au gré de la situation sanitaire de la résidence. Ce temps dure et se prolongera jusqu'à la fin souhaitée mais indéterminée de l'épidémie.

La plupart des familles disent se plier avec tristesse mais sans contestation au régime des visites très restrictif qui leur est imposé.

Mon père s'enfonce de chagrin (...) Les fêtes de Noël arrivent. Le repas de Noël c'était super agréable. Cette année ce sera tout sauf ça.

Elles explicitent spontanément leur compréhension de la difficulté qui est celle de l'établissement, de ses contraintes. Elles sont empathiques avec l'institution, et donc avec les personnes qui la font fonctionner ou peut-être est-ce l'inverse, elles sont empathiques avec les professionnels et donc avec l'institution. Elles continuent de saluer la qualité de la résidence et en appellent à son respect :

J'ai parfois les cheveux qui se dressent sur la tête quand je vois des commentaires qui ne ressemblent pas du tout au courage et au dévouement de l'ensemble du personnel qui travaille auprès des personnes âgées car enfin je crois qu'il faut vraiment...c'est un don. On ne s'occupe pas des personnes âgées comme on fait un autre métier. C'est sans doute pour ça qu'il y a de moins en moins de personnes attirées par ce métier. Il n'est pas assez reconnu.

Le personnel aujourd'hui est toujours égal à lui-même, toujours souriant, toujours en train de courir.

Le peu que je vois, j'ai pas trop de jugement à porter, mais le minimum qu'on doit à l'établissement c'est de respecter les règles qu'ils instaurent et j'ai l'impression parfois de voir des familles qui marchent un petit peu sur la ligne quand même. Je trouve qu'on a la chance d'avoir des établissements qui peuvent prendre nos parents en charge, faut l'admettre quand même, et j'estime dans de très bonnes conditions. Donc à nous de respecter l'établissement et ceux qui y travaillent surtout. Donc oui, il y a des familles des fois, je trouve qu'elles exagèrent un petit peu. Ou leur manière de parler au personnel des fois. Je trouve que les gens sont un petit peu exigeants des fois, mais après c'est sans doute pour le besoin de leur parent qui est ici. Mais dans la manière de demander les choses, je trouve qu'on peut demander les choses gentiment. On peut demander des choses mais il y a la manière de demander qui fait que ça n'a pas tout à fait le même effet.

D'autres sont plus critiques et peuvent être très reconnaissantes de ce que les équipes ont réalisé pendant la crise tout en renouant effectivement avec une insatisfaction sur certains aspects de fonctionnement de l'établissement. Parmi elles, il y auraient les familles qui ont toujours été trop « exigeantes », « difficiles », « chiantes », « pénibles », « jamais contentes ».

Au cours des mois de reprise des visites, les professionnels se sont plaints de ce que davantage de familles aient pris le pli de cette critique ordinaire. Notre étude ne permet pas de mesurer cela, mais il y a effectivement des facteurs qui semblent jouer en faveur de l'exacerbation de ces insatisfactions. Tout d'abord, comme en population générale, il semble que la discipline exigée de tous et admise pendant le confinement, ait laissé place chez certains à de la contestation. Pendant la période estivale

¹⁵ Le projet de recherche COVIDEHPAD porté par la Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie est en cours, il porte sur le confinement, les fins de vie et la mort pendant la crise.

le « relâchement » aurait été notable et les familles n'ont aucune raison d'y avoir échappé. D'ailleurs des familles interrogées disent témoins de certains comportements irrespectueux des mesures et des cadres posés. Le deuxième facteur est l'interdiction d'aller dans les chambres qui a réapparu en août à certains endroits. Et puis, il y a aussi et surtout l'impression que le turn-over a augmenté. Or le turn-over induit le risque de moindre personnalisation de l'aide et l'impossibilité de nouer une relation de confiance avec les personnes qui prennent soin : que ce soit pour les familles ou pour les résidents (qui l'indiquent en entretien et s'en plaignent à leur proche). Il est donc possible que tout cela concourt à accroître ce que nous nommons la conflictualité ordinaire entre familles et résidents comme semblent le constater les équipes. Et ce d'autant que les équipes n'ont peut-être plus la même tolérance non plus. Enfin, s'agissant de familles qui ont un lien très étroit avec leur parent résident, pour beaucoup, pas tous, la fin des visites en chambre est symboliquement et pratiquement très couteuse. Si une fille indique que cela l'indiffère car elle vient voir sa mère et pas sa chambre, si une autre famille apprécie le cadre du salon, elles sont plus nombreuses à déplorer cette impossibilité de renouer avec l'intimité de la chambre. Les visites n'ont plus lieu que dans des espaces communs, en présence d'autres familles, d'autres résidents, du personnel.

On ne peut pas se parler [pendant les visites]. Comme je l'ai au téléphone elle se livre. Et elle me dit des banalités quand on se voit.

Ne plus voir son parent en chambre c'est être en difficulté s'il ne communique plus beaucoup ou a des problèmes d'audition. Et les espaces de visite où les personnes sont séparées par des plexiglas sont très pénalisants. Il faut parler fort, ou s'écrire sur l'écran d'un téléphone. Et au-delà de la communication, il y a le fait que dans la chambre, se reconstitue un sentiment de chez soi, où en famille on se voit pour être ensemble.

Dans la chambre, on prend le journal, on le commente ensemble, on commente les obsèques ! (rires), ça nous occupe car la conversation c'est difficile à faire durer.

D'autres indiquent qu'en chambre on peut simplement être ensemble et se tenir silencieux comme on le ferait dans un salon chez soi en famille et non en visite.

Enfin, pour les familles qui étaient investies dans l'aide à la personne, ne plus accéder à la chambre, c'est ne plus pouvoir prendre soin de l'environnement de son parent. C'est de ce fait ne plus pouvoir être rassuré par le soin apporté par l'institution à cet environnement. Et c'est aussi être privé de réaliser des soins (manucure, rasage, etc.) qui ne peuvent pas toujours être réalisés par les équipes et qui sont aussi une manière de donner un contenu à la relation qui ne peut plus passer par la parole. Le lieu des visites actuellement autorisées est donc problématique, et il dénature nombre de visites. A cela s'ajoute la limitation dans le temps, qui n'a pas la même rigueur à tous les endroits.

Tous savent que le régime de restriction s'applique à tous les établissements, avec des variantes, mais il n'est plus d'établissements où les visites sont libres. Il est possible que cela conduise à les admettre plus simplement.

Ainsi, dans la durée, il y a une grande incertitude sur la façon dont les familles vont évoluer dans leur relation avec les établissements. Comment va se transformer une relation moins étroite, avec moins d'interconnaissance avec le personnel ou les autres résidents, moins de temps festifs aussi bien sûr. Est-ce que chacun va se centrer sur le bien être de « son parent » et évoluer vers une relation de service dont on sait qu'elle est possiblement conflictuelle ?

Il y a également une incertitude sur l'impact qu'aura dans la durée l'absence des familles sur l'ambiance et l'esprit du lieu. Comment les établissements de l'association vont évoluer sans les familles, c'est-à-dire sans leur présence informelle et sans leur coopération. La fille d'une résidente, très critique, met en garde contre le risque de l'institution totale :

En fait on a fait le choix de ne faire intervenir que des soignants au détriment des aimants. Ça c'est un peu inadmissible. Quand on a nos parents en ehpad, pour nous c'était une annexe de la maison. On pouvait y aller quand on voulait, et là maintenant c'est plus du tout la maison, c'est carrément une prison avec des autorisations écrites, c'est pas du tout du tout l'esprit dans lequel on avait mis nos parents, il y a un tel décalage que c'est très dur. A un moment je me suis dit est-ce qu'on continue à l'ehpad ? C'est une prison dorée, enfin soit disant dorée car je sais que tous les milieux clos c'est pas très bon. Le regard extérieur est très très

important. Nous quand on y va ou que d'autres familles y vont, ça apporte énormément de chaleur à l'ensemble des résidents et toute cette chaleur ils ne l'ont plus. Ça c'est sûr. Car quand on y va on y va pour le résident, pour notre parent mais on y va aussi pour tous les résidents qui en fait par étage deviennent des gens connus auxquels on apporte quelque chose. Et ça tout le monde en pâtit. Il n'y a pas que notre famille quoi. [...] Il y a des moments où c'est vraiment très limite. Après c'est des moments, la plupart du temps je pense que ça ne se passe pas mal, mais on sent que ça peut vite basculer, et le fait que les familles ne soient plus là, ça peut basculer tranquillement. Enfin c'est bien connu tous les milieux clos il faut un regard extérieur pour que ça fonctionne. (...) les familles apportent de l'huile dans les rouages, sans cette goutte d'huile ça peut aller loin.

Il y a une double préoccupation de contrôle mais aussi d'enrichissement du tissu relationnel de la résidence dans son propos. Il faut sans doute prendre au sérieux cette interpellation.

8 Conclusion générale : une performance à dévoiler

La situation vécue dans les résidences de l'association a souvent été comparée à la situation des Ehpad relayée par les médias. Les résidents et les familles y ont vu plutôt une source de satisfaction, celle d'avoir fait le bon choix.

Pour eux les Ehpad, je dirais pas qu'ils vont jusqu'à dire que c'est des étables mais presque. N'importe comment ils n'ont pas parlé des ehpad tout de suite. S'ils venaient voir ? Ils verraient comment on est logé, comment on est nourri, la propreté, tout. (résident)

Les ehpad dans les médias, les gens font des amalgames. J'ai parfois les cheveux qui se dressent sur la tête quand je vois des commentaires qui ne ressemblent pas du tout au courage et au dévouement de l'ensemble du personnel qui travaille auprès des personnes âgées car enfin..., je crois qu'il faut vraiment...C'est un don. On ne s'occupe pas des personnes âgées comme on fait un autre métier. C'est sans doute pour ça qu'il y a de moins en moins de personnes attirées par ce métier. Il n'est pas assez reconnu. (famille)

En revanche les professionnels se sentent atteints, d'une part d'avoir été en partie oubliés dans une information qui ne parlait que de l'hôpital et des urgences, d'autre part d'avoir été montrés sous un angle souvent dramatique et simplificateur.

Après j'ai été horrifiée de voir comment on nous a traités. Ils ont parlé des Ehpad fin avril, début mai. C'était l'abandon total de l'Ehpad. Les personnels soignants à l'hôpital applaudissez-les ! Mais il n'y pas que l'hôpital, et les SSIAD eux aussi ils ont été oubliés. On parlait de l'hôpital, de l'hôpital, de l'hôpital. Et après quand on a commencé à parler des Ehpad c'était que du négatif, "on les a laissé mourir" "on n'a rien fait". Et bien venez à l'intérieur ! Moi je ne répondais pas et je n'écoute plus la radio. (administratif)

Quand j'entends parler des Ehpad, je me mets en colère, Qu'ils viennent vivre ce qu'on vit. Les gens disent des choses qui savent pas. (soin)

[À propos d'une information télévisée sur une femme en grève de la faim devant l'ehpad de sa mère] Je comprends la dame. Je comprends son incompréhension et sa colère, mais on avait l'impression d'être des bourreaux quoi. On séquestre les gens. Heureusement, on s'identifiait pas à ça. (hôtellerie)

Sentiment d'injustice et colère, la reconnaissance n'est pas venue des médias audiovisuels. Il faudrait sans doute regarder de plus près la couverture presse, notamment régionale ou locale qui a mis des coups de projecteurs sur les innovations en matière numérique, et les élans de soutien vers les établissements, mais au total rien qui n'ait permis de saisir ce qui était enduré et réalisé en interne. Les projecteurs ont été mis sur les établissements dans lesquels les équipes s'étaient confinées avec les résidents, mais rien n'a été fait pour expliquer ce que fut le travail dans le quotidien des résidences.

Et pourtant, il nous semble que quelque chose d'extrêmement fort a été accompli par les équipes que nous avons rencontrées. Quelque chose qui mériterait d'être davantage compris, dans toute son intensité et sa complexité. La question a été posée à chaque professionnel : **Avez-vous le sentiment d'avoir accompli quelque chose ?**

A cette question, posée en fin d'entretien, les réponses sont modestes. N'est exprimé aucun sentiment de l'exploit ou de l'extraordinaire, malgré la situation hors de l'ordinaire. Le terme de courage a été avancé par des familles mais rarement par les professionnels :

Oui quand même. On n'en parle pas forcément. Moi à mon niveau j'ai fait ce que j'ai pu. Elles ont fait du bon boulot, les résidents n'ont pas toujours eu le moral mais elles ont fait en sorte qu'ils le gardent en fait. (administratif)

Accompli, je ne sais pas si c'est le terme...d'avoir été là à un moment de crise et d'avoir relevé les manches et aidé les équipes, oui. De façon assez naturelle, il y a un besoin, on s'entraide. Je me suis retrouvée à préparer les plateaux, à prendre les RDV au laboratoire, à distribuer le matériel parce que la gouvernante n'est pas là. Accomplir non, mais être là où il manque quelqu'un. Accomplir non. Mais faire face, oui. Faire face complètement. Je ne me suis pas

sentie investie d'une mission, mon métier a été mis de côté, on était en crise, comme en guerre. Et puis ça s'est fait. (encadrement)

J'ai le sentiment d'avoir fait de mon mieux. D'avoir essayé d'apporter le plus que je pouvais aux résidents. Mais d'avoir le sentiment que ça ne sera jamais assez malheureusement. On a beau être présent, on ne remplace pas une famille, on a beau essayer de palier du mieux, on a parfois été 2 au lieu de 6. Malgré ça, les soins étaient faits. Et pourtant c'était pas facile tous les jours. (soin)

Oui et non, je ne suis pas Dieu, je ne sais pas dire qui va mourir et qui va rester, mais le fait qu'il y ait des morts ça me donne un gout d'inachevé. Sans les morts, je me serais peut-être dit on a fait du bon travail. Mais dans l'accompagnement des personnes malades, on a fait du bon travail je trouve. (soin)

Non je n'ai rien accompli. On a fait notre travail, j'ai fait mon travail, je fais mon travail. Je ne pense pas avoir accompli quelque chose d'extraordinaire. Certes c'était un petit peu plus dur que l'année dernière mais j'ai fait mon travail et c'est tout. Et je pense l'avoir bien fait, en tous cas, j'y ai mis du cœur. (soin)

Alors ce n'est peut-être pas un exploit qui a été accompli, mais au moins une performance. A travers cette crise, ce qui mérite d'être décrit et mieux compris c'est la performance des résidences de l'Association Monsieur Vincent. Comme on peut l'imaginer dans un ballet : c'est-à-dire un dispositif très écrit et codifié, mobilisant un collectif de personnes visibles et moins visibles, dont le résultat comporte deux dimensions, l'une technique d'exactitude et de précision, et l'autre artistique non reproductible. C'est également cette alliance d'un travail technique, précis et ordonné et d'un « travail inestimable » de relation avec les résidents, avec les familles, mais aussi entre collègues, qui constitue la performance de chaque résidence.

Nous souhaitons avancer qu'il y a une performance ordinaire des résidences de l'association, elle a été le socle de la performance plus singulière de ce qui a été réalisé pendant la crise. Nous n'avons pas mené une enquête sur les organisations, sur le management, mais au travers de ce que les agents ont dit de leur activité pendant la crise de mars à juin, on prend la mesure de la densité du travail pour assurer le quotidien des résidents et l'énorme travail de réorganisation accompli au fur et à mesure des événements, sans possibilité de suspendre l'effort.

On saisit ce qu'a été l'intensification du travail pendant cette période dans des contextes déjà tendus ou fatigués. On comprend que derrière le calme apparent des portes fermées des résidences il s'est joué, non pas une guerre, car le soin n'est pas la guerre, mais une scène dont le scénario était inconnu, pour lequel il a fallu improviser, accepter de changer de rôle, et comme il se dit pour des métiers plus glorieux : il a fallu « tout donner ».

Se poursuit aujourd'hui un deuxième temps de la crise sanitaire, dont personne ne connaît le terme. Les résidences doivent en partie réinventer leur modèle en étant obligées de sacrifier une grande part de ce qui faisait leur force et leur qualité : la place faite aux familles et aux familiers, l'ouverture au dehors, la diversité et la fréquence des activités possibles ou organisées.

Elles ont retrouvé leurs difficultés structurelles, notamment en ce qui concerne la gestion du personnel, et doivent évoluer dans un monde inquiet. La contagion peut revenir et a déjà atteint des résidences qui n'avaient pas été touchées en première vague. Les résidents sont plus que d'autres, en raison de leur âge dans la crainte de ne plus jamais retrouver une vie normale.

La performance ultime des résidences de l'association Monsieur Vincent pourrait être de chercher par la réflexion éthique à aller au plus loin de ce qui peut être raisonnablement envisagé pour que la protection sanitaire ne devienne pas la mesure de toute chose et ne dénature pas avec le temps le projet associatif.

Annexe méthodologique

Présentation de la méthode d'enquête et des échantillons

L'enquête s'est déroulée entre le **25 août et le 27 octobre 2020** dans **6 établissements** choisis de façon raisonnée en fonction de leur implantation territoriale (Ile de France ou hors Ile de France), de leur taille, et de l'impact de l'épidémie lors de la 1^{ère} vague :

Résidence	A	B	C	D	E	F
Territoire	Région	Ile de France	Ile de France	Région	Ile de France	Région
Taille : nb de places autorisées 2019	80-100	120 et +	moins de 60	120 et +	100 à 120	100 à 120
Impact Covid (nb de décès)	Fort	Fort	Fort	Moyen	Faible	Nul

Les professionnels interrogés

L'objectif était de représenter les divers situations de métier, et non de construire un échantillon statistiquement représentatif. Il avait été demandé à chaque établissement d'organiser la série d'entretien en respectant cet objectif de diversification et une liste de fonctions avait été identifiée. Au total, 78 professionnels ont été interrogés avec une bonne représentation de tous les métiers et filières, et niveaux hiérarchiques.

Administratif	8
Secrétaire de direction	3
Cadre Admin.	2
Agent d'accueil	3
Animation	5
Animatrice	5
Direction	7
Directrice - Directeur	6
Adjoint.e	1
Hôtellerie	19
Agent de maintenance	2
Agent d'hôtellerie	10
Cadre Hôtelier	4
Cuisinier.e	1
Lingère	2

Soin	39
Ergothérapeute	3
Psychologue	4
Infirmier.e	7
Cadre de Santé	4
AS-ASG	11
AES-AMP	2
Medecin Coord.	4
Psychomotricien.ne	1
IDEC de service attaché	2
Kiné libéral bénévole	1
TOTAL	78
dont hommes	10

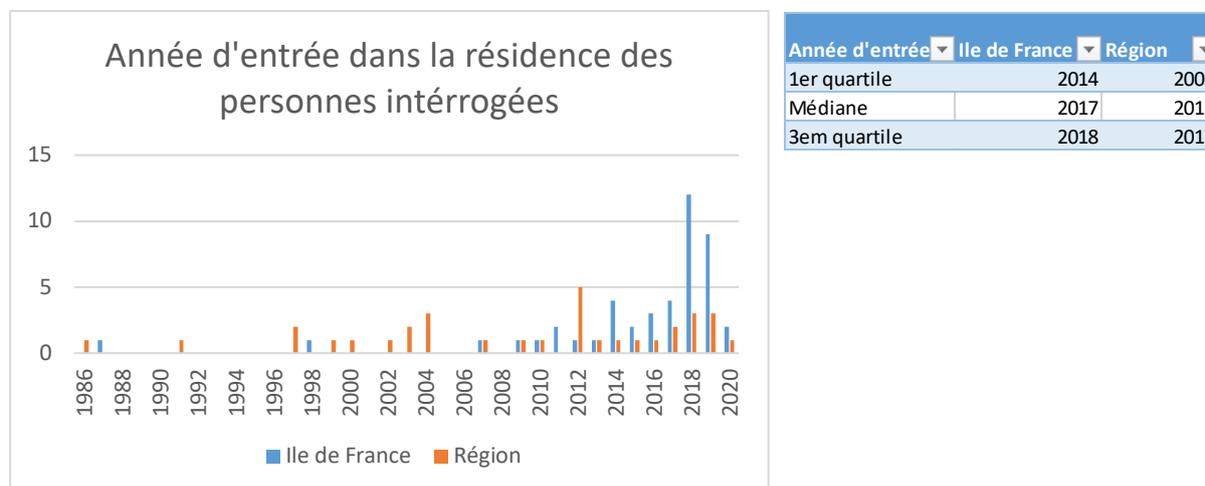
On trouvera page suivante le tableau de comparaison des profils métiers interrogés et des effectifs permanents de l'association. Les membres du Codir ont été assez systématiquement interrogés dans l'objectif d'analyser leur situation de responsabilité particulière, ils représentent près du ¼ de notre échantillon, alors qu'ils ne comptent au total que pour 2% des effectifs réels.

Sans grande surprise, le monde des Ehpad est très largement féminin (87% des effectifs totaux de l'association). Notre échantillon est conforme à cette uniformité de genre. Les hommes sont principalement présents dans les fonctions techniques et d'encadrement.

Catégories	effectifs CDI de l'AMV en 2019				Echantillon de professionnels interviewés			
	part dans le total	Effectif	dont Femmes	% F	part dans le total	Effectif	dont Femmes	% F
Administration	9%	114	94	82%	8%	6	6	100%
Agent Hôtelier.e	29%	376	358	95%	11%	8	7	88%
Aide Soignante	30%	385	355	92%	13%	10	10	100%
Aide médico-psychologique	4%	51	51	100%	3%	2	2	100%
Animation	3%	37	33	89%	7%	5	5	100%
Cuisine	3%	37	23	62%	3%	2	1	50%
Direction et encadrement	2%	28	18	64%	23%	17	14	82%
Entretien	3%	45	11	24%	3%	2	0	0%
IDE	10%	126	113	90%	12%	9	9	100%
Lingerie	1%	7	7	100%	3%	2	2	100%
Médecin paramédical	2%	25	10	40%	5%	4	2	50%
Psychologue	2%	31	27	87%	5%	4	4	100%
Total	100%	1 287	1 120	87%	100%	75	66	88%

Soin	50%				44%			
Environnement	33%				16%			
Animation	3%				7%			
Encadrement et Support	11%				31%			

Mais ce qui caractérise les **personnes interrogées** c'est leur **statut d'employé permanent**. Au sein de l'échantillon, l'ancienneté dans l'établissement est souvent importante, et notamment en Région, beaucoup plus qu'en Ile de France. En région, près de la moitié de l'échantillon est en fonction depuis 10 ans. Alors qu'en Ile de France cette ancienneté médiane n'est que de 3 ans dans notre échantillon.



Les résidents

16 résidents ont été interrogés. L'un d'eux avait des troubles cognitifs trop importants pour mener un entretien cohérent. Ce qui laisse entière la question méthodologique de recueil ou d'observation de ce qui est éprouvé par les personnes qui n'ont plus le recours de la parole réflexive. Les autres entretiens furent des entretiens riches notamment sur la période actuelle. Le confinement n'est pas oublié en tant que tel, mais sa durée l'est.

Le panel de résidents est composé de personnes qui ont pour la presque totalité au moins deux ans d'ancienneté dans la résidence. Ils ou elles sont également très âgées : seules 2 personnes ont moins de 80 ans, 12 ont plus de 90 ans dont 7 ont plus de 95 ans.

Sexe	Nb
Hommes	6
Femmes	10
Total	16

Age	Nb
60-64	1
65-69	0
70-74	0
75-79	1
80-84	0
85-89	2
90-94	5
95-99	7
Total	16

Entrée dans la résidence	Nb
2015	1
2016	3
2017	0
2018	10
2019	1
2020	1
Total	16

Une seule Sœur résidente a été interrogée (et une Sœur servante dans l'échantillon des proches/familiers) ce qui ne permet pas de développer spécifiquement l'expérience des communautés. La situation particulière des communautés au sein des résidences mériterait pour l'étude de la vie en ehpad en général et plus particulièrement pendant la crise, un dispositif d'étude ad hoc.

Les familles

20 familles ont été interrogées, par téléphone généralement, dont 18 proches familiaux : 12 filles, 4 fils et 2 époux. Comme cela a été explicité dans le rapport, ce qui caractérise ces familles c'est le lien très étroit qui les lie au parent résident et leur présence régulière, plusieurs fois par semaine, auprès de leur parent avant la crise.

Ce sont donc des familles qui sont particulièrement « familiales » de la résidence et ce d'autant que leur parent y réside depuis au moins deux ans. Elles ne sont que 3 à avoir vu leur parent entrer en 2019. Nous n'avons donc pas interrogé des familles dont le parent avait rejoint sa résidence juste avant le confinement.

4 enfants du panel ont, ou ont eu, leurs deux parents dans le même établissement.

4 enfants ont également perdu un parent pendant le confinement (cf. 7.3).

Lien	Nb
bénévole	1
filles	12
fils	4
mari	2
S Servante	1
Total général	20

Entrée	Nb
2013	1
2014	2
2015	3
2016	1
2017	2
2018	8
2019	3
Total général	20

Les entretiens

Le terrain d'enquête s'est déroulé sur 2 journées ou 2 journées et demie dans chaque résidence, durant lesquelles les professionnels et les résidents ont été rencontrés lors d'entretiens longs (1 heure

généralement), dans une salle dédiée à cet effet, ou dans la chambre des résidents. Quelques familles ont été rencontrées sur site mais pour l'essentiel, elles ont été interviewées par téléphone.

Les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement après accord des personnes (plus de 95% ont accepté) de sorte de pouvoir reprendre fidèlement certains verbatim. Mais ils n'ont pas été retranscrits.

Les entretiens étaient des entretiens ouverts introduits par des éléments de parcours professionnels, ou résidentiel pour les résidents et familles, avec ensuite pour consigne inaugurale pour le cœur de l'entretien « *En mars, pour vous, que s'est-il passé ?* ».

Et les entretiens avec les professionnels se sont conclus par une question « *Avez-vous eu le sentiment d'accomplir quelque chose.* »

L'enquête par « grappe » avec des informateurs évoluant dans la même résidence permettait de saisir très vite le contexte « historique » de la résidence (étapes, mesures, façons de communiquer). Une part des relances étaient guidées par le souci de consolider la compréhension du contexte et de recueillir le point de vue de chaque interlocuteur relativement aux mêmes événements ou situations.

Les entretiens se sont passés en confiance. Un nombre important d'entretiens ont été très chargés émotionnellement. La plupart des enquêtés semblent avoir apprécié l'exercice, même si l'utilité de l'enquête en laisse plus d'un dubitatif. Le temps d'écoute offert par l'entretien a été apprécié.

Les verbatim

Pour garantir l'anonymat des verbatim, ils sont indexés par grands groupes de fonctions : soin, hôtellerie, administratif, animation, encadrement. En effet, référer à certains métiers plus précisément conduirait à un risque d'identification indirecte des personnes compte tenu des faibles échantillons par métier.

Les regroupements sont les suivants :

- Soin : aides-soignantes, infirmières, thérapeutes
- Hôtellerie : agent d'hôtellerie, cuisine, maintenance, lingerie
- Administratif : comptabilité, accueil, secrétariat
- Animation : animation
- Encadrement : Direction, Médecin coordonnateur et Cadres

Association



Association Monsieur Vincent
77 rue de Reuilly
75012 Paris

Téléphone : 01 53 17 35 20
Fax : 01 43 42 98 03
monsieurvincent.asso.fr