Rapport final

COVIDEHPAD

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

Étude qualitative, multicentrique et prospective

Avril 2022

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

Préambule

Ce rapport a été écrit par le collectif de l'étude COVIDEHPAD. Il présente les principales thématiques émergeant des entretiens réalisés avec les acteurs de terrain, les personnes résidant en Ehpad et leurs familles lors de la première vague de l'épidémie de la Covid-19 au printemps 2020.
Les analyses interprétatives et conceptuelles de ces résultats font l'objet de publications scientifiques disponibles sur le site de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie[1].
Les résultats présentés ici font état des pratiques et des vécus des personnes incluses dans cette étude. Ainsi, s'il ne convient pas de généraliser ces résultats à l'ensemble des situations rencontrées dans les Ehpad en France sur cette période, ces données tendent toutefois à construire une description la plus fidèle possible à ce qui a été vécu, à rendre compte des témoignages des personnes et à contribuer à la mémoire collective de cet événement.
L'écriture inclusive n'a pas été retenue pour la rédaction de ce rapport. Cela ne reflète pas un manque de sensibilité envers la réalité de la discrimination des genres dans les écrits et envers la représentation égale de toutes les personnes dans ce document, mais une volonté d'en fluidifier la lecture.
Les Ehpad mentionnés dans ce rapport ont tous été renommés par des noms fictifs, afin de garantir l'anonymat des établissements inclus.

Coordination de l'étude : Régis Aubry & Élodie Cretin

Rédaction du rapport : Germain Bonnel
Ont également apporté leur contribution à la rédaction de ce rapport (par ordre alphabétique) :
Régis Aubry, Frédéric Balard, Vincent Caradec, Michel Castra, Aline Chassagne, Gaëlle Clavandier, Elodie Cretin, Clément Desbruyères, Adrien Evin, Elodie Fornezzo, Justine Grosperrin, Mathilde Lancelot, Pauline Launay, Françoise Leborgne Uguen, Florence Mathieu-Nicot, Maria Cristina Murano, Jean-Marie Robine, Cherry Schrecker, Lauréna Toupet, Hélène Trimaille

Remerciements

L'ensemble du collectif de recherche de l'étude tient à remercier chaleureusement les Ehpad et toutes les personnes ayant participé aux entretiens. Nous remercions ainsi tous les professionnels de terrain, les résidents et leurs familles pour leur temps, leur confiance et pour avoir accepté de participer à cette recherche malgré la situation difficile qu'ils traversaient et traversent encore.
Nous remercions également le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ainsi que le Centre National pour la Recherche Scientifique (CNRS) pour leur soutien financier et leur appui.

Pour citer ce rapport :

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

Contact :

Pour toute demande d'information complémentaire concernant l'étude COVIDEHPAD, nous vous invitons à contacter la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, à l'adresse suivante : plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

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

Table des matières

Coordination et méthodologie de l'étude 9

Collectif de recherche 10
Conseil scientifique 11
Contexte et conception de l'étude 12
Le collectif de recherche 12
Coordination du projet 12
Soutiens, financements et processus administratifs 13
Cadre légal et autorisations 13
Considérations éthiques 14
Les contaminations dans les Ehpad entre mars et mai 2020 14
Recrutement et inclusions 15
Population d'étude 15
Recueil des données 17
Analyse des données 17

Partie I : Transformation de l'organisation du travail, des pratiques professionnelles et des pratiques de soin 19

1 – Faire face aux incertitudes 20
1.1 – Les incertitudes liées à l'épidémie 20
1.1.1 - Les connaissances sur le virus en tant que tel 20
1.1.2 - Les connaissances sur son fonctionnement et sa diffusion 22
1.2 – Contenir et suivre l'épidémie 22
1.2.1 - L'entrée du virus dans l'Ehpad : une entrée soudaine 22
1.2.2 - Les difficultés de tester : fiabilité, disponibilité et politique de test 25
1.3 – Les incertitudes liées aux consignes des autorités de tutelles 28
1.3.1 – L'absence de protocoles et de consignes et une diffusion progressive difficile 28
1.3.2 - Le statut des professionnels malades 30
1.4 - La pénurie de matériel et la gestion des stocks 31

2 – Adaptations au travail face à la crise 34
2.1 – Réorganiser les espaces 34
2.1.1 - Confiner, un principe de précaution issu d'expériences préalables 34

2.1.2 - Sectoriser des zones à l'intérieur de l'Ehpad : zone Covid et Unité de Vie Protégée 36
2.1.3 - Modification des liens entre l'Ehpad et l'extérieur 39
2.2 – Adapter l'organisation du travail : le management des équipes et du temps de travail 44
2.3 – L'adaptation face aux pénuries d'équipements 46
2.3.1 – S'équiper en mobilisant les ressources et réseaux antérieurs à la crise 46
2.3.2 - « Système D » 47
2.4 – Le renforcement d'une logique hygiéniste 50
2.5 – Communication et soins : de nouvelles manières de travailler 52
2.5.1 – La communication et l'information 52
2.5.2 – Un recentrement des soins sur la santé physique 56
2.6 – **Un glissement des tâches et de nouvelles formes de coopérations 57**
2.6.1 – Un glissement des tâches au niveau des soins de bien-être et des pratiques de soin 57
2.6.2 - Des glissements de tâches plus ou moins importants selon les métiers 58
2.6.3 - Une coopération entre professionnels ? 61

3 - Le vécu du travail : un surtravail pratique et symbolique 63
3.1 - Des conditions de travail dégradées : le cas des EPI 63
3.2 - L'intensification du travail 64
3.2.1- Des temporalités transformées 65
3.2.2 – Transformation de la charge de travail 67
3.2.3 - Fatigue et charge cognitive accrue 68
3.3 – Un vécu polarisé : solidarités et tensions 72
3.3.1 - Des solidarités et coopérations nouvelles pour faire face 72
3.3.2 - Tensions avec les tutelles, entre professionnels et avec les familles 76
3.4 - Contamination de la sphère domestique 83
3.5 – Le sens du travail en question : de « belle expérience humaine » à envie de « reconversion professionnelle » 86

Conclusion 89

Partie II : L'accompagnement des fins de vie et des décès 91

4 – Un contexte inhabituel : augmentation de la mortalité et fin de vie bouleversées 93
4.1 – Les résidents en Ehpad : une population surexposée à la pandémie de Covid-19 et aux risques de décès 93
4.2–L'hospitalisation pour accompagner les fins de vie ? 94
4.2.1 - Un inégal accès aux établissements hospitaliers et aux services de réanimation 95
4.2.2 - Un sentiment d'abandon vécu par les professionnels 97

4.3 - Stratégies et recours à des ressources extérieures pour médicaliser l'Ehpad 98

4.4 – Des temporalités et des trajectoires de fin de vie bouleversées 103

5 - Le travail du *« care »* en question : accompagner les fins de vie en temps de crise 107

5.1 – Une diversité de pratiques de care mises à mal 108

5.1.1 – La place des familles dans la trajectoire du mourir 108

5.1.2 – Un accompagnement empêché 112

5.1.3 – Un accompagnement entravé 113

5.2 – Adaptation et négociation dans les fins de vie 114

5.2.1 – Prises en soin thérapeutiques et sédation 114

5.2.2 – Négociations thérapeutiques pour préserver l'éthique du care 118

5.3 – Quand les conditions de la fin de vie heurtent les représentations du « bien mourir » 120

5.3.1 - Les causes de l'augmentation de la mortalité selon les enquêtés 120

5.3.2 - « Mal mourir » et culpabilité des soignants 121

5.3.3 -Pallier l'absence des familles 123

6 – Traitement des corps des défunts et accompagnement des proches : un difficile déplacement des frontières 126

6.1 – Du décès à la mise en bière 126

6.1.1 - Pratiques et enjeux de l'étiquetage des décès Covid-19 126

6.1.2 – Mise en housse intégrale et mise en bière immédiate : ne plus pouvoir « boucler la boucle du soin » 128

6.1.3. « Faire rentrer la mort dans l'Ehpad » 133

6.2 – Accompagner les proches face à la mort 136

6.2.1 – Préparer les proches à la fin de vie de leur parent 136

6.2.2 - L'annonce des décès 138

6.2.3 – Un recueillement difficile 139

6.3 - Le travail sur les espaces et les objets après le décès 140

6.3.1 La désinfection des chambres suite à un décès 140

6.3.2 La gestion des effets personnels des défunts 141

7 – La mémoire institutionnelle des morts : communiquer sur les décès, vivre l'absence, rites internes 143

7.1– Annoncer et parler des décès 143

7.1.1. L'annonce des décès au sein de l'établissement 143

7.1.2. La communication des décès vers l'extérieur 147

7.2 – Les espaces et le temps de la perte pour les professionnels 149

7.2.1 - Vivre la perte pour les professionnels de santé 149

7.2.2 - Inscrire les morts dans les mémoires : maintenir une forme de cérémonie 150

Conclusion 152

Partie III : Témoignages des proches et des résidents sur le confinement 153

8 – Les rapports à l'espace et aux temporalités 155
8.1 - Le rapport aux espaces 155
8.1.1 Rapport à sa chambre 155
8.1.2. Rapport aux espaces collectifs et à l'extérieur de l'Ehpad 157
8.1.3 - Des nouvelles pratiques à pérenniser post-Covid ? 158
8.1.4 - Vivre le confinement de son proche à distance 158
8.2 – Le rapport au temps pour les proches et les résidents 159
8.3 – Les visites sous contraintes lors du déconfinement 163

9. – Une reconfiguration du rapport à autrui 164
9.1 – Les reconfigurations des relations sociales des résidents 164
9.1.1 – Des liens entre résidents suspendus et transformés 164
9.1.2 - Des interactions avec les professionnels : essentielles, mais vécues comme distantes 166
9.1.3 - Des rapports aux proches revisités 168
9.2 – Des relations entre proches et professionnels transformées 169
9.2.1- Une reconnaissance vis-à-vis du travail des professionnels 170
9.2.2 - Pouvoir aider les soignants 170

10 – Parler des fins de vie et des décès 172
10.1 – Être témoin direct ou indirect de la fin de vie 172
10.2 – Parler de la mort en temps de crise sanitaire 174
10.3 - L'annonce de la mort 176
10.3.1 - Annonce brutale du décès : le cas de trois proches 176
10.3.2 – Les annonces faites aux résidents 177
10.4 - Faire face au décès 179

11 - Deuil, cérémonies et funérailles pour les proches 181
11.1 – Les proches : faire son deuil sans pouvoir être réellement présent 181
11.2 – Vivre corporellement le deuil 183
11.3 – Anticiper les funérailles 184
11.4 – Une organisation des funérailles presque normale 185
11.5 – Démarches administratives violentes 186
11.6 – Retour à l'Ehpad difficile 187

Conclusion 187

Réflexions et préconisations 190
Renforcer l'autonomie des professionnels 190
Dans la mise en place de futures mesures de confinement 190
Dans l'accompagnement de la fin de vie et de la mort 191
Renforcer les moyens et la coopération en privilégiant le care 191
Repenser le modèle de l'habiter en Ehpad 191
Organiser le soin en temps de crise en donnant plus de moyens aux Ehpad 192
Délibérer entre professionnels de l'Ehpad, proches et professionnels hospitaliers sur l'accès aux services hospitaliers 192
Mettre en place des cellules de soutien 192

Bibliographie 193

Annexes 197

Annexes 1 - Entretiens réalisés 198
Annexe 1.1 - Entretiens professionnels inclus : 198
Annexe 1.2 - Entretiens proches 203
Annexe 1.3 : Entretiens résidents 205

Annexe 2 - Liste des sigles utilisés 206

Annexe 3 - Avis du comité d'éthique 207

Annexe 4 - Notes d'information à destination des participants 208
Annexe 4.1 - Note d'information pour les acteurs de terrain 208
Annexe 4.2 : Note d'information entourage 214
Annexe 4.3 : Note d'information résident 220

Annexe 5 - Guides d'entretiens utilisés 226
Annexe 5.1 - Guide d'entretien pour les professionnels 226
Annexe 5.2 : Guide d'entretien familles 232
Annexe 5.3 : Guide d'entretien résident 233
Annexe 5.4 : Guides d'entretien familles endeuillées 234

Coordination et méthodologie de l'étude

L'étude COVIDEHPAD est une étude qualitative, multicentrique et prospective visant à décrire, analyser et comprendre la manière dont les professionnels, les familles et les résidents ont fait face au confinement, à la fin de vie, à la mort et au deuil dans les Ehpad français lors de la première vague de la pandémie de SRAS-CoV2 au printemps 2020.

Leurs expériences ont été explorées à travers des entretiens et des observations ponctuelles, menées par un collectif de 26 chercheurs en sciences humaines et sociales (sociologues, psychologues, anthropologues, philosophes). Cette étude s'est déroulée dans six régions de France métropolitaine, dans 52 Ehpad et auprès de 269 personnes.

L'objectif était de documenter scientifiquement et de contribuer à la connaissance des situations de fin de vie en crise sanitaire extraordinaire. En termes de santé publique, l'objectif de cette étude était de mobiliser les données ainsi obtenues pour proposer des recommandations pour améliorer l'accompagnement de la fin de vie et du deuil en Ehpad.

Crédit photo : Elodie Cretin

Collectif de recherche

par ordre alphabétique

Frédéric Balard
Maitre de conférence en sociologie
Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S)
Université de Lorraine

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Camille Idjouadiene
Etudiante en Master en sociologie
Centre Max Weber - UMR 5283
Université de Saint Etienne

Mathilde Lancelot
Maitre de conférence en philosophie
Centre François Viète, CFV / EA 1161
Université de Nantes

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

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

Florence Mathieu-Nicot
Pscyhologue, Ingénieur de recherche clinique
CIC 1431 INSERM
CHU de Besançon

Elisabeth Morille
Etudiante en Master de sociologie
Pacte, laboratoire de sciences sociales
Université Grenoble Alpes

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

Isabelle Perrot
Infirmière en pratique avancée
CHU de Besançon

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

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

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

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

Elodie Vermot
Infirmière en pratique avancée
CHU de Besançon

Conseil scientifique

par ordre alphabétique

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

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

Emmanuelle Cambois
Démographe, Directrice de recherche à l'Institut national d'études démographiques (INED), membre des unités de recherche Mortalité, santé, épidémiologie et Démographie économique et co-responsable du pôle Vieillesse et vieillissements.
Directrice de l'Institut de la longévité, des vieillesses et du vieillissement (ILVV)

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

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

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

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

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

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

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

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

Crédit photo : Aline Chassagne

Contexte et conception de l'étude

Le 25 mars 2020, la Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie a été mandatée directement par le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI) pour concevoir et coordonner une étude qualitative nationale sur la situation vécue dans les Ehpad. À cette date, la France métropolitaine était touchée par la première vague de la pandémie et vivait sous son premier confinement strict depuis le 17 mars qui allait durer près de deux mois (jusqu'au 11 mai 2021).

À cet objectif principal s'est adossée la volonté de conduire une collecte de données « à chaud », afin d'assurer le recueil de données et la documentation scientifique des expériences des acteurs de terrain, des familles et des résidents pendant l'avènement même de la crise. Dès lors, cela a impliqué une forme d'urgence à concevoir et mettre en œuvre cette étude dans les Ehpad. Cette temporalité extraordinaire de la crise a engendré une forme de pression sur le processus de recherche et a mis les chercheurs au défi de construire le protocole d'étude et de commencer les inclusions dès que possible.

Ainsi, immédiatement après le 25 mars 2020, le conseil scientifique de la Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie a commencé à travailler sur le protocole de l'étude qui a été conçu en deux semaines. En parallèle, des experts et des chercheurs devant constituer respectivement un conseil scientifique et un collectif de chercheurs national dédié à l'étude ont été identifiés et impliqués dans le processus.

Le collectif de recherche

Les membres du groupe de recherche COVIDEHPAD ont été identifiés via l'annuaire national en ligne de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie et les réseaux des membres du conseil scientifique, dans chaque région ciblée par l'étude. Les chercheurs ainsi contactés ont également permis ensuite d'identifier et de contacter davantage de chercheurs. Par effet boule de neige, un collectif d'une vingtaine de chercheurs en sciences humaines et sociales (SHS) a rassemblé à la fois des chercheurs seniors (professeurs d'universités et maîtres de conférences) et de jeunes chercheurs (doctorants et post-doctorants), principalement en sociologie et anthropologie mais aussi en psychologie et philosophie.

Par ailleurs, les treize membres du conseil scientifique de l'étude ont été choisis en fonction de leur expertise dans le domaine de la fin de vie et/ou du vieillissement en Ehpad. Une attention particulière a été portée au rapprochement des spécialistes du domaine médical ainsi que des sciences humaines et sociales.

Le protocole d'étude, les guides d'entretiens ainsi que l'ensemble des documents d'étude, lettres de présentation, formulaires d'information et de non-opposition ont été co-écrits et/ou validés par le conseil scientifique de l'étude et le groupe de recherche[1]. La Direction de la recherche clinique du CHU de Besançon a validé les aspects réglementaires et juridiques du protocole final en date du 06 avril 2021. Cette version a ensuite été amendée le 17 avril pour ajouter une région à l'échantillon global d'inclusion.

Coordination du projet

La promotion de l'étude est assurée par le CHU de Besançon et la coordination scientifique a été réalisée par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. La coordination et la mise en œuvre de l'étude étaient en elles-mêmes un défi, étant donné que les chercheurs faisaient également face aux conséquences de l'épidémie et du confinement. En effet, les chercheurs télé-travaillaient à domicile, gérant parfois aussi l'école à la maison pour leurs enfants. De plus, il va sans dire que cette étude est venue s'ajouter à leur charge de travail habituelle. Enfin, certains chercheurs ont également été touchés personnellement par le COVID-19 et devaient faire face à des décès dans

1 Voir annexes 3 et 4.

leur entourage. Ce contexte professionnel et personnel a pu être particulièrement éprouvants pour les chercheurs et impacter leur travail.

Des réunions en visio-conférence hebdomadaires ont eu lieu de mars à septembre 2020 et une première réunion en présentiel s'est tenue en septembre 2020 à Paris, où les chercheurs ont eu l'opportunité de se rencontrer pour la première fois. Les réunions à distance se sont ensuite poursuivies toutes les deux semaines jusqu'en juillet 2021. Deux autres réunions ont eu lieu à Paris en août et septembre 2021 et des réunions mensuelles ont ensuite été maintenues pour maintenir la dynamique collective de recherche. Ainsi, le groupe de recherche n'a pu se réunir en présentiel trois fois entre 2020 et 2022.

Les données ont été stockées et partagées sur un Cloud sécurisé, permettant à tous les chercheurs de sauvegarder les entretiens et leurs transcriptions ainsi que d'avoir accès à tous les documents d'étude communs. Les enregistrements audio des entretiens n'ont pas été partagés avec tout le groupe de recherche pour préserver l'anonymat, même au sein du groupe de recherche. Seules les transcriptions anonymisées étaient accessibles à l'ensemble du groupe.

Enfin, les règles de publication ont été collectivement décidées et adoptées au tout début de l'étude par l'ensemble des chercheurs et du comité scientifique impliqués dans l'étude.

Soutiens, financements et processus administratifs

L'étude s'appuie sur les soutiens académiques de la Société française de soins et d'accompagnement palliatifs (SFAP), de la Société française de gérontologie et de gériatrie (SFGG), du Conseil national professionnel (CNP) de gériatrie et de l'Association des directeurs au service des personnes âgées. (AD-PA). Le soutien de ces sociétés nationales a facilité le processus de recrutement dans les Ehpad.

Le 27 avril 2020, l'étude a reçu une première convention de financement du Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS). Suivi par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), principal financeur de l'étude, le 4 mai 2020. Enfin, le Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation a également accordé un financement le 15 juin 2020. Cependant, ces financements n'étaient pas disponibles immédiatement à ces dates et les versements et conventionnements ont nécessité plusieurs mois de démarches administratives avant de pouvoir financer l'étude de manière opérationnelle. En d'autres termes, même si les chercheurs étaient prêts à travailler et ont commencé à collecter des données (sans financement) avec diligence et même si les objectifs de l'étude exigeaient de collecter des données immédiatement, les processus administratifs des différentes institutions académiques impliquées ont été chronophages en termes de gestion de projet. Par conséquent, il est à noter que les charges administratives ont considérablement entravé le déploiement de l'étude durant ses six premiers mois, notamment lorsqu'il a s'agit d'embaucher des jeunes chercheurs.

Cadre légal et autorisations

L'étude a été classée « hors Loi Jardé ». Selon cette classification, il n'a pas été obligatoire de recueillir le consentement écrit des participants, seule une information claire et complète des participants et l'obtention de leur non-opposition étaient légalement requis. Pour les personnes majeures protégées, l'accord de leur représentant légal était nécessaire. Par ailleurs, le comité d'éthique du CHU de Besançon a été sollicité dès la conception de l'étude (30 mars 2020). En effet, à la fois pour des raisons éthiques (voir ci-dessous) et parce que nous avons dû démarrer l'étude extrêmement rapidement, nous avons considéré comme essentiel d'obtenir l'avis d'un comité d'éthique même si la réglementation pour ce type d'étude de l'impose pas. Le protocole a été examiné par le Comité le 17 juin 2020 et l'avis favorable notifié le 3 août 2020. Par ailleurs, l'étude a été déclarée à la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) et réalisée en conformité avec la méthodologie de référence MR003.

En parallèle de ces procédures légales habituelles, l'étude a obtenu l'approbation et le soutien du Comité national d'analyse, de recherche et d'expertise Covid-19 (CARE COVID-19) le 27 avril 2020 (recommandation « A+ »). Le Comité indépendant CARE COVID-19 a été créé par le gouvernement français le 24 mars 2020, intégré au ministère

des Solidarités et de la Santé et au ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. Il remplit une fonction d'expertise scientifique rapide, à la demande du gouvernement, auquel il adresse ses avis. Le soutien de ce comité a été d'une grande aide pour la mise en place de l'étude dans un délai très court, pour le processus de financement et pour l'acceptabilité de l'étude par les maisons de repos que nous avons contactées pour y participer.

Considérations éthiques

Dès le début de l'étude, plusieurs préoccupations éthiques concernant les objectifs et la méthodologie de l'étude ont émergées. Tout d'abord, nous étions préoccupés par le fait que les personnes ciblées par l'étude vivaient une situation particulièrement difficile et donc qu'elles ne seraient pas disposées à participer. En effet, leur demander de contribuer à tout type de recherche pendant cette période extrêmement tendue pouvant paraître inapproprié ou même irrespectueux de ce qu'elles vivaient. De plus, solliciter des professionnels de santé signifiait du temps et du travail supplémentaire, alors qu'ils étaient aux prises avec un manque de ressources et une augmentation croissante des contaminations et des décès.

Le fait que notre étude visait à explorer plus précisément leur expérience de la fin de vie, de la mort et du deuil a ajouté une inquiétude supplémentaire quant à leur volonté et leur capacité à participer. Être impliqué dans une étude à ce moment de leur vie et dans des contextes potentiellement traumatisants a obligé le groupe de recherche à être extrêmement prudent lorsqu'il s'agissait de contacter et d'informer les participants des entretiens à venir, afin de ne pas ajouter de traumatisme à leur situation. Concernant les résidents, nous étions attentifs à leur état de santé comme à leur connaissance ou non de la situation sanitaire globale, tenant également en compte que certains pouvaient présenter des troubles cognitifs ou vivre des épisodes de confusion. Enfin, pour permettre aux participants de se sentir suffisamment en confiance pour partager leurs expériences et leur vécu, il était crucial d'assurer l'anonymat et la confidentialité à différents niveaux : lors des entretiens et de la diffusion des résultats, mais aussi lors du partage des données au sein de du collectif de recherche afin que les Ehpad ne puissent pas être identifiés. De plus, les Ehpad faisaient face en cette période à de nombreuses sollicitations médiatiques et notre étude devaient alors leur assurer, dans le cadre d'une démarche scientifique, un strict anonymat leur permettant de partager des informations potentiellement identifiantes.

Les contaminations dans les Ehpad entre mars et mai 2020

Un tableau synthétique réalisé à partir des données de la Drees permet de prendre la mesure de l'ampleur des contaminations dans les Ehpad dans les six régions concernées durant la première vague de contaminations :

Tableau 1 : La proportion des contaminations dans les Ehpad (Drees, 2021)

Région	Proportion d'Ehpad touchés	Proportion d'Ehpad ayant vécu un épisode sévère[2]	Proportion d'Ehpad ayant vécu un épisode critique[3]
Auvergne-Rhône-Alpes	50 %	16 %	10 %
Bourgogne-Franche-Comté	40 %	15 %	9 %
Bretagne	35 %	4 %	1 %
Grand-Est	64 %	30 %	23 %
Île-de-France	88 %	58 %	45 %
Hauts-de-France	54 %	20 %	11 %

2 Plus de trente résidents ou plus d'un tiers des résidents contaminés.
3 Plus de dix résidents ou plus de 10 % des résidents décédés des suites de la maladie.

Le taux d'incidence de la pandémie a été variable entre régions et entre établissements : sur les 52 Ehpad enquêtés, 38 (73 %) ont été touchés par la Covid-19 au moment de l'enquête. Parmi ces derniers, sur le temps de l'inclusion, seulement deux d'entre eux n'ont connu aucun décès lié à la Covid-19. Lorsqu'il y en a eu, le nombre de décès dû à la Covid-19 a varié de 2,3 % jusqu'à la moitié des résidents (avec une moyenne d'environ 14 % de décès Covid-19 par rapport au nombre de places de l'établissement, en général en quelques semaines). Bien que ces données nous offrent un ordre de grandeur, il faut ici les manier avec précaution étant donné que les chiffres ont été recueillis de manière déclarative auprès de divers professionnels. De plus, la recherche se centrant prioritairement sur les établissements touchés par la pandémie, la moyenne de décès dus à la Covid-19 est nécessairement plus haute que la moyenne nationale (environ 2,5 % des résidents en Ehpad).

Recrutement et inclusions

Les inclusions se sont déroulées dans six régions françaises : cinq figurant parmi les plus touchées par la pandémie au 25 mars 2020 (Bourgogne Franche-Comté, Grand-Est, Auvergne Rhône-Alpes, Hauts-de-France et Île-de-France) et une présentant un faible taux de contamination à cette période (Bretagne).

Les acteurs de terrain et les proches inclus étaient des adultes de plus de 18 ans, de langue maternelle française et ont donné leur accord pour participer à l'étude. Les résidents étaient inclus s'ils étaient psychiquement, émotionnellement et physiquement capables d'être reçus en entretien. Les proches endeuillés inclus étaient des membres de la famille, des amis ou des proches de résidents récemment décédés.

Un unique entretien individuel était proposé aux professionnels, proches et résidents. Pour les proches endeuillés, le protocole prévoyait un premier entretien proche du décès puis un second à 6 mois, afin d'appréhender l'évolution de leur vécu et de comprendre leur cheminement. Les entretiens ont été menés du 6 avril 2020 au 19 avril 2021et la plupart des entretiens (93%) se sont déroulés sur une période de trois mois (entre mai 2020 et juillet 2020 (Fig.1.).

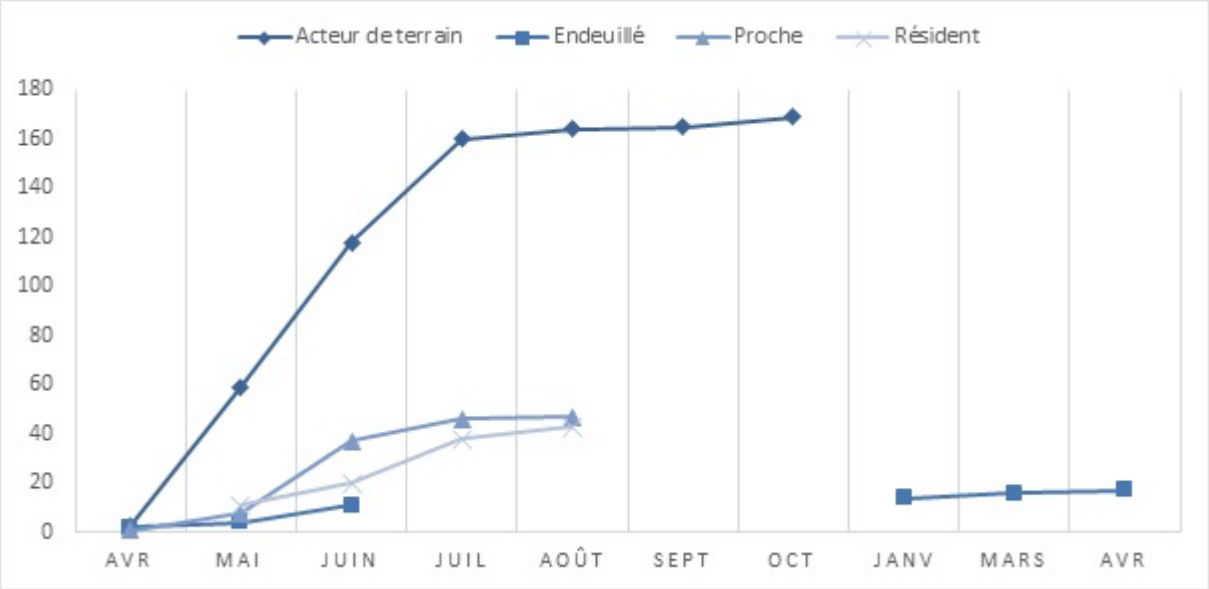


Fig. 1. Inclusions des professionnels de santé, des proches, des résidents et des familles endeuillées dans l'étude COVIDEHPAD lors de la première vague de la pandémie en France (avril 2020 à avril 2021).

Population d'étude

Au total, 269 personnes ont été rencontrées en entretiens (Tableau 1) dans 52 Ehpad des 6 régions incluses : 168 professionnels et acteurs des Ehpad, 47proches, 43 résidents et 11 proches endeuillés. Parmi les professionnels rencontrés, un large spectre de professions est représenté (Tableau 1) ; personnel soignant, médical, administratif. Concernant les proches rencontrés, il s'agit majoritairement des enfants des résidents (76%).

	N	%
Professionnels et acteurs de terrain	**168**	**62,45%**
Infirmiers	28	16,67%
Infirmiers	*27*	*16,07%*
Infirmier hygiéniste	*1*	*0,60%*
Aides-soignants	26	15,48%
Médecins	23	13,69%
Médecins coordinateurs	*15*	*8,93%*
Médecins traitants	*4*	*2,38%*
Médecins de soins palliatifs	*2*	*1,19%*
Médecin coordinateur et traitant	*1*	*0,60%*
Médecin HAD	*1*	*0,60%*
Cadres de santé	20	11,90%
Infirmiers coordinateurs	*13*	*7,74%*
Cadres de santé	*7*	*4,17%*
Directeurs	18	10,71%
Directeurs d'établissement	*16*	*9,52%*
Directeurs de groupe	*2*	*1,19%*
Agents de service	17	10,12%
Agents de service hospitalier	*12*	*7,14%*
Agents de service logistique	*4*	*2,38%*
Agent d'entretien	*1*	*0,60%*
Psychologues	13	7,74%
Animateurs	7	4,17%
Ergothérapeutes	3	1,79%
Psychomotriciens	3	1,79%
Assistants de Soins en Gérontologie	2	1,19%
Agents d'accueil	3	1,79%
Aide Médico-Psychologique	1	0,60%
Assistant administratif	1	0,60%
Auxiliaire de vie	1	0,60%
Bénévole	1	0,60%
Cadre technique	1	0,60%
Proches	**47**	**17,47%**
Enfants	36	76,60%
Belles-filles (femmes du fils)	3	6,38%
Conjoints	3	6,38%
Belle-sœur (femme du frère)	1	2,13%
Représentant légal	1	2,13%
Neveu	1	2,13%
Nièce	1	2,13%
Petite fille	1	2,13%

Proches endeuillés	**11**	**4,09%**
Enfants	7	63,64%
Conjoints	2	18,18%
Gendre	1	9,09%
Sœur	1	9,09%
Résidents	**43**	**15,99%**
Total	**269**	**100,00%**

Table 1. Détail des 269 participants rencontrés en entretiens.

L'étude s'est déroulée dans 52 Ehpad différents. Une attention a été portée à l'hétérogénéité de l'échantillon : les Ehpad privés représentent 44,2 % du corpus, 50 % sont des Ehpad publics et les 3,8 % restants correspondent à deux sites complémentaires (une équipe HAD et une résidence indépendante). La majorité (65,4%) des Ehpad se situe en zone urbaine, 9,6 % en zone périurbaine, 17,3 % en zone semi-rurale et 5,8 % en zone rurale (les 1,9% restant correspondent à des données manquantes pour un Ehpad). La taille des Ehpad inclus varie de 40 à 264 places, avec un nombre médian de 80 places. Enfin, la majorité des Ehpad inclus (63,5 %) proposent des soins spécifiques aux personnes atteintes de troubles cognitifs et aux maladies associées (unités spécialisées au sein des Ehpad).

Recueil des données

Les guides d'entretiens semi-directifs[4] ont été construits par le collectif de recherche et le comité scientifique de l'étude. Ils étaient organisés selon des thématiques permettant d'explorer les expériences des participants en matière d'accompagnement des situations de fin de vie, de vécu des décès et du confinement. Les entretiens étaient introduits par une question ouverte du type : « *Tout d'abord, pouvez-vous me dire comment les choses se passent ces jours-ci dans votre Ehpad ?* ». Même si les guides d'entretien étaient resserrés sur les thématiques ciblées par les objectifs de l'étude, ils étaient suffisamment ouverts pour permettre une exploration plus large des préoccupations des participants (organisation des soins, attitudes face aux risques de contamination, etc.). Des guides spécifiques ont été utilisés pour chaque catégorie de participants : professionnels et acteurs de terrain, familles, résidents et familles endeuillées.

La plupart des entretiens ont été réalisés par téléphone ou par visioconférence (70 %), sauf pour les résidents qui ont été majoritairement rencontrés en face à face (76 %), dès que les visites étaient à nouveau autorisées. En effet, les entretiens téléphoniques ou vidéo avec les personnes âgées auraient été trop difficiles à réaliser car les résidents pouvaient présenter des troubles cognitifs ou auditifs.

Les entretiens ont duré en moyenne 64 minutes (variant entre 13 et 190 minutes) ; les entretiens réalisés avec les professionnels étant plus longs (durant 71 minutes en moyenne) que ceux réalisés avec les résidents (42 minutes en moyenne). Ils ont été enregistrés puis retranscrits en verbatim intégral, puis anonymisés.
En parallèle des entretiens, une observation participante a pu être réalisée dans un Ehpad, entre le 25 mai 2020 et le 5 juin 2020, par une chercheure docteure en sociologie et également infirmière.

Analyse des données

Au sein de notre échantillon global, 26 Ehpad dans les six régions incluses dans l'étude ont fait l'objet d'une analyse monographique. Ce corpus restreint représente les Ehpad dans lesquels plusieurs entretiens ont pu être réalisés avec plusieurs acteurs du même établissement. Les autres entretiens, isolés car ne concernant qu'une personne par établissement, sont autant d'entretiens complémentaires permettant d'enrichir les analyses menées sur le corpus monographique.

4 Annexe 5

À la suite de la réalisation des monographies dans chacune des régions incluses, des réunions du collectif de recherche ont permis l'identification des thématiques émergeant du corpus monographique ainsi que celles attendues au regard de nos objectifs. Une analyse thématique descriptive de chacun des corpus régionaux ainsi été réalisée. L'ensemble des analyses a ensuite été mis en commun pour établir un rapport complet des thématiques saillantes, rassemblées selon trois grands axes qui en constituent la structure générale :

1/ Transformation de l'organisation du travail, des pratiques professionnelles et des pratiques de soin,
2/ L'accompagnement des fins de vie et des décès,
3/ Témoignages des proches et des résidents.

Les analyses conceptuelles, s'appuyant sur ce premier niveau d'inférence, ont ensuite été travaillées à la faveur des publications scientifiques explorant des problématiques particulières ou transversales.

Crédit photo : Frédéric Balard

Partie I
Transformation de l'organisation du travail, des pratiques professionnelles et des pratiques de soin

Si la question du travail en Ehpad se pose au prisme de la crise sanitaire engendrée par le coronavirus 2 du syndrome respiratoire aigu sévère (le SARS-Cov-2 également nommé Covid-19), elle se posait déjà avant la pandémie comme en témoigne l'avis n° 128 du Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE) datant de 2018. Dans cet avis, le CCNE axe sa réflexion autour du travail dans les lieux de « concentration » de personnes âgées que représentent les Ehpad ainsi que le rapport entretenu socialement et collectivement avec les personnes âgées (vivant en établissement). Outre le CCNE, de nombreuses recherches et rapports détaillent les difficultés du travail en Ehpad, qu'elles soient initiées par des agences nationales (DREES, Haute Autorité de Santé (HAS)), ou issues de recherches (Berthel et Peter-Bosquillon, 2012 ; Devigne, 2010 ; Pélissier, 2015 ; Zacklad, 2016). Le travail en Ehpad est caractérisé par un rapport à un public fragile et des questions se posent autour des prises en soin ainsi que sur l'accompagnement comme le montrent les rapports de la HAS sur les conditions de vie en Ehpad ou encore les recherches sur les Ehpad (Billaud et Gramain, 2014 ; Billaud et Xing, 2016 ; Lechevalier Hurard, 2013 ; Messy, 2020 ; Rimbert, 2010 ; Vercauteren et Connangle, 2021 ; Weber, Trabut et Billaud, 2014).

Comment, dans ce contexte, ont-ils pu faire face à la survenue brutale de la crise ? La pandémie de Covid-19 a imposé aux professionnels de santé des Ehpad de nombreuses adaptations et modifications de leur travail afin de préserver au mieux les résidents du virus.

Nous verrons dans cette section que trois points saillants ressortent de l'enquête. Tout d'abord, la crise sanitaire s'est traduite par des formes d'incertitudes généralisées sur l'épidémie, son suivi, le flou dans les protocoles et les recommandations de bonnes pratiques ainsi que dans la dotation en équipements de protections (1).
Ces formes d'incertitudes ont nécessité des adaptations de la part des professionnels : le rapport à l'espace a été reconfiguré au sein des Ehpad mais également en dehors avec l'arrêt de la venue des professionnels extérieurs ; l'organisation du travail a été bouleversée avec un élargissement du temps de travail et la situation des professionnels contaminés. Le manque d'équipements a nécessité le développement de stratégies spécifiques. Les professionnels ont également dû adapter leurs pratiques professionnelles par le biais de nouvelles tâches à introduire ou par de nouvelles formes de division du travail (2). Ce contexte donne à voir la réflexivité dont les professionnels ont fait preuve face à ces transformations : nous pouvons parler d'un surtravail pratique et symbolique dans le sens où les conditions de travail ont été vécues difficilement, que les professionnels témoignent d'une transformation des relations professionnelles et d'un décentrement du travail sur la sphère domestique et d'une remise en question des identités professionnelles (3).

1 - Faire face aux incertitudes

Dans un entretien, Patrick Peretti-Watel, sociologue spécialiste des risques, explique à propos de la crise sanitaire de la Covid-19 :

> *« Pour moi, ce qui caractérise les crises sanitaires, c'est l'incertitude, incertitude sur l'ampleur de la menace, sur l'efficacité des moyens de la traiter et sur ses conséquences, alors même que ces crises surviennent régulièrement et qu'on cherche à les prévenir par la mise en place d'une veille sanitaire et le développement d'une expertise scientifique » (Peretti-Watel et Châteauneuf-Malclès, 2020).*

Cet entretien a été publié le 8 avril 2020, soit moins d'un mois après la mise en place du confinement (mardi 17 mars 2020). L'incertitude est décrite comme étant une caractéristique des crises sanitaires malgré la mise en place de plans de gestion de la crise et Patrick Peretti-Watel déclare notamment :

> *« Très souvent, en terrain inconnu, le plan ne va pas marcher, en raison d'erreurs d'anticipation et d'une mauvaise estimation des risques. Aujourd'hui, nous ne savons pas vraiment quel est le degré de gravité de l'épidémie de coronavirus : les chiffres communiqués sont très alarmants (des dizaines de milliers de personnes touchées, plusieurs milliers de morts), mais quand on consulte les statistiques de mortalité, cela ne semble pas très différent des virus grippaux, hormis le fait qu'on n'a pas de vaccin et que la maladie présente peut-être un peu plus de complications. » (Id.)*

Ces propos trouvent un écho fort avec la situation vécue par les professionnels dans les Ehpad : malgré la mise en place du confinement, qui avait pour fonction de ralentir la diffusion du virus, les caractéristiques du virus n'étaient pas connues (1.1), le suivi de l'épidémie était impossible (1.2) et les stratégies à adopter face à la contamination au sein d'un Ehpad étaient floues (1.3). Ces éléments, nous le verrons, ont eu un impact considérable sur le travail et constituent, pour reprendre la terminologie d'Erving Goffman, une situation de « *rupture de cadre* » où « *la nature même de nos croyances et de nos engagements […], subitement, se trouve bouleversée* » (Goffman, 1991, p. 370).

1.1 – Les incertitudes liées à l'épidémie

L'incertitude liée à l'épidémie recouvre toutes les questions liées à la durée de la crise, aux connaissances parcellaires sur le virus, et à ce que cette pandémie impliquait de facto en termes de modifications des pratiques professionnelles pour protéger les résidents et les professionnels. Cette première forme d'incertitude renvoie à trois dimensions principales : le virus (1.1.1), sa diffusion et son traitement (1.1.2).

1.1.1 - Les connaissances sur le virus en tant que tel

Une grande partie de la communauté scientifique médicale, s'est mobilisée pour comprendre ce nouveau virus jusqu'alors inconnu[5]. Cependant, au début de la crise, cela a soulevé un certain nombre de difficultés : le virus et les incertitudes sur ses symptômes engendraient la certitude de « *l'inconnue d'un drame qui s'organise* » (01_03_01, Médecin coordonnateur, Bois de Ville, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Une infirmière coordinatrice explique, par exemple, que les professionnels ont eu besoin de connaissances scientifiques pour coordonner leurs soins et les adapter aux spécificités du virus :

> *« Le problème du Covid, c'était que… en fait on ne connaissait pas […] C'était l'inconnu qui faisait qu'on savait qu'on faisait des trucs, on faisait plein de choses, mais est-ce qu'on était vraiment cohérents, est-*

5 Une recherche sur Pubmed, le moteur de recherches de données bibliographiques en biologie et en médecine, montre que près de 7000 textes ont été publiés entre novembre 2019 et le 31 mars 2020 en associant « sars cov-2 » et « Covid-19 » dans la barre de recherche. On peut notamment compter 56 méta-analyses rien que pour cette période.

ce qu'on était dans le vrai, ben ça c'était difficile à dire, personne ne pouvait d'ailleurs nous le dire. À un moment, tout le monde était un petit peu dans l'expectative et puis dans le tâtonnement par rapport à des mesures qu'on mettait en place. Et c'est ce qui se ressentait au niveau des autorités, parce que sinon ils nous auraient mis un seul protocole au départ, et on aurait été tous sur la même longueur d'onde et ça aurait marché, mais ce n'est pas ça, le virus personne ne le connaissait, donc il a bien fallu que… que même les scientifiques et les experts se penchent sur la question pour savoir ce qui était le mieux, le plus adapté. » (03_07_02, Infirmière coordinatrice, Silène, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

Une autre infirmière explique :

« Le Covid c'est un truc qu'on connaît pas, qu'on sait pas gérer, on sait pas comment il est rentré, on sait pas ce qu'il va faire, on sait pas sous quelle forme il va… alors que la grippe on sait ce que c'est, la gastro on en a tous les ans, les grippes on en a tous les ans, on a des protocoles, dès qu'on a deux, trois cas on sait appliquer le protocole de protection, et on sait que ça va durer 15 jours trois semaines, et puis c'est vrai qu'au bout d'un moment le virus ne va pas circuler et que ça va… Et là c'était l'inconnu, là franchement, on avait des tas de questions. » (01_03_07, Infirmière, Bois de Ville, entretien réalisé le 18 juin 2020).

Le manque de connaissances sur le virus et l'incertitude quant aux « bonnes pratiques » à adopter ont pu engendrer des tensions entre collègues au sein d'un même établissement, mais aussi avec les professionnels de santé extérieurs décrits par les enquêtés comme peu conscients des risques de contamination.

« Quand j'ai vu mes ambulanciers revenir, il y en a un qui était en train d'enlever son masque. Il était à peine…j'ai dit "mais non vous gardez votre masque !" Il me dit "Mais le monsieur vient de l'hôpital, c'est bon, il a été testé". J'ai dit "Oui il a été testé, mais on n'a pas le résultat". J'ai pris les coordonnés des ambulanciers, puisque ce monsieur était positif. Donc le lendemain j'ai rappelé les ambulanciers en disant, eh ben écoutez, il est positif. » (06_02_03, Médecin coordonnatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Le fait que le virus soit inconnu a posé un certain nombre de difficultés, y compris dans la mise en place d'un diagnostic comme l'explique une médecin coordonnatrice :

« On était très surpris aussi, bon je suis médecin en tant que, enfin les symptômes de cette maladie, qui est une maladie qui était tout à fait nouvelle, les symptômes n'étaient pas tous connus, particulièrement en gériatrie. Donc c'est vrai que le premier cas par exemple, la dame nous a dit "je dois avoir le Covid", j'ai été l'ausculter, il n'y avait aucun cas, aucun symptôme. Vraiment aucun. Et puis, quelques jours… si ce n'est qu'elle était tombée, et quelques jours plus tard elle a été hospitalisée pour une fracture, elle a été diagnostiquée positive et elle est décédée de ce Covid. Donc si vous voulez, ce qui était très perturbant au départ, c'est que… bah c'était tout nouveau et qu'on connaissait pas tous les symptômes. Voilà, ce qui nous a amenés après à tester toutes les personnes qui étaient dans son entourage et donc à dépister 3 autres cas positifs. » (04_03_03, Médecin coordonnatrice, les Apes, entretien réalisé le 24 juin 2020).

Ces propos soulignent bien que la méconnaissance du virus affecte toute la chaîne du soin allant des autorités politiques et de tutelle, jusqu'à l'ensemble des professionnels et des personnes vivant en Ehpad. Développer des connaissances sur le fonctionnement et la diffusion du virus apparaît donc la première nécessité pour les professionnels.

L'incertitude repose également sur un diagnostic différentiel. Dans l'Ehpad Mano, une dizaine de résidents présentent une hyperthermie début mars 2020. Les signes pouvant évoquer la grippe, les professionnels font des tests pour la grippe, qu'ils ont sur place, et qui reviennent tous négatifs. La situation est tellement inquiétante pour les soignants que l'infirmière coordinatrice est rappelée sur ses congés, et l'ancien médecin coordonnateur contacté. Ce dernier téléphone au SAMU pour avoir des directives, l'interlocuteur du 15 aurait répondu « *à ce jour, rien ne permet de dire si c'est la grippe ou le coronavirus* » (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020). Cette situation marque l'incertitude mais est également à l'origine de tensions entre les équipes de l'Ehpad et l'extérieur, car les professionnels des Ehpad attendaient du soutien (2.1.3).

1.1.2 - Les connaissances sur son fonctionnement et sa diffusion

Comment « fonctionne » ce virus et comment se diffuse-t-il ? Ce questionnement a posé un certain nombre de difficultés aux professionnels. Un médecin coordonnateur explique bien cette articulation entre le virus et son fonctionnement biologique avec ses répercussions sur le travail des professionnels : « *Avec les explications de ce qu'on savait à l'époque du coronavirus, comment est-ce qu'on allait s'en protéger et protéger nos résidents, et on a tout de suite mis en place ce que j'appellerais un système D.* » (Médecin coordonnatrice, 03_00_01, entretien réalisé le 16 avril 2020). Un second médecin coordonnateur exprime l'absence de repères pour remplir sa fonction médicale, du fait de l'absence de médecin traitant : « *Parce que moi j'avais l'idée que peut-être des personnes allaient décompenser très, très vite. Je ne savais pas. Les protocoles en fait m'ont été remis officieusement, avant que ce soit fait parce que j'ai lourdement insisté.* » (06_02_03, Médecin coordonnatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Pour disposer de connaissances sur le virus, les médecins coordonnateurs peuvent rechercher et diffuser les savoirs provisoires afin de réduire une part de l'incertitude sur le virus, les manières de tenter de limiter sa diffusion et de traiter les personnes atteintes. Tous les Ehpad ne disposant pas de ce type de professionnels, les infirmières et infirmiers coordinateurs ou cadres de santé (selon les dénominations de fonction des différentes structures) réalisent ce travail, en concertation avec un ou plusieurs médecins traitants et avec la direction de l'Ehpad. Cela contribue à réorganiser le soin et l'accompagnement et le travail des membres des équipes.

Pour différents professionnels, la diffusion du virus n'est pas uniquement liée à des questions d'ordre hygiénique ou de respect des gestes barrière. Selon eux, malgré l'application des différentes recommandations, le virus a pu se propager au sein de l'établissement. Une cadre explique par exemple que le virus s'est propagé lors des temps de pause des professionnels, en mangeant par exemple, et ce malgré les gestes barrière. La cadre exprime l'impuissance ressentie par les équipes face à cette situation et explique que le virus a « *proliféré à une vitesse* » malgré toutes les mesures mises en place pour y faire face. Elle décrit ainsi les deux premiers cas dans l'établissement :

> *« On a été complètement impuissant face à ce phénomène, on avait beau y mettre les mesures, les gestes barrière, elles avaient toutes de l'eczéma sur les mains, à force de se laver les mains, ça continuait à proliférer. Et c'est ça qui était déstabilisant, parce qu'on avait beau mettre tout en place et on avançait dans le processus… »*
>
> *« Après, nous de toute façon on avait les masques, les gants, les charlottes et tout ça, et puis il (le virus) était là, il était là, enfin, il continuait quand même ! »*
> (02_06_03, Cadre de santé, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020).

Les professionnels ont donc fait face à une double contrainte : d'une part, les connaissances sur le virus étaient lacunaires, et ses modalités de diffusion ainsi que de traitement étaient inconnues. Ce double facteur a contribué à modifier les pratiques des professionnels en leur imposant une nouvelle incertitude : la difficulté à saisir les modalités de contention de l'épidémie.

1.2 – Contenir et suivre l'épidémie

Les acteurs de terrain ont d'abord été pris au dépourvu en décrivant une entrée fulgurante du virus. Pour contenir et suivre l'épidémie, ils ont alors cherché à identifier les causes des contaminations en se mettant à la recherche du « patient » ou du « résident 0 » en décrivant les difficultés ressenties dans leurs pratiques professionnelles (1.2.1). À cette première difficulté, une seconde a reposé sur la difficulté d'accéder aux tests, difficulté variable en fonction des établissements (1.2.2).

1.2.1 - L'entrée du virus dans l'Ehpad : une entrée soudaine

Outre l'épidémie en général, une dimension principale de l'incertitude durant le premier confinement portait sur l'entrée du virus dans les établissements. Les professionnels ont fait part de l'incertitude ou de la crainte de l'entrée du virus en

fonction de la vitesse de son arrivée sur le territoire national et dans les Ehpad : « *Au mois de février, c'était un virus en Chine et puis un mois après, c'était l'hécatombe chez nous à la maison de retraite.* » (03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020). Ce propos montre la fulgurance de l'arrivée du virus en France, ici, dans la région Grand-Est, qui a été l'une des premières régions touchées. Si le virus n'était pas encore entré dans l'établissement, les professionnels de certaines structures évoquent le fait qu'il leur était compliqué de se sentir épargnés, car la vie dans les structures ne permettait pas de complètement isoler les résidents pour empêcher l'entrée du virus. C'est ce que précise une infirmière lorsqu'elle évoque cette entrée du virus :

> *« Nous la première personne qui a été… qui a été atteinte c'est une cadre qui est venue en renfort, lundi, qui a été présentée, lundi, mardi, une cadre apprenante qui venait en renfort au tout début ; le mercredi on nous a dit elle est pas là, le jeudi on nous a dit elle a été testée positive. […] et puis après l'enchaînement, ça a été une autre cadre, après ça a été du personnel. Et les choses se sont installées comme ça, on n'y croyait pas au départ et… on disait c'est pas possible, pas nous, nous on ne peut pas être malades. […] Ah bah de toute façon dans tout le service il y a eu des va-et-vient, déjà d'une part, et puis on était mal protégés dès le début. Après je ne voyais pas comment on pouvait ne pas l'attraper. »*
> (03_04_05, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Cette infirmière évoque une entrée du virus dans l'établissement par la mise en place de ressources humaines pour pallier l'absence de soignants due à la situation pandémique, et par une gestion des équipements de protection qui ne permettait pas, selon elle, de limiter la propagation du virus. Une fois le virus présent dans l'établissement, les professionnels ont fait face à une autre incertitude, relative au statut épidémique des résidents et du personnel et à l'identification du nombre de personnes contaminées, c'est ce qu'explique une infirmière :

> *« C'était un petit peu angoissant parce que, au final on savait qu'il y avait eu des cas, mais on ne savait pas qui l'avait. Donc on est un peu dans… on se méfie de tout, on désinfecte tout certainement 15 000 fois trop, j'ai même noyé un téléphone tellement je l'ai… j'ai mis du désinfectant dessus. On est un peu dans cette angoisse de ne pas trop savoir où on va, de ne pas trop savoir qui est malade. »*
> (03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Cette question de l'entrée du virus a été plusieurs fois évoquée dans les entretiens réalisés en région Grand-Est. Elle rejoint celle de l'entrée de l'épidémie dans la structure qui a été partiellement évoquée par l'infirmière citée ci-dessus et, plus tard, celle des tests.

À la recherche du résident ou professionnel zéro

Pour comprendre les origines de diffusion du virus, plusieurs professionnels expliquent avoir cherché à identifier le résident ou le professionnel « 0 (patient 0) ». Le patient 0 dans l'Ehpad est en effet parfois désigné comme étant un résident ou un professionnel. Pour une aide-soignante, par exemple, le patient 0 est un résident dont les professionnels estiment qu'il a été contaminé par sa fille :

> *« Oh oui. Eh bien moi, d'après l'équipe en place, le premier patient… le premier patient a été contaminé par sa fille qui lui a rendu visite. Et la 2e contaminée, c'était la dame d'en face. C'est-à-dire que dans le couloir, elle a la chambre d'en face. Après, on n'a pas trop compris pourquoi, dans le sens où nous, tous les soignants se sont toujours protégés, avec des gants, avec un masque, avec une friction de gel hydroalcoolique, entre chaque patient. À savoir juste que… les médecins, eux par contre… rentraient sans se protéger. »*
> (03_04_04, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Dans cette partie de la structure, ce premier cas a été constaté le 9 avril, soit près de trois semaines après l'arrêt des visites, mais dans ce discours, cette aide-soignante considère une proche de résident comme responsable de l'entrée du virus dans l'Ehpad et les médecins comme responsables de la propagation du virus en son sein.

Lorsque le « patient 0 » était un résident sans certitude sur l'origine de la contamination, l'accusation portait sur le flou des décisions des responsables. C'est ce que raconte cette auxiliaire de soins gérontologiques quant au « patient 0 »

dans l'Unité de vie protégée (UVP) :

« Donc on allait chercher les repas à la cuisine et on amenait un résident, et on nous disait il n'y a pas de danger, on pouvait amener un résident en cuisine, pour aller chercher les chariots de repas, il y en a toujours 2. "Vous pouvez emmener un résident, il n'y a pas de risque puisque de l'autre côté ils sont confinés". Donc on n'était quand même pas rassurés, mais bon, on emmenait quand même le résident, toujours le même et c'est bien celui-là qui a contracté le virus. »
(03_05_04, Auxiliaire de vie, Mélilot, entretien réalisé le 28 mai 2020).

On peut observer que dans cette recherche d'identification du « patient 0 » par les professionnels, ceux-ci n'évoquent pas une confirmation de ce patient par un test mais par le constat de ses signes cliniques. De fait, le patient 0 était le patient dont la contamination était visible : en l'absence de tests, il était impossible pour les professionnels d'évaluer l'ampleur de la contamination.

Cette recherche du patient 0 n'a pas pris la même importance dans l'ensemble des Ehpad inclus. À l'Ehpad Ti Lann, par exemple, elle s'est aussi imbriquée à la recherche du professionnel susceptible d'avoir introduit le virus, y compris par les professionnels contaminés eux-mêmes :

« J'ai eu le Covid au début. Et mon sentiment c'est, dans ma tête ça a été que, ben j'ai contaminé toute la maison de retraite. C'était au début. Il y avait un petit noyau, après il y a eu une autre personne le lendemain, il y a eu une résidente en même temps que moi. Et dans ma tête, c'était moi qui avais amené ce satané virus ! »
(06_02_05, Aide-soignante, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Dans d'autres établissements, cette recherche du patient ou du professionnel 0 est, après plusieurs tentatives, jugée irréalisable car considérée comme trop complexe. Dans les exemples qui suivent, un premier résident concerné est identifié au même moment qu'un premier professionnel.

« On a essayé aussi de remonter la chaîne. Effectivement la salariée, la première salariée positive s'est occupée de cette dame, la première dame qui a été testée positive aussi, elle a été autour de cette personne, elle a l'a accompagné sur les autres résidents. Donc on a essayé de remonter un petit peu quels ont été les résidents en contact avec cette salariée, quels sont les salariés en contact avec cette même salariée. Et ça a été très difficile de remonter cette chaîne-là, parce qu'il y avait aussi le temps, des 15 jours qu'on nous donnait, on s'est dit bon… Et en même temps, la quinzaine qui précédait, on n'avait pas fermé aux visites, donc on s'est dit, de toute manière, c'est venu de l'extérieur, mais c'est venu de la salariée ou par la famille, on ne pouvait pas le faire, c'était trop compliqué, une fois que c'était dedans, maintenant c'était compliqué de remonter la chaîne. »
(06_02_01, Directrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Il est également impossible, pour une partie des professionnels interrogés, de savoir comment le virus a été introduit dans l'établissement. Pour certains d'entre eux, la question ne nécessite pas d'être posée, comme l'exprime un agent d'accueil qui évoque le décès d'un résident :

« Ce monsieur qui est décédé il a… tous les jours il sortait se balader tout l'après-midi, tous les jours, tous les jours, tous les jours. Donc potentiellement, c'est peut-être lui qui nous a ramené le virus. Ou alors il a peut-être été contaminé par une autre façon, ça on sait pas, on saura jamais, et puis j'ai envie de dire, ça ne sert à rien aujourd'hui qu'on le sache. Parce que ce qui est fait est fait, et aujourd'hui ça sert à rien qu'on essaie de savoir… qu'on essaie de savoir. »
(04_02_11, Agent d'accueil, les Catroles, entretien réalisé le 25 août 2020).

« On ne sait pas et on ne cherche pas. On ne cherche pas dans la mesure où ce n'est pas possible de savoir. On a eu cette notion qu'avant qu'on ne découvre les deux premiers cas, on a eu la notion qu'il y avait eu une infirmière qui a travaillé chez nous et qui était positive, mais sans pouvoir affirmer que ce soit elle qui aurait pu contaminer nos résidents. »
(01_01_01, Médecin coordonnateur, la Plinna, entretien réalisé le 21 mai 2020).

Sur un autre registre, une responsable des Agents de Services Hospitaliers (ASH) estime que le travail des ASH est la « *première barrière contre le virus* », ce qui engendre selon elle « *une grande responsabilité* » (01_01_05, Responsable ASH, la Plinna, entretien réalisé le 10 juillet 2020). La cause de la contamination n'ayant pas été découverte immédiatement, elle s'est sentie « *responsable* », sans pour autant se sentir blâmée par ses collègues. Dans d'autres Ehpad, l'identification des premiers professionnels contaminés a pu entraîner des tensions fortes au sein des équipes et une stigmatisation du ou des professionnels concernés.

Le vécu des premiers cas

Les premières contaminations viennent généralement marquer une rupture qui se traduit par un renforcement des restrictions, une plus forte charge de travail et une ambiance dégradée. Ainsi, un infirmier décrit : ce moment comme très anxiogène, avec « *beaucoup de symptômes différents* » à gérer : « *On en a bavé pendant deux mois* » (01_01_03, Infirmier, la Plinna, entretien réalisé le 29 juin 2020). Une aide-soignante, quant à elle, explique qu'avant les premiers cas la pandémie est restée lointaine. Dans le même sens, une psychologue souligne que la survenue des premières contaminations l'a rendue concrète et a modifié « *le rapport au monde* » (01_01_04, Psychologue, la Plinna, entretien réalisé le 2 juillet 2020). Elle se décrit à ce moment comme ni sereine, ni affolée, alors que certains de ses collègues paniquaient.

Ce basculement, opéré après les premières contaminations, se traduit également par un sentiment de culpabilité de la part des professionnels comme l'explique le chef de pôle d'un groupe d'Ehpad.

> *« Avant la survenue des premiers cas, il y avait un sentiment je pense assez largement partagé, mais c'est bien, on se débrouille bien parce que finalement nous on n'a pas de cas, il y a plein d'Ehpad qui sont touchés, nous on est épargnés, on prend les bonnes mesures, on s'est bien débrouillés. Évidemment ça c'est tombé quand on a eu le premier cas, puis X cas. Et là je pense qu'il y a eu, certains professionnels peuvent avoir eu un sentiment de culpabilité. »*
> (04_02_01, Directeur, les Catroles, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Face à cette difficulté à identifier les causes des contaminations, les tests pouvaient *a priori,* constituer une ressource pertinente pour isoler les résidents ou les professionnels contaminés. Cependant, les directives étaient fluctuantes et les tests n'étaient pas forcément disponibles, ce qui a rajouté une nouvelle difficulté dans la prise en charge des personnes contaminées.

1.2.2 - Les difficultés de tester : fiabilité, disponibilité et politique de test

Le lundi 6 avril 2020, Olivier Véran annonce un dépistage massif, notamment dans les Ehpad. Malgré cette directive, les professionnels ont fait face à de nombreuses difficultés et incertitudes par rapport aux tests. Celles-ci se déclinent en trois points : tout d'abord, la fiabilité des tests et la méthode de prélèvement paraissaient sujettes à caution. Ensuite, les tests ont pu être déployés, mais de manière tardive ou n'ont pas du tout été réalisés. Enfin, la pratique des tests résultait de politiques variées des établissements.

Incertitudes liées à la fiabilité des tests et difficultés des méthodes de prélèvement

Les Ehpad accueillent des résidents âgés et, pour beaucoup, atteints de démence. En effet, en 2017, 57 % des résidents étaient atteints de troubles cognitifs modérés à sévères (Fondation Médéric Alzheimer, 2018, p. 1). Cela rend, d'une part, les signes cliniques de la Covid-19 très variables et, d'autre part, un test naso-pharyngé est rendu difficile face à une personne qui peut se débattre, bouger, ou ne pas comprendre la situation et les pratiques de prélèvement, comme l'explique une infirmière.

> *« Déjà, il faut savoir que, en temps normal, il y a beaucoup de faux négatifs. La fiabilité des tests n'est pas 100 %. Et en plus, chez nous, les personnes âgées souvent ne comprennent pas l'intérêt de faire ce test, donc il y a des tests qui n'ont pas été faits correctement non plus, parce que la personne se débattait dans tous les*

sens… Ce n'était pas facile de réaliser ces tests. Donc, on a fait ce que l'on a pu vraiment. »
(03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Certains résidents, testés négatifs à la Covid-19, présentaient pourtant des signes cliniques semblables à ceux d'une contamination. Certains médecins coordonnateurs ont alors fait le choix de considérer les personnes concernées comme positives au virus et, par conséquent, d'adapter leur prise en soin. Au sein de l'Ehpad Ti Balan, le médecin coordonnateur évoque dix-sept résidents testés positifs au virus, en précisant toutefois qu'environ quarante résidents, soit la moitié de l'établissement, présentaient des signes cliniques apparentés à la Covid-19. Face à cette incertitude, les professionnels se sont montrés prudents quant aux résultats de tests négatifs comme l'explique une médecin coordonnatrice : « *Même si le test est négatif, est-ce que c'est un vrai négatif ou est-ce que ça peut être un faux négatif, pour nous on garde toujours une suspicion*. » (03_00_01, Médecin coordonnatrice, entretien réalisé le 16 avril 2020). Ces réalités cliniques entraient ainsi en contradiction avec celles administratives :

« Disons que, il y a des personnes qui sont décédées aussi, mais qui étaient testées négatives, mais qui présentaient tous les signes du Covid, mais qui sont décédées officiellement non Covid, mais qui… Voilà, avec le taux de faux-négatifs, certainement que c'était quand même du Covid. »
(03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Mais même si les tests sont acceptés et considérés comme fiables, encore fallait-il qu'ils soient disponibles, ce qui n'était pas garanti comme l'expliquent la plupart des enquêtés. À l'incertitude relative à la qualité des tests s'en ajoute donc une seconde sur leur disponibilité.

Des tests tardifs ou pas du tout de test

Durant le premier confinement, les tests ont été disponibles après la mise en place du confinement et leurs stocks ont été gérés diversement par les autorités de tutelle. Une aide-soignante explique : « *On en a testé, on ne pouvait en tester que deux en fait, en Ehpad c'était la règle, on ne pouvait tester que deux résidents. […] à l'hôpital, ils testaient automatiquement*. » (03_06_02, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 25 mai 2020). Face aux restrictions, voire aux interdictions de tester, les professionnels ont dû mettre en place d'autres moyens pour pallier ce manque : « *Et après, tant qu'on ne pouvait pas tester les gens, on prenait la température*. » (03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020). La gestion des tests a aussi été impactée par des effets d'annonce, comme le raconte ce médecin : « *Les derniers, c'est les tests sérologiques. À la télé, ils ont dit, mais quand on demandait au labo… bah non il n'y a rien*. » (03_05_03, Médecin coordonnateur, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020). Enfin, pour pouvoir bénéficier de tests, une infirmière de ce même établissement raconte que le médecin coordonnateur a joué un rôle de négociation afin de permettre à l'équipe de professionnels de faire un état des lieux sur la contamination des résidents et des personnels :

« Voilà, et là après on a testé, le médecin coordonnateur s'est débrouillé pour qu'on en ait, avec un laboratoire d'une autre ville, et on a pu tester tous les résidents et tout le personnel. Et à ce moment-là, on a vraiment pu poser les choses et on savait où on en était. »
*(*03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020*).*

Les tests ont donc été un véritable indicateur de l'ampleur de la contamination. Ces stratégies, mises en œuvre par les médecins coordonnateurs pour assurer le dépistage de certains résidents présentant des signes cliniques « *suspects* », ont été observées dans d'autres régions. Dans certains établissements concernés par le virus deux ou trois semaines après le Grand-Est, la question du possible accès aux tests s'est posée. Ceux-ci pouvaient être réalisés de manière ciblée ou généralisée, davantage pour les résidents que pour les soignants. Certains médecins coordonnateurs ont fait le choix d'organiser et mettre en œuvre des dépistages, au cas par cas, auprès de résidents. Le médecin coordonnateur raconte par exemple :

« J'ai rappelé le SAMU pour leur demander de venir refaire des prélèvements et à partir du moment où il y avait plus de trois personnes par secteur qui étaient positifs, ils ne refaisaient pas des prélèvements. Donc finalement, à force de les voir faire, j'ai vu comment ils faisaient, et après j'ai demandé au laboratoire de me

fournir en tests de prélèvements pour pouvoir quand même prélever encore quelques personnes. Pas tous forcément, mais au moins deux ou trois en plus pour être sûre que c'était bien ça. » (06_01_01, Médecin coordonnatrice, Ti Balan, entretien réalisé le 1er mai 2020).

Dans cette situation, c'est en raison du refus de l'équipe mobile du SAMU de venir tester les résidents que les tests n'ont pas tous été faits. On peut d'ailleurs le comprendre en raison d'un nombre de contaminations élevé au sein de l'établissement (19/79 résidents au total).

Des politiques de tests variables selon les établissements

Malgré des tests parfois disponibles, l'intérêt de les réaliser était relatif en fonction des établissements. Le directeur d'une structure est par exemple explicite à ce sujet :

« J'ai un médecin coordonnateur qui va faire les tests. Mais pour l'instant on ne va pas faire des tests avant qu'il y ait un symptôme. C'est pas la peine de gaspiller des tests si on n'a pas de gens à symptômes. Pour l'instant, quand ça va arriver évidemment on testera, avec toutes les difficultés que ça a. De toute façon, moi je vais parler du personnel. Le personnel par exemple, on teste les soignants, donc les infirmières aides-soignantes, mais on ne teste pas les ASH, d'ailleurs moi non plus parce que mon médecin m'a dit "mais tu n'es pas soignant toi". Donc les ASH qui sont dans le service des repas et tout ça, pour l'instant, jusqu'à maintenant on ne les teste pas. Donc je vais voir l'évolution. »
(03_01_01, Directeur, Vert Bois, entretien réalisé le 9 avril 2020).

On constate ici que le fait de hiérarchiser les personnes à tester (selon la proximité avec les résidents ou le développement de symptômes) engendre des questionnements sur l'utilité de tester ces personnes.

À l'inverse, certaines Agences Régionales de Santé (ARS) ont demandé, suite à la découverte des premiers cas dans un établissement, de faire tester l'ensemble des résidents et des professionnels :

« Vers le 3 avril donc on a eu ces deux premiers cas. Ensuite, peut-être une semaine plus tard, on a découvert deux à trois autres cas, et après le 20 avril, l'ARS a exigé qu'on fasse tester tout le monde. Donc le 20 avril, on a découvert le reste des cas donc comme il y avait douze cas Covid, on en a découvert 7 en plus. »
(01_01_01, Médecin coordonnateur, la Plinna, entretien réalisé le 21 mai 2020).

Les tests concernant les résidents donnent donc lieu à des discours différenciés sur leur pertinence. On peut établir le même constat à propos des tests concernant les professionnels. Ils ont en effet été déployés différemment en fonction de la période de contamination et certains soignants présentant des signes cliniques ont continué à travailler sans être testés. Au début de la crise, le déclencheur de test étant le fait de présenter un état fiévreux :

« Comme on a été le premier établissement touché et puis qu'on n'était pas encore confinés, enfin on n'était pas encore tous confinés, il n'y avait pas d'autre établissement, du coup on ne savait pas en fait, maintenant on a du recul par rapport aux symptômes, etc.*, mais sur le moment, on savait pas trop. Du coup ça a été compliqué à gérer, parce que bah quand je l'ai su j'avais peur aussi de contaminer d'autres personnes. Après, je me suis toujours bien protégée mais moi j'ai pas été testée, donc finalement je pense l'avoir eu mais si vous voulez j'ai pas de certitudes. Parce que du coup, comme j'ai pas eu de fièvre, j'ai pas été testée. »*
(02_02_07, Aide-soignante, Mano, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Dans un autre établissement, la politique était de tester uniquement les résidents présentant des symptômes pouvant évoquer la Covid-19. Les cadres ont pourtant reçu une demande de test systématique de l'ensemble du personnel de la part de l'ARS quatre jours après le premier cas positif :

« L'ARS nous a dit "vous pouvez, si vous y arrivez, organiser un test pour tout le personnel", et à ce moment-là on a testé tout le personnel. Et on s'est aperçu que six personnes étaient positives non symptomatiques. Une infirmière, deux aides-soignantes, enfin vous voyez. Pour les tests des résidents, parce que ça dépend

beaucoup des régions, on a pu tester tous les résidents symptomatiques. C'était juste au moment où c'était encore, vous savez ils disaient deux tests ou trois tests puis après on n'en fait plus. Et puis nous, dans le week-end où ça s'est passé, ça a basculé et j'ai pu obtenir… après c'est devenu la règle dans la Région, il y a eu une grosse discussion le lundi ou le mardi, je ne sais plus quand, et puis notre cellule de crise de l'hôpital à proximité, qui était à 15 km, qui est l'hôpital de [Ville], ils ont dit "écoutez, on vous teste tous les nouveaux cas". Donc nous on avait une équipe de l'hospitalisation à domicile qui venait dans notre établissement tester les nouveaux cas. »
(01_03_01, Médecin coordonnateur, Bois de Ville, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Nous pouvons relever un flou dans les directives portées par l'ARS au début du confinement à travers l'exemple de l'Ehpad les Apes. Une médecin coordonnatrice explique : « *Au départ dans les Ehpad, il fallait tester deux à trois résidents maximum et après… tous ceux qui présentaient un symptôme étaient considérés comme positifs.* » (04_03_03, Médecin coordonnatrice, les Apes, entretien réalisé le 24 juin 2020).

À travers ces différents exemples, nous voyons que l'incertitude relative aux tests repose sur trois facteurs : 1) la mise en question de leur fiabilité 2) leur indisponibilité et 3) la politique des établissements, pilotée par la direction, mais également dépendante des apports des tutelles (ARS notamment). Ce dernier point permet d'aborder un nouvel éclairage sur les incertitudes rencontrées dans les établissements à travers le rôle joué par les autorités de tutelles.

1.3 – Les incertitudes liées aux consignes des autorités de tutelles

En théorie, la gestion d'une crise sanitaire est notamment assurée par des autorités de tutelles qui balisent l'action et qui prennent des mesures adaptées pour limiter la diffusion du virus (Torny, 2012). De manière plus spécifique, en particulier dans les services hospitaliers de « maladies infectieuses et tropicales », un ensemble de protocoles visent à protéger les soignants et les patients à travers le port d'équipements adaptés (Tarantini et Peretti-Watel, 2017). Pourtant, au début du premier confinement, les professionnels ont jugé les consignes des autorités de tutelles imparfaites : en premier lieu, les protocoles étaient tantôt absents, tantôt fluctuants sur différents points (équipements, prise en charge des résidents malades notamment) (1.3.1) et, en particulier, sur le statut des professionnels contaminés (1.3.2).

1.3.1 – L'absence de protocoles et de consignes et une diffusion progressive difficile

Les incertitudes évoquées ci-dessus, qu'elles soient liées au virus lui-même, à sa diffusion et aux pratiques de dépistage jugées imparfaites, ont conduit à de nombreux questionnements et dilemmes quant aux bonnes pratiques à adopter. Les autorités de tutelles émettaient des protocoles parfois contradictoires ou n'en émettaient pas. Une infirmière le résume parfaitement :

« C'est vrai que du coup j'ai dit : comment ça se passe, que ce soit pour la distribution des médicaments, qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on ne fait pas ? Comment on s'habille ou pas ? Est-ce qu'on met des gants tout le temps ? Voilà, parce que c'était une grande inconnue cette épidémie. »
(06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

L'absence de consignes (ou leurs changements) de la part des autorités de tutelle a généré des incertitudes chez les professionnels, car celles-ci concernaient les protocoles d'hygiène, la gestion des personnels qui ont contracté la Covid-19 ou encore leur droit de travailler, *etc.* Une ergothérapeute exprime bien la multiplicité des organismes et des niveaux décisionnels ainsi que la multiplication des consignes qui en ont émané :

« Les décisions, elles ont été prises via différents organismes, on a été très dépendants de l'ARS, du CHU[6] aussi et du siège, dans lequel on travaille. Et du coup la direction, la direction de l'Ehpad nous transmettait à distance un petit peu ce qu'il fallait faire. Mais on avait des ordres et des contre-ordres dans la même journée. À trois heures d'intervalle, on avait un ordre et puis on mettait tout en place dans la foulée pour que ce soit efficace et puis paf on devait tout défaire parce qu'on avait un contre-ordre. Donc c'est comme ça qu'on recevait les infos. »
(01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020).

Ce point est confirmé par une infirmière hygiéniste qui explique à quel point elle a « *ram*é » pour faire comprendre aux personnels les changements des consignes :

« Il y avait beaucoup de recommandations, qui changeaient, et qui pouvaient changer d'une heure à une autre. C'est-à-dire que le matin on avait un protocole, une recommandation qui tombait sur la conduite à tenir en cas de Covid, […] On diffusait le document, et puis dans l'heure suivante on avait une autre recommandation qui tombait, qui contredisait un petit peu ce qu'on avait dit. Donc on reprenait le document et ça, ça a été très dur ! […] C'était une surcharge de travail et du temps administratif, c'est du temps en moins dans les services, donc c'est un petit peu embêtant, et après il faut l'expliquer aussi aux professionnels. C'est-à-dire bon ben, je vous ai expliqué cette conduite à tenir hier et ben aujourd'hui on va faire un petit peu différemment ! »
(02_06_02, Cadre, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020)

Les professionnels en lien direct avec les autorités de tutelle devaient ensuite transmettre les informations aux équipes de professionnels en contact avec les résidents. Ce médecin précise par la suite qu'il exerce aussi ses fonctions dans un autre établissement dans une région frontalière et que les deux ARS n'envoyaient pas les mêmes directives, voire des consignes contradictoires ce qui rendait la gestion d'autant plus complexe et inégalitaire entre les régions : « *J'avais des directives des fois qui n'étaient pas les mêmes selon qu'on était en [Région 1] ou en [Région 2].* » (03_05_03, Médecin coordonnateur, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Dans la situation suivante, c'est la rapidité de l'organisation à mettre en œuvre, l'appui sur la ressource que représentent les deux animatrices de l'établissement qui restent au travail le week-end où la contamination est identifiée qui sont mis en avant :

« On a eu le premier cas dans l'établissement le 20 mars. C'est donc un cas qui était positif, d'un salarié. On a confiné tout de suite en chambre les résidents, on n'a pas attendu, on a confiné tout de suite en chambre. Ça a été difficile pour les résidents, parce que ça a été très rapide, on était passé d'une situation où on était en cours d'organisation, à quelque chose où on allait traiter l'urgence. C'est pourquoi les animatrices ont été présentes sur ce week-end-là pour faire du lien social avec des résidents en chambre, expliquer pourquoi on leur demandait de rester dans la chambre, donc on les avait confinés en chambre. Et puis, je dirais que certains avaient aussi des explications par les médias. »
(06_02_01, Directrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020)

En plus des aspects concrets de l'absence ou de changements fréquents des consignes, les professionnels en lien direct avec les autorités de tutelle expriment de l'incompréhension, une gestion chronophage des échanges avec les institutions sanitaires, voire de la colère, comme l'explique ces deux professionnels :

« L'incompétence et l'inexistence criminelle de nos autorités de tutelle. Alors ce n'est pas possible, la présence d'une autorité de tutelle ne peut pas symboliser 20 mails par jour. Ça doit être autre chose. »
(03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020) ;

« De lire beaucoup plus les âneries des ARS, qui vous envoyaient, à peu près 300 directives dans ce temps-là. »
(03_05_03, Médecin coordonnateur, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020).

6 Centre Hospitalier Universitaire. La liste des sigles utilisés est disponible en annexe 2.

En Bretagne, si les discours recueillis dénotent également des décalages entre des recommandations et des protocoles émanant des tutelles (ARS, CH…) et la réalité du terrain, se fier aux protocoles a toutefois permis de rassurer certaines équipes. Malgré la difficulté à s'adapter à des protocoles changeants quotidiennement, ces derniers ont permis de légitimer des pratiques, voire de permettre aux professionnels de se « déresponsabiliser ». Une infirmière coordinatrice souligne :

> *« Je trouve que de se caler sur les protocoles du CHU (…) nous a permis nous de dire qu'on est restés sur les protocoles dont on dépendait et qu'effectivement s'ils ne sont pas bons ça ne nous incombe pas. (…) Je pense qu'il faut vraiment rester sur du réel et appliquer les protocoles. Faire confiance aux instances qui les produisent, même s'il s'avère qu'ils ne sont pas suffisants à un moment donné, mais ça permet quand même de cadrer les choses. Il y a tellement d'anxiété, d'angoisses et de subjectivité que s'il n'y a pas un cadre derrière ça aurait pu être vite compliqué. »*
> (06_01_02, Infirmière coordinatrice, Ti Balan, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Le flou dans les recommandations a par exemple pesé sur le statut des professionnels malades : s'ils étaient effectivement contaminés, fallait-il qu'ils puissent continuer à travailler ?

1.3.2 - Le statut des professionnels malades

L'incertitude relative au statut des professionnels malades a contribué à la désorganisation du travail et une infirmière le résume parfaitement :

> *« Nous, on a été prélevés le jeudi. On a reçu les résultats, je crois, le week-end où je travaillais, donc ils nous ont appelés, moi j'avais une élève qui me dit "Mais qu'est-ce que je dois faire ?" Je lui dis "on va appeler la cadre d'astreinte" ; la cadre d'astreinte a dit "je ne sais pas on va appeler le directeur de garde", et le directeur de garde a dit "mais si vous n'avez aucun symptôme vous restez travailler". […] les cadres sont venus le mardi je leur ai dit "je vous signale quand même que je suis positive, qu'est-ce que je fais ?" Elle me dit "pour l'instant on n'a pas de directives, vous restez". J'ai dit "je viens rebosser demain, je ne reviens pas ?" Elle me dit "pour l'instant on n'a pas de directives revenez demain". Et puis finalement ils m'ont appelée dans la journée en me disant "si vous êtes positive, finalement vous allez voir votre médecin, vous ne pouvez pas revenir" […] on nous disait vous restez, vous ne restez pas, ça changeait tout le temps de version. »*
> (03_04_05, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Nous l'avons vu, le diagnostic était rendu difficile en raison de la méconnaissance des symptômes et des formes de diffusion du virus. Certains d'entre eux, contaminés et de retour au sein des établissements après un arrêt de travail, se sont inquiétés d'être encore « *contaminants* ». Le doute a persisté d'avoir contaminé des résidents, malgré des mesures de protection appliquées rigoureusement.

> *« J'avais l'impression qu'en revenant au travail j'étais toujours positive. Je le ressentais comme ça. Et donc on en a parlé avec le médecin coordonnateur, j'ai dit "moi j'aimerais être retestée parce que ça me fait un peu peur, surtout pour contaminer les autres". (…) Mais est-ce que j'ai contaminé quelqu'un, malgré qu'on ait mis des gants, des masques, les protections, les blouses, les surblouses ? On a eu des doutes aussi par rapport à ça. Moi, personnellement, je me suis posé des questions et j'en avais parlé au médecin coordonnateur, j'ai dit "mais est-ce que je n'ai pas contaminé quelqu'un avant ?" »*
> (06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

De même, en cas de contamination d'un professionnel asymptomatique pourtant en arrêt maladie, la direction de l'Ehpad se demandait dans quelle mesure ce dernier pouvait réintégrer son service comme l'explique le directeur des Apes :

> *« On a un professionnel, un aide-soignant qui a été testé alors qu'il était asymptomatique, il a été dépisté positif. Donc son médecin l'a arrêté pendant 15 jours mais au bout de quinze jours s'est posée la question de*

son retour. Et il était dans une résidence où… aucun résident n'était malade. On a mis au moins une semaine avant de pouvoir avoir un positionnement de la médecine du travail pour savoir où il allait travailler. Donc on l'a obtenu, là il est en zone Covid, le problème est réglé. Mais ça prend du temps… »
(04_03_01, Directeur, les Apes, entretien réalisé le 18 mai 2020).

Dans cet établissement, les professionnels contaminés asymptomatiques pouvaient être amenés à travailler auprès de résidents malades comme le confirme la médecin coordonnatrice :

« Le personnel qui avait le Covid mais qui était bien, vu que nos résidents avaient le Covid, je veux dire ils n'étaient pas forcément en arrêt. Ceux qui n'étaient pas bien étaient en arrêt mais ceux qui étaient bien ils s'occupaient des gens Covid. »
(04_03_03, Médecin coordonnatrice, les Apes, entretien réalisé le 24 juin 2020).

De même, dans certains Ehpad, des professionnels malades (dont certains symptomatiques) ont été contraints de venir travailler :

« On a fait des tests et effectivement je n'avais plus d'odorat et j'étais bien embêtée. Et je l'ai signalé sur mon lieu de travail, parce que j'étais en état de travailler, j'avais juste… bon j'avais effectivement la voix complètement cassée pendant trois semaines et ce symptôme de ne plus avoir d'odorat, mais en même temps, sur le terrain, il n'y avait pas le choix, j'étais en état de travailler, donc ils m'ont laissée travailler, parce que sinon ça devenait compliqué. Il fallait quand même des gens fixes si vous voulez, des gens de la maison, ils ne pouvaient pas… il fallait un minimum de personnel. »
(03_07_04, Agent de service hospitalier, Silène, entretien réalisé le 20 juillet 2020).

Certains professionnels pensent notamment que la propagation du virus entre les professionnels vient aussi du fait qu'ils ont été contraints de travailler même en étant positifs :

« Mais on a quand même été tous à bosser comme ça, le médecin lui-même disait "moi j'étais positif je suis resté bosser aussi parce qu'il n'y avait plus d'autres solutions, l'autre médecin étant en arrêt j'ai été obligé de rester, même avec mon masque je suis resté travailler". Donc oui on s'est certainement autocontaminés. »
(03_04_05, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Cette question de la contrainte de travailler en étant contaminé recouvre à la fois les incertitudes liées aux méconnaissances du fonctionnement du virus, mais aussi les dilemmes éthiques auxquels les professionnels ont dû faire face comme celui de laisser l'Ehpad tourner uniquement avec des renforts.

L'incertitude causée par la présence de professionnels malades a eu un effet également considérable sur l'organisation du travail qui a nécessité un certain nombre d'adaptations de la part des professionnels (2.2). Mais une autre difficulté relative au flou dans les recommandations repose sur la place du matériel et de la gestion des stocks d'équipements de protection.

1.4 - La pénurie de matériel et la gestion des stocks

Les recommandations des institutions sanitaires ont été, comme nous l'avons vu précédemment, jugées aléatoires par un certain nombre de professionnels rencontrés. Les critiques sont particulièrement prégnantes en ce qui concerne les équipements de protection. D'un côté, les directives étaient parfois contradictoires en ce qui concerne leur gestion et leur usage, mais de l'autre, les équipements n'étaient pas non plus disponibles.

En ce qui concerne les directives flottantes, plusieurs professionnels expliquent avoir dû faire face à des consignes contradictoires, voire différentes, au fil des semaines :

« [À propos des hygiénistes] Elle a changé plusieurs fois, c'est surtout au niveau hygiène, alors des fois, il fallait mettre des gants, des fois, il ne fallait plus. Les masques, comme on en avait encore il fallait en mettre, après il ne fallait plus en mettre. Les surblouses, il fallait les réutiliser, il ne fallait pas les réutiliser. Il y a eu beaucoup de choses qui ont été dites et leur inverse. Et là il y a eu des grosses erreurs à ce niveau-là. »
(03_04_05, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 29 mai 2020).

« C'était différent chaque semaine. Les consignes étaient différentes chaque semaine. Au début on avait des FFP2 avec même une visière, une surblouse pour aller s'occuper des personnes qui avaient le Covid. […] Après on est passé à des masques normaux avec une surblouse, et après comme il n'y avait plus de surblouses bah on nous a dit qu'il n'y avait plus besoin de mettre des surblouses, pour être dans le service. Donc on s'est retrouvé c'est vrai avec des tenues, les bras nus toute la journée. On avait le droit de mettre des gants, bien sûr, mais en sachant qu'il y avait des gens qui déambulaient avec le Covid. »
(Aide-soignante, 06_01_06, Aide-soignante, Ti Balan, entretien réalisé le 7 mai 2020).

Pour autant, malgré ces recommandations, les entretiens permettent de soulever une quatrième incertitude relative à la gestion des équipements de protection individuelle. Alors que dans l'anticipation d'une crise sanitaire, l'État avait prévu dès 2005 de « *financer une fabrication française [de masques] pour ne pas dépendre d'importations incertaines en cas de besoin, développant ainsi une véritable relocalisation* » (Torny, 2012, p. 55), force est de constater que la survenue de la crise a nuancé cet objectif. Ainsi, le manque de matériel de protection et d'hygiène a diversement touché les établissements. On peut l'expliquer par la gestion des stocks et par leur approvisionnement avant et pendant la crise. Un médecin explique notamment le rationnement des stocks :

« Quand je dis tendu, c'est que parfois quand on faisait les comptes de nos stocks, on voyait qu'il nous restait plus que 24 h, enfin de quoi tenir 24 h avec les surblouses et puis si on n'était pas livré dans les 24 h là, on était… on était embêté. »
(03_04_03, Médecin coordonnatrice, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Une directrice d'Ehpad explique en quoi l'approvisionnement tardif en masque a impacté le travail avec des résidents contaminés :

« Les masques, ça a été la catastrophe. Moi mes équipes ils n'ont porté des masques que le lundi 31 mars, quand j'en ai eu. On a serré les fesses sur l'ouverture de la zone Covid +, Dieu merci je n'ai pas eu de cas, donc je n'ai pas eu à ouvrir, mais on n'avait pas de quoi tenir en FFP2. »
(03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020).

Dans plusieurs établissements, les professionnels expliquent avoir dû faire face à une absence de matériel de protection comme l'explique une aide-soignante.

« Donc avant le 24 mars on n'avait pas de masques, chirurgicaux, on a reçu les masques chirurgicaux le 24, donc jusqu'au 26 on a travaillé, en sachant que seuls les Aides-médico-psychologique (AMP) et Aides-soignants (AS) rentraient chez les Covid. Donc forcément on allait tous les jours chez les Covid à plusieurs reprises. Donc là on avait une surchemise, donc c'est pas simple vous savez la surchemise de l'hôpital, donc surchemise, pas de charlotte, et puis masques chirurgicaux mais à partir du 24, avant ça on avait… on n'avait rien. Donc c'est pour ça que je vous dis que je n'étais pas étonnée de l'avoir et c'est pour ça qu'on a été très nombreux à avoir eu le Covid parce qu'on n'a pas eu les protections nécessaires. (…) Malheureusement les dix premiers jours on n'avait pas tout le matériel nécessaire pour se protéger et protéger les résidents. Au départ, on a eu que quelques masques, qu'on… distribuait à ceux qui commençaient à tousser, des choses comme ça. C'était vraiment restreint. Le virus était déjà là et comme on n'avait pas énormément, on n'avait que quelques masques, ben ça s'est vite disséminé. »
(02_03_03, Aide-soignante, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020)

Un médecin coordonnateur souligne le sentiment de danger au sein des équipes et déplore le mensonge des autorités de tutelle sur l'inutilité des masques qui révélait en fait leur indisponibilité.

« Il a fallu gérer essentiellement la pénurie, en fait. On est dans un monde où, on est en 2020, on est dans un pays "moderne", et là on a réappris ce que c'était la pénurie. C'est-à-dire que rapidement on s'est sentis en danger et on mettait en danger les résidents et on mettait en danger les professionnels. Parce qu'on n'avait pas de masques, on n'avait pas de gants, pas de blouses, pas de surblouses. […] Alors moi en aucun cas je n'ai dit que les masques, nous le discours officiel à la fois du Gouvernement et de notre organisme de notre association était de nous dire "vous n'avez pas besoin de masques" et moi ce que je disais aux soignants était "vous avez besoin de masques mais on n'en a pas". C'était surtout de ne pas mentir aux gens, comme on nous avait menti, mais dire que de toute façon il fallait faire avec. »
(01_01_01, Médecin coordonnateur, la Plinna, entretien réalisé le 21 mai 2020).

L'approvisionnement tardif ou la gestion des stocks a aussi généré des incertitudes dans le travail des professionnels, notamment en raison de l'évolution des consignes d'utilisation du matériel de protection :

« Non on n'avait pas tout de suite le matériel, donc on a vite été en pénurie de gants, après ça a été des masques, ça a été les masques canard, après on nous a dit les masques canard se portent que pour les patients pour les aérosols, après c'était les masques canard ne se portent que pour les patients qui ont de l'oxygène, mais au-dessus six litres, alors qu'on n'avait aucun patient avec le, l'oxygène au-dessus de six litres. Ils étaient tous à l'oxygène à un litre, deux litres. Donc on n'était pas autorisés à porter des masques canard pour les personnes sous oxygène. »
(03_04_05, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 29 mai 2020).

S'il a concerné tous les Ehpad, le risque de pénurie de matériels de protection n'a pas pris la même ampleur dans tous les établissements. Ici aussi, la temporalité de l'épidémie, touchant certains Ehpad avant d'autres et permettant de se saisir des expériences d'autres établissements touchés en amont, a laissé plus ou moins de temps aux directions et aux équipes médicales et soignantes d'anticiper la gestion des stocks et de solliciter des acteurs extérieurs.

Nous avons donc identifié quatre incertitudes principales : la première, relative à l'épidémie, se traduit par un déficit de connaissances autour du virus en tant que tel et sur les mécanismes de diffusion. Une deuxième incertitude porte sur le suivi de l'épidémie : comment le virus est-il entré dans l'établissement ? Comment peut-il être maîtrisé ? Sur ce dernier point, nous avons notamment vu que les politiques de test étaient différentes en fonction des établissements. Or, cela est révélateur d'une troisième incertitude portant sur les bonnes pratiques théoriquement transmises par les autorités de tutelle. De cette dernière incertitude découlent des problématiques relatives aux équipements, difficiles à obtenir. Ces différentes incertitudes constituent le moteur de l'organisation du travail durant le premier confinement et ont conduit les professionnels à réorganiser leurs tâches tout en s'adaptant à de nouvelles contraintes.

2 – Adaptations au travail face à la crise

À première vue, le fonctionnement quotidien d'un Ehpad s'apparente généralement à une mécanique bien rodée : l'heure des repas et des aides à la toilette, le planning des animations, le déroulé des services en salle à manger, ***etc***., toutes les activités rythmant le quotidien de ce type de structure sont pensées et organisées en interdépendance les unes des autres, permettant la bonne gestion organisationnelle d'établissements accueillant des personnes aux besoins et capacités divers. Cependant, le *turn-over* et le manque de temps et de personnels nécessitent des ajustements constants au sein de ces routines (Billaud et Xing, 2016). En temps de crise sanitaire, les situations d'incertitude que nous avons détaillées précédemment ont enrayé cette mécanique et ont amené les professionnels à s'adapter à de nouvelles contraintes. C'est donc un nouvel ordre négocié au jour le jour (Strauss, 1992a) qui s'est donné à voir. En effet, au-delà d'une crise sanitaire, la pandémie de la Covid-19 s'avère être une crise organisationnelle (Bergeron et al., 2020). La gestion des risques et les incertitudes biologiques et médicales ont généré un ensemble de mesures ayant eu une incidence sur l'organisation du travail et, plus généralement, sur les conditions de travail des professionnels. La crise a notamment nécessité un certain nombre d'adaptations face aux incertitudes. Dans cette partie, nous proposons d'étudier ces adaptations à partir de cinq thématiques : la transformation du rapport aux espaces, que ce soit au sein des Ehpad vis-à-vis de l'extérieur (2.1) ; le bouleversement dans l'organisation du travail face à l'urgence de la crise et aux absences de professionnels contaminés (2.2) ; les stratégies déployées face à l'absence d'équipements (2.3) ; les adaptations constantes dans le rapport à l'hygiène (2.4) et les ressources développées pour faire face à l'arrêt des visites (notamment pour les proches qui prennent une place importante dans les vie quotidienne aide au goûter, soins corporels…), à l'arrêt de la venue des professionnels extérieurs (médicaux, paramédicaux, artisans de soins corporels, d'hygiène et d'esthétique) ou encore à l'arrêt des sorties pour consultations auprès de spécialistes (ophtalmologue, cardiologue, dentiste, orthopédiste, psychologue, *etc.*) (2.5). La période de crise sanitaire a donc donné lieu à de nombreux « *arrangements dans le travail* » (Bucher et Strauss, 1961) et à l'apparition de règles de travail informelles et temporaires, constamment réajustées ou abandonnées. Ainsi, en raison de ces différentes transformations, un important glissement des tâches ainsi que de nouvelles formes de coopérations ont pu être constatées (2.6).

2.1 – Réorganiser les espaces

Alors que des expériences « d'isolement » ont pu être réalisées de manière sporadique lors d'épidémies de virus saisonniers, la mise en place du confinement a nécessité de repenser le rapport aux espaces au sein des établissements qui, habituellement, sont des « *lieux de vie* » (Mallon, 2016). L'isolement, qui pouvait être un principe de précaution épisodique, notamment lors d'épidémies de grippe ou de gastroentérite, est devenu une norme à suivre. Les expériences antérieures de confinement ont d'ailleurs pu servir de repères aux établissements (2.1.1). Dans certains d'entre eux, des zones spécifiques ont été mises en place pour faciliter la prise en charge des résidents contaminés, à travers notamment les « zones Covid » (2.1.2). Mais en parallèle de ces aspects internes aux établissements, l'enjeu était également de repenser le lien avec des professionnels extérieurs, ce qui a contribué à bouleverser l'organisation du travail : quel est le rôle joué par les professionnels intervenant habituellement en Ehpad ? Fallait-il solliciter des professionnels extérieurs pour apporter une aide ponctuelle ? Telles sont les interrogations auxquelles ont dû faire face les professionnels (2.1.3).

2.1.1 - Confiner, un principe de précaution issu d'expériences préalables

Comme nous l'avons évoqué, la plupart des établissements ont vécu des épidémies de grippe ou de gastro-entérite par le passé et ont donc déjà dû faire face à un besoin accru de matériel, de régulation des visites et des déplacements des résidents. En effet, si le terme « confinement » a pu apparaître pour beaucoup de citoyens comme un point de bascule dans une nouvelle ère marquée par des restrictions de libertés, notamment de déplacements, et des liens sociaux distendus, le confinement renvoie plutôt, du côté des Ehpad, à un ensemble de dispositifs régulièrement mis en place avant la pandémie de Covid-19. Plusieurs professionnels ont ainsi évoqué en entretien que le confinement constitue un ensemble de mesures, régulièrement appliquées, jusqu'à plusieurs fois par an au sein d'un même établissement.

L'application du confinement en Ehpad avant le 17 mars 2020 est consécutif à l'activation du Plan bleu, au niveau national, dès le 6 mars 2020, puis à la suspension de l'intégralité des visites de personnes extérieures à l'établissement en Ehpad et USLD le 11 mars. Le 16 mars, les résidents avaient interdiction de sortir des établissements et de nouvelles admissions ont été rapportées. Durant les entretiens menés auprès des professionnels en début de pandémie, la préservation de la santé des résidents était présentée comme une évidence, au point que dans certains Ehpad, le confinement a été décidé avant même l'annonce nationale. Certains ont notamment confiné les résidents entre une semaine et dix jours avant le 17 mars 2020. Cette situation témoigne d'une certaine habitude de ces mesures. C'est ainsi que plusieurs établissements ont choisi de mettre en place un confinement avant les annonces gouvernementales, tout en mobilisant des stocks d'anciens matériels, dans une perspective d'anticipation :

> *« [Ville] a été frappée la première de plein fouet début mars, et donc comme, nous, on communique beaucoup entre nous, (…) même s'il n'y avait aucune consigne de nulle part d'ailleurs. Donc, nous, on a un peu anticipé, on avait fait toute une réflexion, et on a fermé nos établissements très rapidement. On a limité dans un premier temps les visites et on a fermé, je pense qu'on a fermé l'établissement ça devait être le 7 ou le 9 mars, de mémoire, complètement. »*
> (03_01_01, Directeur, Vert Bois, entretien réalisé le 9 avril 2020).

> *Nous on avait déjà anticipé la chose avant qu'au niveau de notre direction on nous dise, on ferme les portes tout ça. Nous, une semaine avant, on avait déjà avec le médecin décidé d'interdire les visites. Une semaine avant, quand on a entendu l'ampleur qui commençait à y avoir au niveau de Y. [Ville], que ça commençait à venir, on a dit, stop, on arrête parce que ça va arriver !*
> (02_03_03, entretien réalisé le 22 mai 2020)

> *« Je sais que dans le groupe dans lequel l'Ehpad où je travaille se situait, ils ont beaucoup anticipé les choses parce qu'ils ont vu l'expérience d'Ehpad en Chine et du coup ils ont pu être directement impactés avant nous en fait, et ils ont vraiment mis en place des mesures de protection, notamment des gestes barrières un peu avant l'annonce du confinement général du gouvernement. Et du coup, on était tous un peu en attente et puis un peu en difficulté de se dire "Oh la la, on va devoir limiter les visites avec les familles, fermer un peu les chambres. Du coup les résidents vont être enfermés,* etc.*" »*
> (05_01_08, Psychologue, les Butors, entretien réalisé le 11 juin 2020).

En dehors des formes de prévoyance, le confinement a aussi fait l'objet de stratégies différenciées dans sa mise en place à travers un suivi des recommandations et obligations ordonnées par les autorités de tutelle comme cela a été le cas dans cet Ehpad :

> *« On n'a jamais devancé l'appel. Donc on a interdit les sorties des résidents, on a interdit aux familles de venir, on a d'abord interdit que les gamins viennent, ensuite on a interdit aux familles de venir. Après, on a confiné en étage et après on a confiné en chambre. Mais toutes ces actions, c'est le déroulé, nous ne les avons jamais devancées. Jamais. On a attendu. »*
> (03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020).

Les principales différences mentionnées par nos informateurs entre les confinements antérieurs et celui lié à la Covid-19 a été la durée, bien supérieure aux précédents confinements. Les professionnels évoquent en effet la manière dont le confinement a été réalisé dans un contexte d'incertitude généralisée et de moyens limités (pénurie de masques, de blouses de protection et de matériel médical, personnel contaminé en arrêt maladie).

Confiner en fonction de la propagation de l'épidémie dans l'Ehpad

Certains établissements ont instauré le confinement par palier, s'adaptant à la dimension de l'épidémie au sein de l'établissement, imposant une progressive réorganisation de l'Ehpad dans son organisation spatiale ou architecturale (nous reviendrons sur la question de la sectorisation dans la sous-section suivante) :

« On avait des personnes sur plusieurs étages qui étaient présomptueux (potentiellement contaminés), donc on les a confinés en chambre. D'abord, c'était comme ça. Par étage. Sur les étages, on les a confinés en chambre. Donc on marquait, on le marquait sur la chambre et on prenait nos prédispositions, c'est-à-dire qu'on avait dès le départ des masques, on n'avait que des gants et des masques, des blouses, des surblouses en plastique, un tablier juste en plastique. Donc ils étaient confinés dans les chambres. Après ça, quand on a vu que l'épidémie se propageait, qu'il y avait trop de cas, on les a regroupés sur un étage. Et on a, avec le temps, on a pu les regrouper sur ce premier étage, mais confinés dans une aile du couloir. On a mis en place une porte en plastique, qui les séparait de l'autre couloir. »
(03_05_04, Auxiliaire de vie, Mélilot, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Le confinement est donc marqué par des stratégies diversifiées adoptées par les établissements. Mais au moment de la crise, nous observons également des stratégies visant à réorganiser les espaces en fonction des cas de contamination.

2.1.2 - Sectoriser des zones à l'intérieur de l'Ehpad : zone Covid et Unité de Vie Protégée

Pour faire face aux risques de diffusion du virus, certains établissements ont choisi de sectoriser l'Ehpad en interne et de mettre en place des protocoles pour isoler les résidents contaminés. D'autres ont fait le choix de créer une zone tampon pour les cas contacts, certains établissements n'ont pas été en mesure d'appliquer ce type de mesure.

Créer une « zone Covid » ou une zone tampon

Certains établissements ont anticipé les possibles contaminations et ont organisé une zone dédiée aux contaminations : « I*l y a un secteur qui avait été aménagé, enfin aménagé… au cas où il y aurait des cas positifs et donc quand on a eu les résultats de, de cette enquête [campagne de tests]… on les a changés de chambre pour les mettre dans une aile à part, dédiée*. » (03_02_02.1, Infirmière, Cosentinia, entretien réalisé le 13 mai 2020)

« On avait sectorisé le premier étage sur l'établissement. Donc en fait ça a été tous les changements de chambre pour toutes les personnes qui étaient testées positives, ben on les a toutes regroupées dans un secteur. Donc sur le premier étage là sur l'établissement. Toutes les personnes qui étaient au premier étage, il a fallu les déménager, refaire la désinfection de chambres entre-temps pour pouvoir replacer les résidentes. Tout déménager leurs affaires. C'est vrai que cette journée-là c'était du sportif va-t-on dire ! Mais, c'était ça le plus dur on va dire, après c'est toute une organisation qui se met en place. »
(02_01_04, Agent de services hospitaliers, Taureau, entretien réalisé le 7 mai 2020).

C'est également le cas également d'un établissement qui a anticipé la création d'une zone Covid au rez-de-chaussée de l'établissement. Les premiers cas positifs se déclareront finalement au sein de l'Unité de Vie protégée, ce qui a entrainé le déplacement de la zone Covid dans cet espace :

« On a créé une zone, une zone d'isolement, avant que ça arrive, notre zone commençait à se préparer, il y avait déjà des chambres préparées et tout ça pour se protéger, avec des isolations dans les couloirs et tout ça. Et puis en fait, l'épidémie est arrivée dans l'UVP. Alors comme elle est arrivée dans l'UVP, on a déclaré la zone Covid, c'était la zone d'hébergement temporaire pendant 3 jours et puis après ça a été toute la zone de l'UVP qui a été déclarée zone Covid et isolée du reste de l'établissement. »
(01_03_01, Médecin coordonnateur, Bois de Ville, entretien réalisé le 2 juin 2020)

Le premier espace destiné à être une zone Covid est resté vide pendant la première vague afin d'anticiper une potentielle contamination des autres espaces de l'Ehpad :

« Une fois qu'on avait les résultats que aucune autre personne n'était infectée, ils ont déplacé tous les résidents qu'il y avait au rez-de-chaussée, pour les faire monter à l'étage, et en fait tout le côté rez-de-chaussée, et encore à l'heure qu'il est, c'est un, en fait il sert de, on va dire d'hôpital au cas où, s'il y a des nouveaux cas qui

se déclarent. »
(01_03_08, Agent de service logistique, Bois de Ville, entretien réalisé le 18 juin 2020).

Ainsi, dans certains établissements disposant d'espace dédiés aux résidents contaminés, des professionnels ont été affectés à ces espaces durant des périodes plus ou moins longues afin de rendre le plus hermétique possible la séparation entre la zone hébergeant les résidents contaminés des non-contaminés. Cela a été le cas à Mélilot où il y a eu deux lieux dédiés aux résidents positifs à la Covid-19. D'une part, l'UVP regroupait 100 % de résidents déjà en UVP qui se sont contaminés, car déambulants et ne portant pas de masque, ici le personnel déjà dédié à l'UVP s'est entièrement consacré à cette zone Covid. D'autre part, une aile Covid avec les autres résidents de l'Ehpad, avec des personnels dédiés, mais qui devaient aussi assister leurs collègues dans la zone non-Covid :

« L'après-midi c'était un peu plus compliqué parce qu'elles sont moins de personnels et il y avait quand même encore des arrêts, des choses comme ça, donc c'était un peu plus compliqué pour affecter du personnel uniquement en Covid, hormis à l'unité Alzheimer. À l'unité Alzheimer, on l'a mise dans le secteur Covid d'office, vu qu'ils étaient tous malades, et c'est vrai que l'unité du premier étage, c'était un peu plus compliqué, donc il y en a une qui allait en début d'après-midi, qui après se passait en non-Covid et qui le soir retournait chez les Covid. »
(03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020).

La création d'une zone Covid n'a, cependant, pas toujours été anticipée, malgré les recommandations. Cette résistance est parfois liée à la volonté de « *ne pas se transformer en hôpital* » et de rester un « *lieu de vie* ». Pourtant, à la survenue des premiers cas positif, les équipes se sont retrouvées face à la nécessité d'isoler ces résidents pour endiguer la propagation du virus :

« [Créer une zone Covid], c'est une injonction qu'on a eue, à un moment, qui émanait il me semble du centre hospitalier. Ce à quoi on leur a répondu qu'en fait on ne pouvait pas le faire, on est un lieu de vie, on n'est pas un hôpital. Du coup, on ne peut pas faire ça. Sauf qu'entre temps, il y a eu dépistage qui a été fait et il y avait beaucoup de personnes très déambulantes qui étaient Covid plus. Donc on a fait encore une fois de la gestion de risque, en disant en fait cette personne-là elle touche tout, elle va partout, comment on fait ? Donc décision a été prise de les isoler en chambre au PASA[7], qu'on a transformé en chambres. […] On [en] a fait un méga lieu de vie ! Alors on a amené les lits, les tables de nuit. »
(01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020).

Dans l'Ehpad Gallieni, des zones Covid ont été créées suite aux premières contaminations. Comme l'explique le médecin coordonnateur, les professionnels devaient tenir compte de l'architecture du bâtiment et des affaires des résidents de manière rapide :

« Alors on l'a déjà mis en place à cause du nombre de gens infectés. Et on l'a mis en place en tenant en compte de l'architecture en fait de l'établissement. Donc ça a été mis en place… oui, assez rapidement en fait. Les difficultés qu'on a eues, c'est que les gens, confirmés positifs ou testés positifs ont été isolés et vous imaginez de leur dire comme ça en moins d'une heure, "allez hop ! On vous change, avec vos affaires" et tout. En plus avertir les familles, parce qu'il faut les tenir au courant, c'est ça qui a été un peu plus lourd on va dire. »
(05_02_01, Médecin coordonnateur, Gallieni, entretien réalisé le 9 juin 2020).

Si la création d'une zone Covid a été constatée dans certains Ehpad pour isoler les résidents contaminés, il existe aussi la situation dans laquelle une zone intermédiaire a été créée pour les cas contacts comme l'explique le chef de pôle de l'Ehpad.

« On a… trois unités. La plus grande, 55 lits est la seule à avoir été touchée. On a fait les prélèvements dans les autres mais on n'avait pas de cas, on n'a jamais eu de cas. Ça s'est vraiment resté localisé à une unité de 55 lits. Et dans cette unité on a dans un couloir rassemblé tous les patients atteints de la maladie Covid, et un autre

7 Pôle d'activités et de soins adaptés

couloir a été consacré aux contacts, c'est-à-dire aux voisins de chambre ou à des gens qui étaient considérés comme contacts des premiers. »
(04_01_01, Médecin coordonnateur, la Chicorée, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Cette zone intermédiaire permettait d'effectuer des tests et de déplacer à nouveau les résidents en fonction de leur contamination effective ou non.

Ne pas être en mesure de créer une zone Covid

Enfin, les structures ne disposent pas toutes de locaux suffisants pour pouvoir organiser et créer un espace dédié aux résidents contaminés, ce qui a été le cas dans la structure Jasione particulièrement touchée par le virus :

« On n'a pas pu le faire (secteur Covid), on y a réfléchi, mais c'est vrai que c'est très compliqué quand toutes les chambres sont occupées (…). Donc on n'a pas réussi à faire de cohorting. En plus, les patients positifs étaient répartis un petit peu aléatoirement sur l'étage, sur les étages, donc ça a été compliqué, on y a réfléchi avec l'hygiène, mais on n'a pas pu faire de secteur de cohorting et on n'avait pas non plus de locaux vides. »
(03_04_03, Médecin coordonnatrice, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Les manières d'organiser le travail par une nouvelle sectorisation (séparant un secteur Covid et un secteur non-Covid), suggérées par l'ARS et les directions d'hôpitaux du territoire, se heurtent à des questions de faisabilité. D'une part, parce que les personnes contaminées sont déjà présentes dans différents secteurs de l'établissement, ou, d'autre part, parce que l'un des lieux de l'établissement (secteur protégé) n'a pas été atteint et qu'il semble incohérent de mélanger sa population avec l'ensemble des résidents des autres secteurs :

« Je dirais que fin février-début mars, on commençait déjà à travailler sur les préconisations, comment on transmettait, sur les sectorisations au sein de l'établissement aussi, que ce soit dans le travail des soignants, que dans la sectorisation au niveau des chambres pour les résidents. Donc on essayait de réfléchir au scénario, de laisser aussi une à deux chambres vides pour accueillir une personne de l'hôpital qui avait besoin. »
(06_02_01, Directrice, Ti Lann, entretien réalisé le 17 juin 2020).

La sectorisation s'avère inapplicable au sein de l'établissement (même si demandée par l'ARS) dès lors que l'on s'est aperçu, à partir du 20 mars 2020, que plusieurs résidents et un membre du personnel, intervenu dans plusieurs étages de l'établissement, étaient contaminés : « *On s'est rendu compte qu'on ne pouvait plus sectoriser parce que, à partir du moment où il y avait 2 résidents qui étaient testés positifs, il y avait un foyer possible dans l'établissement.* » (06_02_01, Directrice, Ti Lann, entretien réalisé le 17 juin 2020).

Cependant une sectorisation a été renforcée au sein de l'unité Alzheimer (28 résidents). Deux unités de 14 personnes ont été différenciées (pas de passage de résidents et de professionnels de l'une à l'autre), ce qui a contribué au fait qu'il n'y a pas de contamination de résidents ni de professionnels dans ces deux unités.

« Non, c'est vrai que l'unité Alzheimer déjà se situe au rez-de-chaussée de l'établissement, il est fermé par digicode, donc déjà ça sectorisait de manière plus facile de sectoriser. Sur les 28 résidents qui résident en Cantou, avec 2 secteurs de 14 places, on a fermé les portes entre les 2 secteurs pour éviter aussi le risque de, enfin pour éviter le risque de contamination. Quand bien même on sait que c'est difficile pour ces personnes qui déambulent de rester dans leur chambre, donc on a fermé les deux secteurs de 14 places, chacun était dans son secteur, mais a quand même pu soit rester en chambre, soit déambuler dans le lieu de vie. Les résidents, les 14 résidents d'un secteur et les 14 résidents de l'autre, chacun dans son secteur. »
(06_02_01, Directrice, Ti Lann, entretien réalisé le 17 juin 2020).

En pratique, c'est ce décalage entre une organisation qui tente d'anticiper une possible contamination et la mise en pratique de ce dernier en situation concrète, qui est mentionné. De manière plus générale, la réorganisation spatiale des accompagnements a été largement dépendante des configurations architecturales des Ehpad, plus ou moins adaptées à la création d'espaces spécifiques et distincts. Par ailleurs, l'augmentation rapide du nombre de contaminations dans

certains Ehpad a rapidement conduit les équipes d'encadrement à abandonner l'idée de sectoriser et différencier des espaces Covid et non-Covid.

Ainsi, dans les structures ne disposant (encore) pas de secteurs dédiés aux résidents positifs à la Covid-19, ou bien pour les soins concernant les suspicions (qui n'étaient pas en secteur Covid), les professionnels organisaient leurs tournées de soins de sorte à commencer par les résidents non-Covid, puis de poursuivre par les suspicions, et enfin par les résidents dont le diagnostic à la Covid était avéré :

> *« Après il fallait qu'on s'organise, je veux dire on ne pouvait pas changer de masque FFP2 pour chaque résident, pour les résidents suspects. Il fallait qu'elles gardent le même, enfin il fallait qu'on organise les soins pour que la soignante termine par les personnes Covid et qu'elle garde le même masque pour toutes les personnes. » (03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020).*

La mise en place de la sectorisation a également eu un effet sur l'organisation du travail, l'objectif étant de limiter les risques de contamination (2.2), cependant nous pouvons également souligner que le confinement est un repli sur soi qui a aussi une transformation des rapports entre l'intérieur et l'extérieur.

2.1.3 - Modification des liens entre l'Ehpad et l'extérieur

Avec la mise en place du confinement, les Ehpad ont été amenés à s'isoler de l'extérieur et ont pu fonctionner en autarcie. Dans certains cas, cette situation a été choisie avec, notamment, le refus de l'entrée de professionnels extérieurs par les directions des établissements. Mais dans d'autres, ce repli sur soi a été contraint avec, en particulier, l'impossibilité (ou le refus), pour les professionnels extérieurs de venir. Si dans certains cas, des professionnels extérieurs ont pu venir sur place, cela a posé un certain nombre de difficultés en termes d'organisation du travail.

Un repli sur soi choisi ou contraint

Avec la mise en place du confinement, les entrées et sorties étaient contrôlées et certains établissements ont parfois choisi de refuser le recours à des entreprises extérieures pour participer au nettoyage comme, par exemple, à Mélilot :

> *« Oui, oui on a insisté, euh… la direction voulait prendre des gens de l'extérieur, on a dit "niet, ça coûte trop cher et ils prennent les mêmes produits qu'on a nous". On a vérifié ce que c'était comme produits, c'était un peu du pipeau comme truc j'ai trouvé. […] on n'a pas besoin de gens qui viennent de l'extérieur nous faire des trucs que les filles font déjà ! Bon, ça a changé, dans ce sens que maintenant trois fois par jour vous avez la nénette qui passe sur les mains courantes, qui fait toutes les clenches de portes, qui fait… qui passe les lingettes sur les boutons électriques, les sonnettes, ça, c'est protocolisé pour les filles qui font le ménage. C'est sûr que maintenant elles ont plus de boulot parce qu'il faut passer 3 fois jour, si on veut éviter que ça se propage, c'est comme ça. »*
> (03_05_03, Médecin coordonnateur, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020).

La coupure des Ehpad avec l'extérieur a donné lieu à un repli sur soi parfois justifié par la demande des professionnels. Cet isolement pouvait également être parfois contraint. Ainsi, les liens entre les acteurs des Ehpad (notamment les médecins coordinateurs) et les médecins extérieurs (médecins traitants, de spécialité et hospitaliers) ont été bouleversés à différentes échelles. On peut, par exemple, évoquer la transformation des coopérations entre médecins traitants et médecin coordonnateurs :

> *« Ce qui a changé c'est qu'à un moment le Gouvernement a interdit à tous les professionnels externes de venir en Ehpad, y compris les médecins généralistes. On leur a déconseillé formellement de venir en Ehpad, et ce qui a été compliqué, ça a été de les faire revenir. […] Il y a eu des dizaines de prétextes. Il y a certains médecins qui étaient malades donc ou des facteurs de risques importants. Donc là on comprend bien qu'ils n'aient pas pu venir en Ehpad parce qu'on était en situation d'épidémie de Covid. Mais il y a eu des médecins qui nous ont prétexté que comme le Gouvernement à un moment avait dit qu'il ne fallait surtout pas rentrer dans les*

Ehpad pour éviter de contaminer les gens, qu'ils ne viendraient pas. Il y a d'autres médecins qui étaient déjà injoignables et qui en ont profité pour être encore plus injoignables. Il y a aussi pas mal de situations différentes. En tout cas on a réussi à faire revenir les deux tiers des médecins, sur une quarantaine de médecins. Ça veut dire quand même qu'il y a un tiers des médecins qui ne s'est pas soucié de l'état de santé de leurs patients. »
(01_01_01, Médecin coordonnateur, la Plinna, entretien réalisé le 21 mai 2020)

Dans cet établissement, le médecin coordonnateur a d'ailleurs eu du mal « *à faire revenir* » les médecins traitants, y compris au moment du déconfinement progressif. L'absence physique des médecins traitants est compensée par le recours à la télémédecine, mais ce point fait l'objet de critiques comme le résume cet infirmier coordinateur :

« Pour le médecin qui veut faire de la télémédecine ou de la téléconsultation, personnellement, je suis très investi dans tout ce qui est… nouvelles technologies, je peux vous… tout ce qui est connecté, les robots, la silver économie, l'intelligence artificielle, bon, je n'ai aucun souci avec ça. Je dis simplement que dans une période où le phénomène il est purement respiratoire, une téléconsultation, une télémédecine sans poser le stéthoscope sur la poitrine et le dos d'un patient, il faudra juste m'expliquer [Ironie]. Parce que je connais même les stéthoscopes connectés moi, à l'armée, on avait ça, le stéthoscope connecté euh… qui vous fait entendre le son, mais même avec un stéthoscope connecté… à un moment donné, il faudra m'expliquer… Qu'on fasse ça pour la savane ou pour le porte-avion Charles de Gaulle ou pour un sous-marin, je peux l'entendre, mais, c'est ponctuel. Donc la télémédecine nécessite un flux, vous avez vu là on est à trois, le flux il est magnifique ! [Rire] Voilà. Donc pour ensuite avoir la discussion avec un Alzheimer stade 3 en téléconsultation, faut juste qu'on m'explique. »
(04_03_02, Infirmier coordinateur, les Apes, entretien réalisé le 17 juin 2020).

Ces modifications ont également concerné les coopérations avec les services de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) dont les modalités ont été revues (limitation du travail clinique et accentuation d'un travail de transmission de protocoles et de produits), hormis dans le cas des Ehpad parisiens et de la petite couronne (4.3). Certains professionnels d'établissements catégorisés Covid ont fait l'expérience de devoir négocier plus que d'ordinaire l'accès aux compétences de l'HAD, comme le signale une aide-soignante : « *Ils [l'HAD] avaient peur de venir chez nous. C'est dur à entendre aussi.* » (06_01_06, Aide-soignante, Ti Balan, entretien réalisé le 7 mai 2020).

Certains professionnels relatent que l'arrêt de la venue de ces professionnels s'est également accompagné d'un report d'examens considérés « non urgents », contrôles annuels notamment, pour limiter les risques de contamination :

« Les rendez-vous, par exemple, chez le dentiste, les contrôles pacemaker ont été reportés, on n'a gardé que les rendez-vous importants. […] Chez l'angiologue pour dépister s'il y avait une phlébite ou pas, s'il y avait un problème cardiaque important qu'il fallait absolument voir un cardiologue, là ils y allaient, mais sinon, si c'était juste un contrôle, un rendez-vous qu'ils ont annuellement, on a reporté tous ces rendez-vous-là. »
(03_05_05, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Ces reports et annulations ont conduit au risque de majoration des troubles et incapacités fonctionnelles de certains résidents. Citons l'exemple de la suspension des soins de kinésithérapie, dont les conséquences en termes de fonte musculaire, ont été régulièrement soulignées par les enquêtés. Par ailleurs, le manque de soins de pédicure et de manucures, qui pourraient être pensés comme peu indispensables, alors qu'ils contribuent au bien-être des résidents, a pu conduire à l'apparition ou l'accentuation de douleurs corporelles.

Enfin, nous pouvons relever une limitation de l'accès aux soins hospitaliers des résidents, plus ou moins forte selon les contextes locaux (proximité d'un centre hospitalier, collaborations et réseaux antérieurs entre les différents professionnels)[8]. On peut prendre l'exemple des établissements inclus en Bretagne où, malgré des services hospitaliers moins sollicités par des hospitalisations dues à la Covid-19, l'admission des résidents d'Ehpad s'est trouvée freinée, en particulier lorsque le résident/patient était hébergé en Ehpad étiqueté « Covid » par l'ARS et/ou par un centre hospitalier. On peut l'illustrer par les propos d'une infirmière : « *On s'est retrouvé en réelle difficulté quand*

8 Nous verrons plus en détails comment la transformation du recours aux services hospitaliers a eu un impact sur la prise en charge des fins de vie ultérieurement (4.2).

on a eu besoin d'hospitaliser des personnes. Il a fallu à chaque fois se battre. C'est la problématique. » (06_02_02, Infirmière coordinatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020). La problématique de l'accès aux hospitalisations sera développée de manière beaucoup plus accentuée dans la suite de ce rapport, car elle a posé un certain nombre de difficultés en termes de gestion des fins de vie (4.2).

Apports et limites de la sollicitation de professionnels extérieurs

Si la coupure avec l'extérieur a, dans les exemples qui précèdent, été plutôt contrainte, les professionnels ont en même temps fait face à une vague d'absentéisme importante. Nous aborderons ce point dans la section suivante (2.3), mais nous pouvons évoquer le recours à des renforts extérieurs. Ces derniers ont été amenés à venir pour, d'une part, compenser les absences et, d'autre part, réaliser des tâches. Ainsi, plusieurs établissements ont reçu de l'aide de professionnels et d'étudiants venant du secteur du soin, et plus rarement, de secteurs hors sanitaire ou social. Nous pouvons par exemple citer le cas d'un œnologue qui a joué le rôle d'ASH dans un Ehpad[9]. Dans un autre Ehpad, le directeur de l'établissement a sollicité les personnels des établissements scolaires pour réaliser les repas comme l'explique un infirmier coordinateur.

> *« Pour aller donner à manger aux gens, on a extrait les personnels par exemple de la restauration, puisqu'on a eu une aide, une aide opportune extraordinaire, les agents de cuisine des écoles qui étaient fermées, ils sont venus faire la cuisine pour les personnes âgées. Ça, ça a libéré un nombre équivalent de personnels qui étaient affectés à la cuisine et qui donc s'habillaient pour aller donner à manger aux résidents. »*
> (04_03_02, Infirmier coordinateur, les Apes, entretien réalisé le 17 juin 2020).

La venue de ces professionnels extérieurs est ambivalente : si elle a contribué à apporter une aide aux travailleurs des Ehpad, elle a également apporté son lot de difficultés en termes d'organisation du travail. À l'Ehpad Mélilot, par exemple, les renforts ont été considérés comme une aide supplémentaire permettant aux soignants de réaliser un travail en accord avec leurs valeurs éthiques :

> *« Nous on a eu beaucoup de chance parce qu'on a eu cinq étudiants infirmiers, […] donc ça faisait cinq équivalents temps complet qui sont venus nous aider. […] ça nous a je pense nous a sauvés, au niveau du personnel sinon ça aurait été très très lourd à porter. Et là ça a quand même été, je trouve qu'on a pu soigner dignement. »*
> (03_05_02.1, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Dans l'Ehpad Ti Balan, les soignants de première ligne ont constaté que les effectifs sont restés globalement stables. L'intervention de soignants hospitaliers, via l'activation de la réserve sanitaire, a permis de compenser les arrêts de travail[10]. Dans l'Ehpad Silène, ces renforts ont été appréciés tout en générant des difficultés professionnelles :

> *« On a eu beaucoup de renfort, ça franchement, je vous avoue, énormément d'aide. […] la complexité de la chose, c'est qu'ils ne connaissaient pas la maison, […] on n'avait pas assez de jeux de clés pour les chambres, donc j'étais appelée à droite, à gauche pour les conseils, pour les clés. »*
> (03_07_04, Agent de service hospitalier, Silène, entretien réalisé le 20 juillet 2020).

L'arrivée de renforts extérieurs a conduit à réorganiser le travail avec l'intégration de ces nouveaux soignants. Une infirmière coordinatrice mentionne plusieurs soutiens humains : de l'intérim, de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (« *Les stagiaires de première année qui sont venus en renfort infirmier en tant qu'aides-soignants.* ») d'autres soignants (infirmiers retraités, infirmières libérales, « *d'autres infirmières en entreprise se sont mises en disponibilité pour venir donner un coup de main* »).

9 Comme l'explique une aide-soignante, une personne, œnologue de formation, a voulu apporter un soutien aux équipes sur place : « Je me souviens d'un monsieur qui s'était porté, pas volontaire, mais en fait il était œnologue à la base donc rien à voir, et en fait ce monsieur est venu, il faisait vraiment ça de bonne volonté, et en fait quand il était là c'est lui qui allait dans les chambres et qui faisait toutes les chambres et parfois il finissait à pas d'heure, il y avait un manque de cohésion » (entretien réalisé le 21 juillet 2020).

10 Nous ne parlerons pas ici des glissements de tâches (un professionnel qui effectue un autre poste durant le confinement ici, ce point étant abordé ailleurs (2.6).

« Là ce sont des personnes qui se sont portées bénévoles pour venir nous aider, des infirmières libérales, même des infirmières à la retraite qui sont revenues. Qui n'ont pas été forcément en tant qu'infirmière, ce n'était pas… parce qu'elles disaient "ça fait un moment, moi ça fait un moment que j'ai tout…, je suis à la retraite donc je ne veux pas…", mais par contre ne serait-ce que par le portage des repas en chambre, voyez de faire des choses dans l'accompagnement qui étaient plus que nécessaires et importantes. Ce sont des choses comme ça. Des personnes qui sont venues, "moi s'il faut que je fasse du ménage, de la désinfection ben je viens", ils se sont portés par rapport à ça. Oui, une infirmière qui était en poste dans une entreprise qui s'est mise en disponibilité et qui est venue. Une autre personne aussi qui était en formation, qui était cadre-infirmier avant à l'hôpital, mais qui était en formation de diplôme, qui s'est arrêté pour venir. »
(06_02_02, Infirmière coordinatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020)

« Mais en fait moi, j'étais, on a été remis, parce que normalement on est trois par étage à peu près en toilettes pour le matin les toilettes, et là nous sur le secteur Covid on était quatre. Des remplaçantes ont été appelées. Normalement la nuit il n'y a que deux personnes pour tout l'établissement en nuit, donc une au secteur protégé, l'Unité Protégée, et une personne pour les deux étages. Et là notamment en Covid, en fait il y avait donc une personne qui était dans les étages mais que pour le deuxième étage qui était non sectorisé Covid et nous étions deux au Covid. »
(02_01_04, Agent de services hospitaliers, Taureau, entretien réalisé le 7 mai 2020)

Une diminution de la charge de travail, une possibilité de personnaliser les soins, mais aussi des difficultés à gérer et manager cette main d'œuvre « non initiée » en situation de crise, ont été exprimées par les équipes d'encadrement et de première ligne. En effet, ces nouveaux professionnels aux cultures soignantes diverses nécessitent d'être intégrés aux lieux de vie, ce qui n'a pas été sans difficulté étant donnée la collaboration à construire dans l'urgence. Ainsi, l'appel à l'intérim et la mobilisation de soignants, certains expérimentés, d'autres en formation infirmière, ont constitué des ressources nouvelles appelant néanmoins des formes d'organisation à ajuster en temps réel :

« Oui, on a eu donc un contact, on a fait appel à l'intérim, on a demandé donc l'aide-soignante à temps plein, pour pallier à la fois l'absence et un renfort en journée, mais aussi la nuit, parce qu'on a observé que les décès des résidents survenaient surtout la nuit. Donc il y avait aussi quand même besoin d'un renfort pour d'une, rassurer les équipes et pouvoir réaliser aussi tout ce qui était tâches de désinfection, que ce soit en journée ou la nuit, pour réaliser les soins d'accompagnement aussi le matin. Parce que forcément les personnes sont en chambre, occupent leur logement toute la journée, donc il y a quand même un besoin de nettoyage et il y a un besoin d'accompagnement qui est un petit peu différent que si les personnes occupaient aussi des espaces de l'établissement. Donc il a fallu faire appel à l'intérim. Nous avons eu des contacts avec des écoles IFSI — IFAS[11] pour avoir des élèves à disposition, on a contractualisé d'ailleurs. Et donc on a eu des élèves de première année infirmière, de deuxième et troisième année d'infirmière, nous avons eu des élèves qui étaient en formation aides-soignants. Et je dirais que ça a été vraiment très bénéfique, ça a été un grand soutien aussi pour les équipes, et ce sont les personnes qui étaient en formation, mais qui se sont intégrées très vite à l'équipe et qui n'ont pas eu peur de donner un coup de main, elles ont répondu vraiment présentes à notre demande. … Elles ont réintégré leur formation et elles ont, pour beaucoup d'entre elles, souhaité effectivement postuler pour des remplacements d'été. Il y en a 3 pour cet été. »
(06_02_01, Directrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

De même, lorsque l'Ehpad était rattaché à un centre hospitalier, des aides-soignants ont pu intervenir en renfort dans l'unité Covid à la place des professionnels de l'Ehpad comme l'expliquent deux cadres de santé :

« Interviewé 1 : Oui, nous avons eu… faisant partie du CHU, nous avons eu le renfort d'une quarantaine de professionnels pour les résidents qui étaient positifs. Nous avons eu donc une équipe dédiée et des personnels volontaires du CHU qui… sont venus prendre en charge les résidents, l'unité qui avait été dédiée au Covid.
Interviewé 2 : (…) Pour l'Ehpad, (…), il a été décidé que des résidents, pour leur bien-être, il était préférable

11 IFSI : Institut de formation en soins infirmiers, IFAS : Institut de Formation d'Aides-Soignants

qu'ils restent chez eux dans leur chambre et qu'on ne les hospitalise pas, mais qu'effectivement on mette en place une médicalisation en chambre de l'ensemble de nos résidents. C'est pour cela qu'on a eu, on va dire le renfort de ces professionnels. Si cette stratégie n'avait pas eu lieu je pense que… quelques-uns de nos résidents symptomatiques auraient été hospitalisés. Ceux qui n'étaient pas symptomatiques seraient restés. »
(04_01_02, Cadre de santé, la Chicorée, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

L'enjeu ici est d'éviter les hospitalisations en prenant en charge les résidents contaminés par une forme de médicalisation de l'Ehpad tout en limitant les déplacements des résidents. Les soignants du CHU qui sont intervenus étaient volontaires et ont été amenés à travailler avec des professionnels de l'Ehpad restés dans « l'unité Covid ».

Les renforts extérieurs, une prise de risque ?

L'arrivée des professionnels extérieurs a également suscité un certain nombre de questions : d'une part, les renforts étaient étrangers au service et ne connaissaient pas les résidents, ce qui a pu générer des tensions (3.3.3). D'autre part, et c'est le point sur lequel nous allons nous attarder, le nombre de professionnels venus en renfort et le fort *turn-over* ont été considérés comme un risque de contamination supplémentaire des professionnels et résidents :

« Tous les élèves sont rentrés à l'IFSI et après ils nous les ont tous re-dispatchés. Donc ça veut dire que nos élèves à nous ont été dans d'autres services. Alors imaginons qu'ils auraient je ne sais pas, mais s'ils avaient contracté le Covid chez nous, ils auraient été dans un autre service […] On trouvait que c'était un peu inutile d'être autant pour au final finir les toilettes à 10 h et puis se regarder dans le blanc des yeux. Et du coup prendre le risque de tous s'infecter. Et en plus ils nous disent il n'y a pas assez de matériel, mais on est 40 000 dans le service. »
(03_04_01, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Ces allées et venues de professionnels et étudiants extérieurs ont été d'autant plus questionnées par les professionnels, car celles-ci, en plus de représenter un risque de contamination, étaient jugées comme inutiles face à la charge de travail à réaliser et le rationnement des équipements de protection. De plus, ce *turn-over* semble avoir créé une perturbation au sein du service et dans les interactions interpersonnelles d'après cette professionnelle :

« Franchement je ne sais plus, il y en a eu (des étudiants) qui sont restés une semaine puis qui ne sont plus là, il y en a deux qui sont restés là quand même tout le long, et puis alors après je ne me rappelais même plus si c'était quelqu'un de diplômé ou pas, parce qu'on a eu tellement de gens, des gens qui venaient du bloc, après on a eu des psys, qui venaient de psychiatrie, d'autres je ne sais même plus qui était élève, qui était… franchement, mais plein de monde. »
(03_04_01, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Parfois, eu égard à la situation géographique de l'établissement, les renforts étaient difficiles à trouver et des dispositifs ont été introduits :

« N'ayant pas de pool de suppléances ni d'autres moyens vraiment humains, pour pouvoir pallier à cette absence, du coup ça a été un petit peu compliqué. Après il y a eu la plateforme MedGo[12] donc j'ai fait des demandes sur MEDGO. Mais bon, j'ai eu quelques résultats mais après, la directrice voulait qu'en fait je rencontre les personnes à chaque fois. Donc il y en a certaines qui sont restées en contrat un petit peu après, ou d'autres qui sont venues ponctuellement. Et après on a fait appel à l'intérim. »
(02_05_07, Infirmière coordinatrice, Renai, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Nous l'avons vu, la modification des espaces se traduit à la fois par la mise en place du confinement, une réorganisation spatiale de l'Ehpad avec la création de zones Covid et une modification des liens entre intérieur et extérieur. Ces différents éléments ont contribué à transformer l'organisation du travail. Or, comment en contexte d'incertitude, les professionnels ont-ils pu faire face aux absences ?

12 MedGo était une start-up ayant créé une plateforme pour recenser des professionnels de santé bénévoles pour apporter une aide aux établissements ayant besoin de main-d'œuvre.

2.2 – Adapter l'organisation du travail : le management des équipes et du temps de travail

L'organisation du travail et les conditions de soins ont été transformées avec la mise en place du confinement qui, comme nous l'avons vu, a entraîné une incertitude généralisée. Dans ce contexte, le droit du travail a été assoupli[13] et la répartition des tâches a été transformée. Comment ces deux dimensions ont-elles été articulées ?

La modification des temps de travail se traduit par une flexibilité quantitative interne au sein des établissements à la fois pour les encadrants (médecins coordinateurs, infirmiers coordinateurs) et pour les soignants (aides-soignants, infirmiers, ASH). La modification du Code du travail durant cette période s'est traduite par une augmentation du temps de travail hebdomadaire. Les dispositifs exceptionnels ont été utilisés notamment pour combler les absences. Ainsi, l'Ehpad Bois de Ville a fait le choix d'augmenter le temps de travail de ses salariés et d'avoir recours à des remplaçants habituels qui connaissaient la structure afin de limiter les interventions extérieures et de préserver la cohésion d'équipe :

> *« On a renforcé les équipes. Toutes les personnes qui travaillaient à temps partiel, si elles le voulaient, sont passées à temps complet donc on a eu beaucoup plus de personnel qu'habituellement. C'était bien.*
> *Interviewer : Vous avez eu aussi des remplaçants, des intérimaires ou des gens qui étaient du dehors ?*
> *Interviewée : Non, non, on n'a pas eu besoin parce qu'avec tout le personnel qu'on avait c'était suffisant. On a eu peut-être une ou deux étudiantes qui venaient travailler les week-ends, qui sont venues renforcer l'équipe quand il y avait besoin pour des mamans au bout d'un moment qui ne pouvaient pas et qui étaient obligées de garder leur temps partiel ou des personnes en congés parental par exemple. Sinon, on n'a pas du tout fait appel aux intérimaires ou aux personnes vacataires. On a fait appel une fois en se disant que ça allait être compliqué la nuit et en fait on n'a pas eu de retour et puis finalement c'est une de nos salariées qui est revenue travailler. »*
> (01_03_03, Infirmière coordinatrice, Bois de Ville, entretien réalisé le 11 juin 2020).

L'infirmier coordinateur de l'Ehpad les Apes, durement touché par les contaminations[14] explique également avoir augmenté le temps de travail en respectant les cadres légaux.

> *« On a modifié le cadencement de la journée sans toucher au Code du travail, on l'a même ouvert dans l'autre sens. On leur pas demandé de faire des heures supplémentaires, quand il y en a, ils les font systématiquement, elles sont soit récupérées, soit payées, à leur demande, ils choisissent sans dépasser les 35 h en temps normal, sans dépasser les 48 h actuellement, puisqu'il y a eu un déverrouillage, ils peuvent faire jusqu'à 48 h, mais ils font pas 48 h. Seules les infirmières ont dépassé les 40 h, 44 h, 48 h mais ce sont des managers de proximité, ils récupèrent à leur guise. »*
> (04_03_02, Infirmier coordinateur, les Apes, entretien réalisé le 17 juin 2020).

Si ces aménagements sont valables pour les professionnels de première ligne, ils ne le sont pas pour les professionnels encadrants comme l'explique une infirmière coordinatrice :

> *« Et puis après, la fatigue s'est vite fait sentir. Sur des journées classiques, sur des journées en moyenne on va dire que je vais travailler 8 à 9 heures par jour, là j'ai eu des journées enchaînées de 11-12 heures donc forcément après quand on arrive sur la résidence, quand ça fait 4 jours qu'on travaille 10 heures d'affilée, on n'est plus à même de prendre du recul par rapport aux choses.*
> - *D'ailleurs toutes ces heures complémentaires, vous savez que vous allez être rémunérée ? Ou il y aura des récups ?*
> - *Alors, non parce que j'ai le grand bonheur d'être cadre, d'avoir un contrat cadre et du coup j'ai des RTT[15] tous les mois, mais je n'en aurai pas plus que si je n'avais pas fait des heures en fait.*

13 Pour en savoir plus, voir la loi n° 2020-290, du 23 mars 2020, d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19. (https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000041746313/, page consultée le 28/10/2021).

14 Nous ne sommes pas parvenus à établir le nombre exact de contaminations lors des entretiens : les renseignements que nous avons obtenus proviennent de la presse et d'un informateur extérieur non interrogé dans le cadre de cette enquête.

15 Réduction du temps de travail

- *Vous savez par avance que n'allez pas les récupérer comme ça on va dire ?*
- *C'est ça. »*

(05_01_10, Infirmière coordinatrice, les Butors, entretien réalisé le 17 juin 2020).

Les changements d'horaires ont permis de pallier les personnels absents, mais ils n'ont pas suffi dans certains Ehpad. Nous avons vu que la situation des personnels malades avait donné lieu à un certain flou (1.3.2). Une autre stratégie, corollaire à la mise en place de zones Covid, reposait ainsi sur une sectorisation des soignants à partir d'un système « d'équipe/contre-équipe ». L'enjeu était d'éviter au maximum les croisements entre soignants et les entrées/sorties de l'établissement. Ainsi, une infirmière coordinatrice a organisé l'emploi du temps des paramédicaux en plage horaire de 12 h afin de créer deux équipes successives (avec un isolement spatial et des transmissions par téléphone) :

« Il y a eu pas mal de changements, beaucoup même. Au départ on a vraiment isolé les deux équipes, une équipe à l'UVP puisqu'elle était positive au Covid et l'autre équipe côté Ehpad qui n'allait plus à l'UVP. On les a isolés par étage, on dit isolés, pour le coup c'était vraiment le cas où ils ne se croisaient plus, donc le premier ne croisait pas le rez-de-chaussée etc. *Chacun restait vraiment dans son secteur, avec des pauses décalées, avec un sens de marche décalé aussi. Donc ça, c'était la première étape. La nuit, le jour, ils ne se croisaient plus non plus. Ensuite on nous a demandé de passer, il y avait une zone Covid au rez-de-chaussée du côté Ehpad, qui ne croisait plus non plus les autres étages du tout. Alors avant ils pouvaient encore se croiser, ensuite c'était interdit. Les étages ne se croisaient plus. Dans chaque étage il y avait différents secteurs qui ne se croisaient plus non plus. Ensuite on s'est vite aperçus que côté Ehpad on n'avait aucun cas donc ce n'était pas la peine de continuer ce cloisonnement. Par contre on nous a demandé de passer en douze heures puisqu'avant les salariés travaillaient tous en poste de matin ou de soir. Donc là on nous a demandé de passer en 12 heures pour vraiment faire des équipes contre-équipes et pour que ce soit plus simple au niveau de la gestion. »*
(01_03_03, Infirmière coordinatrice, Bois de Ville, entretien réalisé le 11 juin 2020).

Ce témoignage relate également la création d'équipe dédiée à la zone Covid, encore plus isolée des autres salariés (certains collègues n'ont eu aucune relation pendant trois mois). Dans cet Ehpad, cette « équipe Covid » s'est constituée sur la base du volontariat. Dans d'autres établissements, cette désignation a pu être plus ou moins imposée. L'Ehpad la Plinna a, par exemple, également connu une sectorisation par étage, puis par unité, avec des équipes différentes. L'aide-soignante n'est pas au courant de la manière dont les mesures sanitaires s'appliquaient dans les autres unités de l'Ehpad, ce qui témoigne des frontières entre secteurs). D'après cette dernière, la désignation des soignants qui se sont occupés des cas Covid n'a pas fait l'objet de discussions formelles, certains dont le refus n'était pas explicite ont fini par accepter de s'occuper une première fois de patients atteints de la Covid-19 (« *Ma collègue y est allée parce que personne ne voulait le faire* ») et ont poursuivi par la suite.

Le confinement en chambre a également amené une réorganisation des pratiques professionnelles par le changement des horaires et planning des soignants :

« Au départ, ce n'était pas évident, comme ils mangeaient en chambre, ça perturbait notre façon de distribuer les médicaments, après on a réussi à s'adapter, […] il fallait qu'on soit deux le soir pour distribuer les médicaments, donc il y en a une qui revenait le temps de la distribution et qui repartait. On s'est organisées autrement pour pouvoir ne pas être obligées de revenir le soir. […] On s'est aperçues qu'il y avait des fois où il fallait qu'on soit deux, donc on a adapté les horaires pour qu'on soit deux. […] en plus, il y en a une qui a été positive, donc qui n'était plus là, donc on s'est retrouvées à faire des 6 h-18 h et des 8 h-19 h après, pour éviter qu'on revienne tous les soirs 1 h pour aider la collègue à distribuer des médicaments. »
(03_05_05, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 29 mai 2020).

À travers ces différents exemples, nous voyons comment les professionnels ont adapté la répartition des équipes et du temps de travail dans le contexte incertain présenté en première partie. Mais ces incertitudes se sont également traduites, nous l'avons vu, par des problématiques relatives aux équipements de protection (1.4). Comment les professionnels ont-ils pu faire face à cette difficulté ?

2.3 – L'adaptation face aux pénuries d'équipements

L'accès au matériel constitue une incertitude majeure dans l'appréhension de la crise. Face à ces différentes difficultés, les professionnels ont été amenés à s'adapter et à « bricoler » pour pouvoir se protéger en l'attente de l'arrivée de matériel adapté. D'une part en mobilisant des réseaux antérieurs à la crise (réseau local et amical) (2.3.1) et, d'autre part, en ayant recours à un système de « bricolages » (2.3.2).

2.3.1 – S'équiper en mobilisant les ressources et réseaux antérieurs à la crise

Mobilisation du réseau local et amical

Face à l'absence de matériel, au moins au début de la crise, les établissements ont fait appel à des réseaux extérieurs avec lesquels ils collaboraient déjà avant le confinement, pour s'adapter aux contraintes imposées par la pandémie. Ainsi, certains Ehpad ont fait appel à des ressources locales telles que les entreprises ou institutions pour obtenir du matériel de protection et de désinfection :

« En lançant un appel, il y a des entreprises qui nous ont amené des masques, des entreprises qui fermaient. Le collège nous a donné des charlottes et des surblouses et des surchaussures. La solidarité territoriale (…) on a acheté de la solution hydroalcoolique dans des endroits improbables, comme chez [nom] à [ville] qui font d'habitude du kirsch ! [Rire]. »
(03_01_01, Directeur, Vert Bois, entretien réalisé le 9 avril 2020).

« Rapidement on a dû gérer la pénurie avec les moyens du bord. Il y a eu un formidable élan de solidarité, moi je fais partie de la cellule de crise Covid hôpital, donc je suis allé pleurer pour les Ehpad à l'hôpital en disant "on est en grand danger, il nous faut des masques, il nous faut des surblouses, et tout et tout" et l'hôpital nous a beaucoup aidés dans cette crise. Pas que notre Ehpad, j'y allais pour tous les Ehpad de la région. Ils nous ont fourni de par des stocks des masques, des surblouses, en quantité extrêmement limitée parce qu'ils n'en avaient pas. Donc ils se sont débrouillés avec les moyens du bord. N'empêche qu'on en a eu assez pour survivre, et donc on a géré la pénurie. »
(01_01_01, Médecin coordonnateur, la Plinna, entretien réalisé le 21 mai 2020)

« On a été très aidés par les entreprises locales et les petits commerçants, on a senti une grande solidarité. Des gens de l'extérieur, de la commune, des élus… sont venus nous apporter des blouses, des masques, des surblouses, des gants, du gel hydroalcoolique, notamment au début de la crise alors que l'ARS était dans l'incapacité de nous les fournir. »
(04_04_01, Directeur, Veugels, entretien réalisé le 18 juin 2020).

« Là, comme à peu près tous les Ehpad, on a été dépannés par des marques de cosmétiques qui se sont mises à en fabriquer, qui nous en ont donné. Et au niveau des surblouses, on n'a pas réussi à acheter des surblouses tissées qu'on utilise d'habitude, ce sont des surblouses jetables. Donc avec une partenaire qui travaille plus sur un projet de nouvelle tenue professionnelle, donc qui est dans le textile, on a fait fabriquer des surblouses tissu, en sollicitant des personnes pour nous donner des draps et en recrutant des… couturières bénévoles à l'extérieur à qui on a apporté des draps et un patron et elles nous ont fabriqués des surblouses qu'on s'est mis à utiliser dans les résidences. Et là c'est une bonne expérience parce que finalement avant on jetait beaucoup de choses, là on s'aperçoit qu'on peut avoir un matériel spécifique aux procédures d'isolement qui est lavable. On parle de draps recyclés et même cette partenaire qui a une petite entreprise de… textile et de boutique éphémère pour les Ehpad, ben elle, elle a même lancé maintenant une ligne de production professionnelle de surblouses tissu, qui en plus d'être plus écologique, amène des motifs, des couleurs un petit peu plus sympathiques. »

(04_02_01, Directeur, les Catroles, entretien réalisé le 8 juin 2020).

D'autres établissements ont pu compter sur le soutien des acteurs politiques de leurs territoires par des dons de surblouses de la mairie :

« Le Maire de [Ville] était très acteur, très partie prenante, il m'appelait, c'est lui qui nous a trouvé les 120 surblouses d'anciens chirurgiens, qu'il est venu livrer. La Mairie a vraiment joué vis-à-vis de ses concitoyens, son rôle. »
(06_01_13, Directrice, Ti Balan, entretien réalisé le 13 août 2020).

« Heureusement qu'on a eu des dons ! Heureusement, parce que sans les dons on ne tournait même pas. Des couturières, c'est avec la mairie, ils ont fait ça je crois à la salle des fêtes, il y a plusieurs couturières qui sont venues, il y a plein de gens qui ont fait des dons, de tissu, de tout. Et du coup, je me dis heureusement qu'on a ça parce que bah parce que ça nous aide bien. Ça nous aide bien. »
(03_02_02.2, Aide-soignante, Cosentinia, entretien réalisé le 22 mai 2020)

Une coopération forte avec les communes est soulignée pour des dons d'équipements qui étaient attendus (une préoccupation journalière). Si ces réseaux peuvent être préalablement inconnus, d'autres sont en revanche liées à des connaissances interpersonnelles des professionnels. Une infirmière a par exemple obtenu des masques faits main par des amies couturières :

« Moi, j'ai deux amies qui font de la couture, dont une qui est couturière, et donc j'avais transmis ce tuto et, d'emblée, j'ai récolté plusieurs dizaines de masques […] toujours à cette amie couturière, je lui ai demandé si elle ne pouvait pas nous faire des blouses […] et elle m'en a fait, euh… au moins 6-7. »
(03_02_02.1, Infirmière, Cosentinia, entretien réalisé le 13 mai 2020).

C'est aussi le cas à Jasione où des visières ont été faites dans un premier temps par le conjoint d'une soignante, avant l'approvisionnement par le CHU local : « *des collègues, leurs maris avaient créé des visières. […] au début, c'était le mari d'une collègue qui nous les a faites et après, c'est le CHU qui nous les donnait.* » (03_04_01, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Mais en parallèle du recours au réseau local et amical, les établissements ont également pu « bricoler » pour faire face à l'absence de matériel.

2.3.2 - « Système D »

L'accès au matériel a donné lieu à trois stratégies parfois interdépendantes : il s'agissait, dans certains Ehpad, de fabriquer ou d'acheter leur propre matériel, de réutiliser d'anciens stocks, d'économiser le matériel utilisé ou bien de le répartir en fonction des zones de contamination.

Ainsi, nous pouvons donner quelques illustrations de la fabrication ou de l'achat du matériel à travers l'exemple d'un établissement dans lequel les professionnels ont recyclé des matériaux pour créer des équipements de protection individuelle (EPI) ou crée leur propre matériel :

« La gouvernante avait dû… c'était des housses de matelas qu'ils n'utilisaient plus, qui étaient donc imperméables et la fille de la résidente nous a fait des blouses avec ce tissu. Donc on n'a pas… on l'avait à disposition très très tôt. »
(03_02_02, Infirmière, Cosentinia, entretien réalisé le 13 mai 2020).

Nous voyons ici que les relations interpersonnelles et les compétences de chacun ont été mises à contribution pour pallier le manque de matériel. Certains professionnels ont eu recours au bricolage de matériel pour renforcer la protection des équipements utilisés :

« C'est-à-dire qu'au début, on avait que les chirurgicaux et qu'à l'actualité, on nous le disait bien, il faut du FFP2 et nous, on n'en avait pas au début. On n'en avait pas, donc forcément, vous avez encore un peu plus la peur au ventre. Donc moi, je glissais des essuie-tout sous mon masque pour me protéger encore un peu [rire], parce que, effectivement, je voulais me protéger. Je savais que je n'avais pas de FFP2, donc… et on a été beaucoup plus rassurés quand on les a reçus. »
(03_07_04, Agent de service hospitalier, Silène, entretien réalisé le 20 juillet 2020)

Dans certaines situations, les pratiques de protection ont dû tenir compte d'un autre facteur : la pénurie au niveau local. Ainsi, le recours aux masques dans les réserves de l'établissement diffère selon les professionnels des Ehpad. Au sein de l'Ehpad Mélilot, une Assistante de soins en gérontologie (ASG) explique ainsi avoir dû dépasser le nombre d'heures de port du masque préconisé par peur du manque : « *Juste les premiers temps on avait un masque chirurgical sur tout le poste, sur 8 h parce qu'on ne savait pas si on allait en avoir assez.* » (03_05_02.1, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020). En revanche ces dépassements ont été plus pérennes dans le temps dans d'autres établissements amenant à des arrangements intra-professionnels :

« Nos surblouses qu'on avait, en fait on les laissait accrochées dans la salle de bain pour les collègues qui venaient derrière nous parce qu'on n'en a plus… […] Là, au niveau du matériel, on commence à se partager le matériel pour que nos collègues puissent aussi se protéger un petit peu. Ce qui n'est pas hygiénique du tout. […] on fait avec ce qu'on a là. »
(03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Ces économies de matériels se retrouvent aussi à travers le lavage de matériel jetable :

« On devait laver les sarraus utilisés dans la journée, pour ne pas être en pénurie. […] on essayait de pallier au manque de stock, tout simplement. […] c'est une matière un peu spéciale, qui normalement n'est pas faite pour être lavée, qu'on lavait, mais ça tenait 2-3 lavages, parce qu'au bout d'un moment… elle se déchirait, ça ne fonctionnait pas, mais on pouvait les garder au moins pour trois usages. »
(03_07_04, Agent de service hospitalier, Silène, entretien réalisé le 20 juillet 2020).

Les soignants de première ligne, en lien direct avec les résidents, ont par ailleurs largement subi les conséquences de consignes jugées peu claires et constamment renouvelées quant au bon usage des matériels de protection comme le résume une ASG :

« Et au niveau équipement, il y avait tout cet équipement que j'ai cité au début [masque FFP2, lunettes, blouse, surblouse, gants]. Après on nous a dit non, ce n'est plus la peine des lunettes, ce n'est plus la peine du masque FFP2, prenez un masque normal, là c'est vrai, nous là ça nous a fait flipper, parce que du coup on passe de : "il faut un masque FFP2" (…) à : "Ne vous inquiétez pas, un masque chirurgical suffit". »
(06_01_12, Assistante de soins en gérontologie, Ti Balan, entretien réalisé le 15 juin 2020).

Certains ont alors fait le choix de la « *surprotection* », comme dans cet Ehpad breton, en s'équipant, en plus du masque chirurgical, un masque en tissu « *fait-maison* » : « *Ça nous rassurait nous, d'avoir nos masques en tissu, donc on mettait nos masques en tissu et ensuite le masque chirurgical puisque c'était le protocole de l'établissement.* » (06_01_12, Assistante de soins en gérontologie, Ti Balan, entretien réalisé le 15 juin 2020).

Outre le recyclage, certains professionnels ont redéployé du matériel rarement utilisé en Ehpad :

« Mais on avait la chance d'avoir des masques dès le départ parce que la directrice avait gardé un ancien sac de masques qu'on utilisait exceptionnellement quand il y avait des cas de grippe en hiver, quand on avait des malades qui toussaient beaucoup on se protégeait avec un masque. Donc elle avait gardé tout un stock ancien. » (03_05_04, Auxiliaire de vie, Mélilot, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Ces ressources dépendent aussi des logiques de préservation de ressources antérieures, variables selon les

établissements et leurs professionnels :

« Alors ça peut être la direction générale qui a sollicité les prestataires, après d'autres établissements pas forcément parce qu'on était tous un peu limite, moi j'avais fait par avance par chance du stock au niveau masques et gel hydroalcoolique, heureusement parce que ça nous a permis de tenir un peu plus le temps qu'on arrive à réapprovisionner par d'autres moyens. Après non, c'était au sein de, les bénévoles qui nous ont fait des blouses, les tabliers tout ça avec des sacs-poubelle, des choses comme ça qui nous ont fait des trucs supers, des surblouses aussi en tissu qui ont été cousues, fabriquées ne serait-ce que par la chef cuisinière qui est douée en couture, par des bénévoles aussi de l'hôpital de D. [Ville] qui nous ont fournis. Des choses comme ça. »
(06_02_02, Infirmière coordinatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020)

Un infirmier hygiéniste explique que, par une coopération fréquente avec l'hôpital de proximité, avec qui ils partagent la même tutelle, il était possible de récupérer du matériel. Toutefois, le matériel n'était pas toujours de qualité :

« L'hôpital nous a prêté des masques aussi. Prêté ou donné des masques, je ne sais plus, mais… périmés, on a eu des masques mais périmés ».
(Infirmier hygiéniste, 02_06_03, Cadre de santé, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020)

Dans ce contexte, l'infirmier a négocié avec l'ARS pour recevoir une quantité suffisante pour l'établissement et non en fonction du nombre de cas avéré. Une autre pratique d'adaptation à la pénurie de matériel a été de répartir le matériel entre les professionnels selon le degré de risque d'exposition au virus par la proximité avec les résidents suspectés ou ayant le virus. Ainsi, une infirmière a préféré utiliser des masques chirurgicaux et laisser les masques FFP2 aux aides-soignantes et agents de service logistique qui, selon elle, étaient plus exposés au virus :

« On m'avait donné une boîte de masques FFP2, je les ai donnés aux collègues et je me voyais mal mettre un masque FFP2, alors que j'envoyais mes collègues au front avec un masque chirurgical. Même si j'avais eu personnellement des masques, je n'aurais pas pu aller, ça ne se fait pas, mais bon… Je dirais, on est infirmière, on doit montrer l'exemple et on doit laisser aux aides-soignantes et aux ASL[16] de quoi se protéger, c'est ma façon de voir…Si on est chef, eh ben… ce n'est pas du sacrifice, mais, normal […] Parce qu'elles sont les plus proches des résidents lorsqu'elles font les toilettes. Elles donnent une douche ou un truc comme ça, c'est vraiment à proximité. »
(03_05_05, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 29 mai 2020).

On voit ici que le recours au « système D » relève aussi de la perception de la virulence du virus et de ses moyens de transmissions par les professionnels.

Dans d'autres établissements, le choix a été de mettre sous clé le matériel de protection (notamment du fait de vol en interne) et de modifier les consignes au fur et à mesure de la constitution des stocks et de l'ampleur de la contamination dans l'établissement :

« Et donc comment on gérait l'hygiène ? On l'a géré avec la pénurie. C'est-à-dire qu'il y avait des surblouses jetables qu'on aurait dû jeter au bout de 10 minutes, qu'on utilisait pendant 24 heures. Les masques, au lieu de les utiliser pendant 3 heures maximum, on les gardait toute la journée. Et encore, pendant très longtemps on a interdit de porter des masques aux soignants. Parce qu'on n'en avait pas. On n'a pas dit qu'ils étaient inutiles, mais on a interdit de les prendre. On les avait cachés sous clé. On a eu des vols de gel hydroalcoolique, de plusieurs litres de gel hydroalcoolique. […] Ils étaient très inquiets mais ils nous ont fait confiance dans la mesure où nous on n'avait pas de masque non plus. Qu'un directeur d'Ehpad nous dise "vous n'avez pas de masques" mais qu'il soit en télétravail chez lui et qu'il nous le dise, j'avoue que ça passait mal ça. Mais que les professionnels à l'intérieur disent "eh bien écoutez, on n'a pas de masques, on en a besoin, et on n'en a pas et on continue à travailler, on va faire au maximum", je pense que ça passait mieux quand même. »

16 Agent de service logistique

(01_01_01, Médecin coordonnateur, la Plinna, entretien réalisé le 21 mai 2020).

« Du coup, ça a été difficile parce que quand j'ai été en arrêt, ce que j'avais pas dit les jours d'avant que, parce qu'on savait qu'il y avait des masques, ils étaient sous clé, parce qu'il fallait les garder quand il y aura des cas confirmés. Parce qu'il fallait les économiser. »
(02_03_02, Aide-médico-psychologique, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Enfin, dans plusieurs établissements, certains professionnels ont pallié la profusion d'injonctions et les pénuries de matériels en ayant recours à des stratégies d'anticipation individuelle (médecins coordonnateurs) ou collective (direction et/ou équipes soignantes) tels des achats en recourant à leur réseau antérieur, ou en sollicitant de nouvelles ressources (obus d'oxygène, laboratoire d'analyse, protocoles utilisés dans d'autres régions touchées par la Covid-19 plus tôt que la leur…). Ainsi, le directeur du groupe auquel appartient l'Ehpad les Catroles explique avoir anticipé la pénurie de masques en commandant des masques directement en Chine :

« C'était un pari à un moment où on ne savait pas encore si on allait pouvoir se réapprovisionner… et en avoir… d'autres. Moi en fait, j'ai appelé… via Google Street View, Google Earth, enfin tout ce qu'on veut, j'ai trouvé des petites usines de production de masques en Chine et j'ai, en anglais, passé tout un tas de coups de téléphone pour essayer de commander des stocks de masques, et je suis tombé sur une usine qui ne faisait normalement pas d'export mais qui avait… de la production disponible. On a commandé 30 000 masques qui nous ont été envoyés par paquets de 1 000, pour pas être arrêtés par les douanes ou ne pas être réquisitionnés. Et finalement, c'est ça qui fait qu'à aucun moment on a été en manque de masques alors qu'on l'a fait porter à 100 % de professionnels depuis le début. »
(04_02_01, Directeur, les Catroles, entretien réalisé le 8 juin 2020).

À travers ces éléments, nous voyons comment les professionnels ont été amenés à développer leurs propres ressources pour faire face aux difficultés relatives aux équipements de protection individuelle. Mais une autre adaptation, qui a également bouleversé l'organisation du travail, repose sur le renforcement des protocoles d'hygiène.

2.4 – Le renforcement d'une logique hygiéniste

Dans la majorité des établissements enquêtés, on observe en effet le renforcement d'une logique hygiéniste, comme réponse aux nombreuses incertitudes et comme forme d'adaptation. Il s'est agi d'augmenter les actes de désinfections des locaux, de réorganiser la circulation des professionnels afin de limiter les risques de contamination et, enfin, de chercher à « *détecter et tracer* » pour éviter l'entrée du virus.

On voit ainsi une augmentation du nombre d'actes de désinfection dans les locaux comme l'explique la directrice de Cardamine : « *Les points de contact, c'était deux fois en janvier, trois fois en février, et tout début mars, c'était déjà quatre fois.* » (03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020). De même que le confinement a imposé l'arrêt des activités pour les résidents, ce temps de travail a été réinvesti pour le nettoyage. Cela s'est traduit par des changements de temporalité et d'organisation du travail ainsi que des modifications des pratiques, point que l'on abordera plus longuement ultérieurement (3.2). Une infirmière coordinatrice explique par exemple :

« Avec les protocoles il était écrit qu'il fallait faire un zonage de Covid positifs ou suspects. Donc c'est ça qui nous a mis dedans on va dire, parce que dès qu'on avait un résident avec des signes cliniques, il fallait le mettre côté zonage et on avait un protocole hygiène dès qu'on faisait les échanges : nettoyer, désinfecter la chambre, les objets, les murs, tout. Sols, nettoyer, désinfecter, rinçage, séchage, javel. Il fallait faire 4 fois la chambre, des 2 chambres qu'on échangeait, donc ça a été un boulot monstre. »
(02_03_03, entretien réalisé le 22 mai 2020).

De même, une autre infirmière coordinatrice explique les bouleversements rencontrés par les professionnels dans les procédures de nettoyage :

« Toutes les désinfections et puis les protocoles de désinfection. Là actuellement ils nettoient, en temps normal, parce que là on n'est pas encore tout à fait revenus à la normale, ils nettoyaient avec un produit mais ça restait du ménage quand même plus ou moins classique. Là pendant le Covid, il fallait déjà déterger avec un produit, ensuite il fallait relaver encore avec de l'eau de javel mais toujours avec le même nombre de mains et une quantité de travail beaucoup plus importante. »
(05_01_10, Infirmière coordinatrice, les Butors, entretien réalisé le 17 juin 2020).

En plus de l'intensification de la désinfection des locaux, les pratiques d'hygiénisation concernent aussi les déplacements des professionnels. Ainsi, des « parcours » d'entrée et de sorties ont été mis en place pour éviter les croisements et limiter les risques d'importation ou d'exportation du virus :

« On a aussi changé assez rapidement, nous on sortait par l'entrée principale et après on a, la direction nous a autorisés à sortir par l'accueil de jour qui bien entendu est fermé, et ça nous évitait de repasser par l'Ehpad, puisque le vestiaire est tout juste à côté donc après la douche on a pu sortir direct. […] On avait une sortie directe après le vestiaire. Et ça ne se fait pas en temps normal, en temps normal on repasse par l'Ehpad. »
(03_05_02.1, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020).

À ces parcours s'ajoutent des formes de régulations des entrées dans l'établissement :

« Quand on arrivait devant l'Ehpad, déjà lavage de mains. Ensuite, on prenait notre température, on marquait donc sur le cahier l'heure d'arrivée, la date et puis la température. On mettait un masque et puis après on va se changer et puis on est prêt pour le service. On se relave les mains. En fait, on se lave les mains tout le temps. On ne fait que ça. »
(03_06_02, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 25 mai 2020).

Ces formes de régulations hygiénistes ont eu lieu tant au cœur du confinement à l'endroit des professionnels qu'au moment du déconfinement pour les proches en visites. Ces régulations se poursuivent dans les activités :

« Il faut être beaucoup plus consciencieuse. Au niveau quand tu sors de la chambre, au niveau, enfin il faut toujours penser en tête que décontaminer et qu'après pas recontaminer à ton tour. Ça il faut toujours avoir ce petit truc-là. Que tu es potentiellement dangereuse, donc… faire attention. »
(02_05_06, Aide-soignante, Renai, entretien réalisé le 29 mai 2020)

Nous pouvons également préciser que le traitement du linge a fait l'objet de procédures spécifiques comme le précise une agente de service hospitalier :

« Pour ma part, fallait que je fasse partir tout le linge en teinturier extérieur. Donc il fallait marquer tout le linge. Fallait… puis expliquer aux résidents que ben, qu'il fallait prendre leur linge pour le faire marquer, mais il y en a qui ne voulaient pas. Donc c'était, ou aux nouvelles et tout (…)
- Ce que vous dites sur le linge en fait, vous étiez obligée de l'envoyer, de le marquer et de l'envoyer. Ça vous le faisiez pas avant ?
- Oui, à l'extérieur. On le faisait pour certaines… pour certains résidents qui avaient opté pour un teinturier extérieur, que les familles ne voulaient pas s'en occuper et, nous on travaille avec deux teinturiers extérieurs. Une au poids et une au forfait. Et là, en fait la maison… enfin la maison de retraite a pris en charge tout le linge des résidents qui étaient normalement que la famille s'occupait. Vu que les familles ne pouvaient plus rentrer chez nous, bah ils pouvaient plus s'occuper du linge et puis après, bah avec tout ça, ils ont pas pu… du coup, la maison de retraite a pris à ses frais de s'occuper du linge. »
(05_01_01, ASH, les Butors, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Le changement du rapport aux espaces, le bouleversement dans l'organisation du travail et le recours à de nouveaux moyens d'accès aux équipements constituent autant de repères pour saisir comment les professionnels ont dû s'adapter face aux incertitudes. Mais en quoi ces changements et adaptations ont-ils transformé les pratiques professionnelles ? Pour en rendre compte, nous allons maintenant nous intéresser aux pratiques quotidiennes de travail.

2.5 – Communication et soins : de nouvelles manières de travailler

Nous nous arrêterons ici sur deux éléments qui traduisent la transformation des pratiques professionnelles dans le contexte d'incertitude généralisée : en premier lieu, le développement de stratégies de communication a nécessité que les professionnels innovent de manière rapide pour communiquer à la fois avec les familles et les résidents, mais également pour diffuser les informations relatives au confinement aux résidents (2.5.1). En second lieu, l'arrêt de la venue des professionnels extérieurs a conduit les professionnels des Ehpad à repenser leurs pratiques de soin en priorisant notamment les « soins du corps » (2.5.2).

2.5.1 – La communication et l'information

Dans cette sous-section, nous montrerons en quoi le développement de nouveaux modes de communication visait à la fois à faciliter les échanges entre résidents et proches, comment la communication entre professionnels et proches a également été transformée et comment les résidents ont été informés de la mise en place du confinement.

Communications entre résidents et proches

Comme l'ensemble des Ehpad confrontés à la crise sanitaire, le maintien des liens familiaux a fait l'objet durant la période de confinement, et de déconfinement, de négociations et d'arrangements quasi quotidiens. Les établissements ont dû mettre en œuvre de nouvelles stratégies de communication tout en les adaptant continuellement. Pour ce faire, l'une des stratégies repose sur la mise en place d'appels en visiophonie organisée en partie par les psychologues, animateurs, ergothérapeutes voire par le directeur de l'Ehpad :

> *« C'était faire le lien […] Avec la mise en place des tablettes pour pouvoir communiquer, rassurer les familles […]. Donc là, c'est pareil, je suis allée dans un premier temps aussi, équipée, chez des personnes également Covid dans un premier temps, également faire des Skype aussi. »*
> (03_05_01, Psychologue, Mélilot, entretien réalisé le 25 mai 2020).

> *« La fois où je suis monté, et la famille j'ai voulu la laisser avec une résidente qui me dit "Non non, mais restez, faites-le parce que comme ça…". Et voilà, j'étais là, et j'étais gêné parce que du coup elle me prenait pour le fils, alors que le fils était à côté, etc. Et c'est vrai que ça met plutôt mal à l'aise, mais en fait c'est la famille qui mettait à l'aise l'intermédiaire en disant "Restez, c'est important pour nous, comme ça vous pouvez traduire ce qu'on dit, vous pouvez parler plus fort, vous pouvez parler à l'oreille, vous pouvez nous dire s'il chuchote, etc.". Et c'est vrai que… nous, je dis nous, mais oui aussi, nous en tant que professionnels de santé, on essaie toujours de respecter l'intimité de la personne. Ce n'est pas qu'on essaye d'ailleurs, on respecte l'intimité de la personne, et du coup on n'entre pas cette sphère familiale (…). Là le fait d'être là, de prendre part à la conversation, c'est rentrer sur des conversations intimes de "Il y a M. qui est en train de passer son BAC, il y a G. qui est à l'hôpital", et… nous, on n'a pas à rentrer là-dedans. Et les familles nous faisaient rentrer de facto dedans parce que finalement, on était le seul intermédiaire. Il y a eu ça, mais ça n'a pas été très naturel, pas très… pas forcément une position très facile à adopter au début. Après c'est venu assez facilement. »*
> (04_02_02, Directeur, les Catroles, entretien réalisé le 16 juin 2020).

L'organisation des visioconférences a donné lieu à une division du travail spécifique : dans l'Ehpad Veugels, par exemple, une équipe dédiée se chargeait de les organiser, afin de ne pas perturber le planning des autres professionnels. La psychologue et l'ergothérapeute relatent avoir travaillé sur le planning des visioconférences et leur mise en œuvre. Pour répartir équitablement les temps d'échange, une psychologue de la Plinna explique avoir porté une attention particulière aux personnes ayant d'ordinaire des visites quotidiennes de leur famille, et en « *manque de vie sociale* ». Pour cela, elle a mis en place un système de tableau pour tracer les contacts des résidents (avec leur famille, elle-même ou un membre de l'équipe) pour s'assurer qu'il y avait « *au moins un contact minimum* ».

Pour les résidents les plus autonomes, l'utilisation du téléphone était privilégiée. Les professionnels ont parfois utilisé leur téléphone personnel pour faciliter les communications. De même, si certains résidents se sont bien emparés des tablettes numériques mises à leur disposition, d'autres n'ont jamais compris leur utilisation, ce qui a eu pour effet d'accentuer leur isolement. Cette nouvelle manière de communiquer a, selon les professionnels, été très bénéfique pour certains résidents et leurs familles. Ces dernières ont globalement été très demandeuses à ce niveau. Ce mode de communication n'a été proposé qu'aux résidents non touchés par le virus. Les personnes âgées malades, souvent alitées et très affaiblies, n'ont pu bénéficier de ce mode de communication. Ainsi, à Renai, une aide-soignante a été en charge de la mise en place des « Skype » et explique que peu de résidents ont bénéficié de ce mode d'interaction :

> *« Il y a 76 résidents, je dirais une dizaine.*
> *Interviewer : Puis les autres ils demandent pas ?*
> *Interviewée : Bah les autres, il y en a beaucoup qui n'ont pas de visites aussi. Qui n'ont pas de familles proches, ça revient souvent les noms… les personnes qui sont quand même cohérentes. »*
> (02_05_04, Aide-soignante, Renai, entretien réalisé le 27 mai 2020).

De manière générale, l'expérience de la visioconférence par tablette a donné lieu à des retours mitigés, comme l'explique cette même interlocutrice :

> *« J'avais beau leur expliquer que derrière l'écran allait arriver leur fille, etc. L'ordinateur c'est déjà un truc pour eux, c'est déjà qu'est-ce que c'est que ce truc ! C'est pas de leur génération. Et après, donc en leur expliquant, vous allez parler, on va vous entendre, votre fille va vous parler, elle va vous entendre. Bon il y en a avec qui ça s'est super bien passé parce qu'ils arrivaient bien à se comprendre, je les mettais bien près, je disais bien aux familles de parler fort et tout mais d'autres familles, d'autres personnes, bah oui le… Ils entendaient pas assez fort. Et puis, ceux qui se tiennent un peu comme ça, on les voit pas dans l'écran donc j'avais mis madame X, je sais pas si tu vois au deuxième étage, c'est une famille qui est assez … exigeante je dirais, donc bah plusieurs fois je l'ai mise sur Skype, au moins trois fois mais c'est une dame qui se tient comme ça alors son mari disait mais je la vois pas, elle… puis elle parlait pas, elle parlait pas. Donc il y a des familles, il y a des personnes pour qui ça a été très concluant puis d'autres… non. »*
> (02_05_04, Aide-soignante, Renai, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Nous pouvons également préciser qu'il a été difficile d'organiser et de maintenir les échanges par visiophonie pour certains résidents souffrant de troubles démentiels. Ces derniers étaient perturbés par ce mode communication et ont eu des difficultés à s'adapter aux tablettes : « *Mais comment ça se fait que tu es là toi ? Mais pourquoi je ne peux pas te toucher ?* » explique par exemple une infirmière coordinatrice (06_01_02, Infirmière coordinatrice, Ti Balan, entretien réalisé le 5 mai 2020) citant les résidents. Ce mode de communication inhabituel a généré davantage d'angoisse et d'incompréhension que de bénéfices, et la décision fut prise d'arrêter les échanges en visioconférences.
Dans d'autres situations, les ressources matérielles des proches, non systématiquement équipés de matériels informatiques à domicile (comme l'un des proches interrogés), empêchaient la mise en œuvre de ce type de communication.

Enfin, une bénévole explique avoir voulu rester en contact avec les résidents qu'elle venait voir avant le confinement, mais les interactions étaient difficiles puisque les seuls échanges en visioconférence étaient possibles avec les familles :

> *« Après tu vois ceux qui n'entendent pas, et ben justement la mamie là où je devais, de 103 ans, où ils m'ont dit de voir avec sa famille, elle, elle n'entend pratiquement rien donc ça ne sert à rien d'avoir un téléphone, donc c'est pour ça.*
> *- Ils n'ont pas mis en place des systèmes d'appel en visio ?*
> *- Si, ils ont fait ça mais avec la famille.*
> *- Avec les familles.*
> *- Oui.*
> *- Pas avec les bénévoles ?*
> *- Non, pas avec les bénévoles.*

- Tu sais pourquoi ?
- Je ne sais pas. Je pense que c'est pareil. Entre débordés, ils n'y arrivaient pas, les animateurs là ils ont jonglé pour donner des nouvelles, pour faire les Skype. Non, ça a été quand même rude pour eux. »
(02_06_04, Bénévole, Povon, entretien réalisé le 2 juillet 2020).

La communication physique entre résidents et proches s'est généralisée au moment du déconfinement et a donné lieu à la mise en place de nouvelles tâches à travers l'organisation des visites. Celles-ci ont été aménagées à la façon d'un « *parloir* ». Cependant, les professionnels soulèvent des paradoxes par rapport à ce dispositif bien que cette situation ait pu être vécue différemment selon leur place et leur fonction. Ainsi, un médecin coordonnateur (02_03_01, Médecin coordonnateur, Olombrotte, entretien réalisé le 9 mai 2020) explique par exemple que les familles qu'elles ont été « *formidables* » et compréhensives, alors que la psychologue du même lieu relate une situation très tendue et compliquée. Elle a dû tenir l'agenda de rendez-vous avec les familles qu'elle décrit en grande souffrance. Elle relate des situations qu'elle considère comme maltraitantes pour les résidents du fait des difficultés de compréhension, de familles en pleurs ou qui tapaient contre le plexiglas.

Une aide-soignante décrit ainsi la façon dont le dispositif de visite a été ajusté pour contourner les difficultés :

« La famille était derrière la vitre à l'extérieur et le résident derrière la vitre à l'intérieur et… moi ça me faisait un petit peu l'impression, c'est peut-être bête ce que je dis mais je me disais on se croirait à la citadelle de X (Ville). Tu vois ? Un petit peu. C'est dur quand même, alors déjà eux ont dû mal à se dire bah pourquoi ils peuvent pas être tout prêt de moi ? Pourquoi je peux pas … c'est vrai. Le virus, le virus pour eux, il y en a certains, ils cogitent pas. Et j'avais dit à la psy "mais ça va pas parce qu'ils s'entendent pas, il y a pas du tout, ils peuvent pas se parler. La plupart sont sourds, derrière une vitre double vitrage, qu'est-ce que tu veux." Donc on a mis en place un système de téléphone, en fin de compte je donnais un téléphone à la famille, je donnais un téléphone au résident, ils se parlaient dans le téléphone tout en étant derrière la vitre et ça s'est super bien passé. »
(02_05_04, Aide-soignante, Renai, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Nous voyons ainsi à travers ces différents exemples comment les professionnels ont dû s'adapter pour tenter de faciliter les échanges entre proches et résidents.

La communication entre proches et résidents a donc donné lieu à des pratiques diverses en fonction de l'état de santé du résident, mais les professionnels ont également dû développer de nouveaux modes d'échanges avec les familles.

Communication entre l'établissement et les familles

Durant toute la période, les professionnels ont évoqué les nombreux appels téléphoniques des familles ayant besoin d'être rassurées sur la santé de leurs proches et sur la manière dont les équipes parvenaient à gérer la situation.
Pour maintenir les liens entre l'établissement et les proches, certains Ehpad ont mis en place un courrier régulier de la part de la direction sous la forme de newsletters.

« On a fait ce que tous les Ehpad ont dû faire, on a immédiatement mis en place d'autres moyens de communication, les rendez-vous Skype, on a créé à toute vitesse une petite gazette pour donner des nouvelles. Une gazette. Alors on en fait une par semaine, où on donne 2-3 nouvelles. On a parlé à nos familles par mail aussi, en leur donnant les consignes, les évolutions. On a eu une multiplication des appels téléphoniques, on a essayé de garder le contact. »
(03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020).

« J'ai arrêté là il y a une semaine [soit autour du 10 juin], mais tous les jours depuis le 16 mars, depuis même le 14 mars, j'écrivais aux familles tous les soirs. Pour leur dire ce qu'il se passait dans la résidence. J'ai toujours été très transparent, en disant "ben voilà, aujourd'hui, y a du personnel qui est malade, mais ils ont mis un masque, là le personnel est infecté"».
(04_02_02, Directeur, les Catroles, entretien réalisé le 16 juin 2020).

Dans un établissement, confronté à l'épidémie au début du mois de mars 2020, la directrice a prévenu les familles par téléphone après que les résidents aient été testés, puis elle a instauré une information quotidienne qui s'est espacée dans le temps :

> *« La directrice aussi, les deux premières semaines, envoyait un mail tous les jours aux familles pour informer de la situation. Et après elle a espacé. Elle a fait trois fois par semaine puis maintenant, je pense plus qu'elle le fasse. Mais elle envoyait un mail très régulièrement aux familles. Après des fois, on a eu des soucis par rapport aux familles parce qu'en fait la directrice prévenait la personne principale de la famille qu'on avait dans, qu'on a dans notre… dans notre… dans le dossier patient et du coup des fois, on avait d'autres personnes de la famille qui appelaient disant : "bah moi j'ai pas été prévenu". Donc des fois, celles-là elles étaient un peu en colère du coup. Puis bon quand on leur expliquait qu'on n'avait prévenu qu'une personne, qu'on pouvait pas aussi prévenir toute la famille, ils ont compris et puis … et puis il y a pas eu de soucis. »*
> (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Pour informer les proches de l'état de santé des résidents, des pages sur les réseaux sociaux ou des gazettes imprimées hebdomadairement ont pu être envoyées aux proches de manière régulière. Le fait de donner à voir ce qui se passait a pu jouer dans le lien entre les familles, les résidents et l'institution au regard de la transparence dont peut faire acte l'établissement :

> *« Ça permettait d'expliquer, elle (la directrice) a été dans une transparence totale, où elle expliquait à chaque fois ce qui se passait. Dès qu'on a eu des premiers cas avérés, elle l'a dit aussi aux familles. C'est aussi par ce biais-là qu'on a pu expliquer le possible lien qui pouvait être fait avec Skype, avec les photos. Ils pouvaient aussi nous envoyer des lettres. En fait, avec Families les familles peuvent envoyer une sorte de lettre, comme une carte postale avec une petite photo, un petit mot etc. que nous on transmettait aux résidents. C'est aussi par ce biais-là qu'il y a eu beaucoup d'informations de transmises et qui ont permis d'avoir une transparence totale de ce qui se passait ici. »*
> (02_01_03, Psychologue, Taureau, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Informer les résidents

Le travail de communication ne concernait pas uniquement l'extérieur de l'établissement mais aussi l'intérieur. Les professionnels ont ainsi dû informer les résidents de l'épidémie, du confinement, des règles d'hygiène, ***etc***. Ce travail d'information a été exécuté tout au long de la crise sanitaire à travers des supports écrits et à l'oral. À Mélilot, par exemple, les professionnels ont continué l'édition du journal interne. Les informations et communications orales ont été effectuées par les professionnels paramédicaux présents dans l'Ehpad :

> *« On leur réexplique et ça c'est le travail de la psychologue qui est un travail remarquable parce qu'ils passent de chambre en chambre, avec l'animatrice et aussi avec les kinés, parce que les kinés sont entrés dans le système, ils vont dans chaque chambre, soit la psychologue, en fonction des secteurs, soit l'animatrice, soit la kiné. »*
> (03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020)

> *« On leur demandait déjà s'ils savaient la situation, et sinon leur expliquait qu'il y avait un virus qui circulait et que… qu'il fallait rester en chambre pour pas le propager, si jamais il y avait une personne qui était contaminée, et que c'était pour leur propre protection. »*
> (03_02_04, Aide-soignante, Cosentinia, entretien réalisé le 20 mai 2020).

Il y a pu y avoir de la confusion, comme le montrent les soignants d'un Ehpad où des résidents ont pensé que c'était le moment du carnaval :

> *« Oui au début, la première semaine, beaucoup de résidents comprenaient pas trop pourquoi on était habillés comme ça et ils nous demandaient tous si c'était carnaval. Parce qu'en fait la semaine juste avant qu'il y ait tout,*

que ça commence, on avait tous fêté carnaval le 25 février, et tous les soignants étaient déguisés. Donc, c'est pour ça qu'ils étaient un petit peu, au début ils comprenaient pas trop, ils pensaient que c'était encore carnaval donc on leur a bien expliqué que c'était par mesure de précaution, qu'il y avait un virus qui circulait et que c'était pour les protéger eux et qu'on se protège nous aussi. »
(02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020)

De même, les protocoles ont fait l'objet de difficultés de compréhension :

« Pour les personnes qui déambulaient, qu'on n'arrivait pas à maintenir dans leur chambre, on a essayé de leur mettre un masque, après pff, la plupart ne le gardent pas. Donc c'est… c'est compliqué à faire respecter et c'est compliqué de faire en sorte qu'ils le gardent sur le nez. »
(02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020)

Enfin, les professionnels ont dû expliquer le contexte des visites lorsqu'elles ont pu être possibles :

« Donc comment je procède. Le matin je vais prévenir les résidents qu'ils vont avoir leur famille l'après-midi. Je les avertis du contexte de la visite, ce qui est quand même peu ordinaire, de ne pas pouvoir se toucher, et puis comment ça sera organisé. Je vais les chercher quelques temps avant la visite, et des fois je vais même les prévenir que je vais bientôt venir les chercher. Ensuite je vais les chercher, je les accompagne vers le lieu de la visite, j'accueille également la famille. »
(02_05_09, Psychologue, Renai, entretien réalisé le 5 juin 2020).

Ce travail d'information et de communication a été plus complexe à réaliser auprès de résidents souffrant de troubles cognitifs, peinant à comprendre et assimiler les nouvelles règles des établissements.

La communication autour de l'épidémie et du confinement a été une nouvelle tâche presque quotidienne pour les professionnels. Mais outre la communication et l'information, les pratiques en termes de *care* ont également été transformées.

2.5.2 – Un recentrement des soins sur la santé physique

Il convient de préciser ici que lors de la mise en place du confinement, les médecins traitants, les kinésithérapeutes ou professionnels de soins ainsi que les bénévoles ne sont plus intervenus directement. Or, cela a eu un effet important sur l'organisation du travail comme nous l'avons vu précédemment (2.1.3). Durant la période de crise sanitaire, les soignants ont accentué les surveillances des constantes des résidents :

« Il faut savoir qu'une personne qui est, enfin en période de Covid, la surveillance déjà est multipliée, donc il fallait prendre des constantes chez tout le monde deux fois par jour, alors que généralement chez nous, on prend les constances une fois par semaine, pour tout le monde, sauf pour les personnes qui ont d'autres antécédents. Donc vous voyez un peu, ça multiplie par 14, [rire] par 14 la surveillance »
(03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

« Et pour les températures au début, il fallait prendre température, saturation trois fois par jour, en plus avec des appareils qui une fois sur deux ne marchaient pas parce que soit il n'y avait plus de pile soit, bon il y avait toujours un souci. Donc c'était sympa aussi, on prenait pas mal de temps là-dessus. »
(Infirmier, 02_05_03, Infirmier, Renai, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Dans ces conditions, des pratiques soignantes de type « hospitalières », semblables à celles observables dans les services de médecine, se sont développées. Des soins de « cure », spécifiques et inhabituels, au moins en nombre d'actes journaliers, ont été réalisés : oxygénothérapie, pose de perfusions, poches d'hydratation, traitements pour apaiser les douleurs et l'inconfort au niveau respiratoire, *etc.* Une infirmière coordinatrice explique par exemple le recours à des traitements pour soulager les résidents :

« Effectivement, il y a eu des modifications de traitements notamment des introductions d'anxiolytiques sur des résidents qui finalement étaient plutôt plus angoissés par la situation. Je pense la psychologue les avait vu et du coup on a introduit des traitements et qui étaient plutôt efficaces, sans les sédater parce qu'on n'est pas pour non plus. On essaye de laisser malgré tout autant que possible les résidents s'exprimer même si c'est que par de la déambulation. »
(05_01_10, Infirmière coordinatrice, les Butors, entretien réalisé le 17 juin 2020).

Nous pouvons également préciser que dans cette période d'adaptation et de réorganisation des pratiques professionnelles, certaines tâches sont apparues pour éviter l'entrée du virus dans l'Ehpad, notamment par le contrôle et le traçage de la température et de l'identité de toute personne y entrant. À Mélilot, c'est une professionnelle extérieure au soin qui a pris en charge ces pratiques : « *donc à l'accueil la secrétaire prenait leur température, elle faisait l'interrogatoire et tout ça.* » (03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020). De même, lors d'un entretien réalisé au sein d'un l'Ehpad en juillet 2020, au moment où les mesures s'assouplissaient, l'agent d'accueil a par exemple pris notre température et a demandé à ce que nous inscrivions notre nom sur un registre avant de nous laisser rentrer.

Nous le voyons à travers ces différents extraits d'entretien, l'arrêt de la venue des professionnels extérieurs ainsi que les incertitudes sur la crise ont amené les professionnels à renforcer la surveillance sanitaire et à se recentrer sur les soins. Mais, comme nous allons le voir, ces nouvelles tâches ont entraîné un glissement des tâches et un transfert des rôles.

2.6 – Un glissement des tâches et de nouvelles formes de coopérations

Dans le contexte des incertitudes présentées précédemment, le glissement des tâches s'est imposé comme une nécessité face à l'arrêt de certaines activités (accueil de familles notamment) face aux difficultés rencontrées dans la dispense de soin ou bien pour compenser l'arrêt de la venue des professionnels extérieurs. Cela s'est traduit par un renforcement des soins de bien-être et des pratiques de soin en général (2.6.1). Les professionnels n'ont pas tous eu à faire face à des glissements de tâches (2.6.2) mais, de nouvelles formes de coopérations peuvent être constatées de manière générale (2.6.3).

2.6.1 – Un glissement des tâches au niveau des soins de bien-être et des pratiques de soin

Face à l'interdiction de venir des professionnels extérieurs à l'Ehpad, les professionnels de soins ont transformé leurs pratiques pour pallier l'absence des professionnels spécialisés (kinésithérapeutes, animateurs, coiffeuses, pédicures, manucures, soins esthétiques) et des bénévoles. Une infirmière explique par exemple :

« On a une coiffeuse qui venait deux fois par semaine, donc là plus rien depuis le mois de mars. Bon, il y a les animatrices qui ont fait un petit peu de mise en plis. Par exemple ma fille qui a fait un remplacement d'aide-soignante, elle a fait des couleurs aussi. »
(03_02_02.1, Infirmière, Cosentinia, entretien réalisé le 13 mai 2020).

Dans certains établissements, des membres de l'équipe ont pris en charge l'organisation en essayant de maintenir des activités, telles que l'art-thérapie, pour « *donner du sens* ». L'enjeu était également de pallier l'absence de l'animateur en proposant des « *animations à visée un peu thérapeutique ou occupationnelle* » (01_01_04, Psychologue, la Plinna, entretien réalisé le 2 juillet 2020). Dans un autre établissement, une infirmière coordinatrice raconte :

« On s'est transformées en coiffeur aussi [rire], j'ai mis des bigoudis, l'ergo aussi ! On a fait des brushings, on faisait ce qu'on pouvait ! Il n'y a que certaines… dames, les colorations on n'a pas fait, donc les cheveux blancs [rire] mais bon on a fait ce qu'on pouvait. (…) On essayait de faire pas mal de bien-être aussi, donc esthétique, coiffeur, maquillage. »
(04_02_09, Infirmière coordinatrice, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

Les ajustements pratiques ont également conduit à un certain nombre de glissements de tâches parmi les soignants de première ligne. Prenons l'exemple de l'Ehpad Ti Balan au sein duquel les aides-soignantes se sont vues déléguer une part de l'administration des médicaments. Les infirmières ont prêté main-forte aux aides-soignantes pour l'aide à la toilette de résidents alités nécessitant la présence de deux soignants. Les agents de services logistiques (ASL ou ASH), en charge de la lourde tâche du bionettoyage et du service des repas désormais servis en chambre, ont pu bénéficier du soutien d'aides-soignantes. Les assistantes de soin en gérontologie (ASG), habituellement dévolues aux PASA, fermés durant la crise, ont retrouvé un rôle d'aide-soignante davantage ancré dans les soins d'hygiène. De même, dans l'unité Covid de l'Ehpad la Chicorée, l'arrivée des professionnels du centre hospitalier s'est traduite par une nouvelle organisation du travail dans lesquelles les aides-soignantes pouvaient être amenées à prendre les constantes, ce qui est habituellement une tâche réservée à l'infirmière :

« Ben reprendre les constantes, parce que ça c'est un truc qu'on fait pas chez nous, c'est le rôle de l'infirmière ! [Ironie] Donc rien que ça constantes c'est déjà pas mal, parce que vous savez en gériatrie… excusez-moi du terme… c'est l'usine ! On fait tous les jours la même chose, que là se consacrer, 'fin de tourner avec l'infirmière, de prendre les constantes, c'est peut-être pas grand-chose mais ça nous revalorise, comme on dit. »
(04_01_06, Aide-soignante, la Chicorée, entretien réalisé le 7 octobre 2020).

L'analyse des entretiens fait ressortir certaines transformations de pratiques, plus ou moins négociées et contraintes, relatives à l'accompagnement et au soin des résidents durant la période de confinement. Les frontières entre divers métiers, dont les fonctions sont habituellement bien définies dans ces établissements, se sont estompées. Cette porosité temporaire entre les nombreux métiers organisant l'accompagnement et la prise en soin des résidents d'Ehpad nous conduit à appréhender la manière dont les professionnels de terrain se sont organisés dans l'urgence pour répondre aux contraintes imposées par le virus et le confinement. Comme le résume une infirmière : « *Tout le monde a aidé au travail de tout le monde.* » (06_01_04, Infirmière, Ti Balan, entretien réalisé le 7 mai 2020).

On constate donc que les transformations des soins s'entendent au sens large, tant dans une perspective de protection des résidents que dans une perspective humaine à travers les soins de bien-être. Par ailleurs, l'absence des bénévoles au sein des établissements a pu conduire, dans certains établissements, à transformer les postures soignantes et les relations entre professionnels et résidents. Ces transformations du soin sont à considérer au prisme de la temporalité de la crise sanitaire, des confinements et déconfinements propres à chaque établissement et régions. En effet, ces soins et leur fréquence ont été plus ou moins réalisés selon l'ampleur de la contamination des résidents, le nombre de professionnels absents et de renforts, *etc.*

2.6.2 - Des glissements de tâches plus ou moins importants selon les métiers

Dans plusieurs établissements, des tâches ont été transférées des professionnels vers des professionnels extérieurs aux métiers du soin. C'est le cas à Rhinanthe, où l'animatrice s'est mise à disposition des soignants pour aider à la réalisation des soins des résidents dans des moments de tensions :

« Quand on était trop dans le jus, elle nous a aidés à faire les toilettes, elle a servi des repas en chambre, elle a fait des aides aux repas, donc elle est devenue soignante, on va dire l'animatrice et l'après-midi, elle s'occupait plus de tout ce qui était Skype euh…, faire des visios avec les gens, euh… des petites choses comme ça. » (03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe entretien réalisé le 15 mai 2020).

Il en va de même pour cette infirmière :

> *« On avait la psychomotricienne qui était présente, du coup ne faisait plus son travail, mais donnait un coup de main pour les toilettes, les repas en chambre. »*
> (03_04_05, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Les assistantes de soin en gérontologie, travaillant habituellement au sein des Pôles d'Activité et de Soins Adaptés (PASA), ont également vu leur fonction s'orienter vers les soins d'hygiène, en appui des aides-soignantes. C'est le cas également dans certains établissements, où la psychologue a réduit par deux la durée des entretiens avec les résidents pour pouvoir aider les soignantes, mais également pour proposer d'aider psychologiquement le personnel, se rendant joignable « *sept jours sur sept* ». Aussi, une psychologue a repris à sa charge une partie de l'activité de l'animatrice en arrêt. Elle témoigne de la modification de l'activité des secrétaires : « *Le personnel de secrétariat s'est retrouvé à faire la distribution de petits déjeuners, du ménage, enfin, ça a été la guerre. Vraiment ça a été horrible.* » (02_04_07, Psychologue, Renoille, entretien réalisé le 5 juin 2020).

D'autres professionnels paramédicaux ont, quant à eux, assuré et coordonné le suivi des soins entre les différents soignants :

> *« Ah ben oui, parce que moi j'ai eu beaucoup de glissements de tâches en fait, j'étais la seule à rester du service par moment, donc ben c'était à moi qu'on venait demander si la personne respirait comme ça la veille, […] on a eu des internes qui sont venus en renfort, ben me demandaient "est-ce que la personne qui fait telle ou telle mimique, est-ce que c'est de la douleur ?". Donc j'ai eu le rôle de, de la personne qui, qui suivait tout et qui connaissait tout, […] donc je suis devenue référente un peu là-dessus. »*
> (03_04_08, Psychomotricienne, Jasione, entretien réalisé le 4 juin 2020).

Un travail de traçabilité de l'activité a été introduit et les infirmiers avaient pour ordre de la direction de faire des transmissions journalières écrites pour chaque résident. Les professionnels signalent des heures supplémentaires régulières, et des accélérations dans le travail « *c'était comme un marathon* » (Infirmier, 02_03_05, entretien réalisé le 22 mai 2020).

À Gallieni, la psychomotricienne, la psychologue et les animatrices ont réorganisé considérablement leur travail. Elles ont dû annuler progressivement leurs activités, les ateliers de groupe et les prises en charge individuelles pour éviter le contact physique avec les résidents. Elles ont alors proposé spontanément leur aide aux équipes, à plusieurs niveaux. Elles s'occupaient en particulier de la relation et de la communication avec les familles via la gestion des réseaux sociaux (en prenant aussi des photos pour le blog, la page Facebook) ; elles ont mis en place une permanence téléphonique d'une heure en fin de journée pour répondre aux familles (à noter qu'elles ne pouvaient pas répondre aux questions médicales, qui étaient transmises au médecin) et échangeaient tous les jours par email avec elles.

> *« Et du coup, on avait déjà un blog interne à l'établissement et une page Facebook où on mettait des informations dessus, mais là forcément du coup on nourrissait ces réseaux un peu sociaux de façon beaucoup plus intensive pour permettre aux familles d'avoir un lien avec les résidents. Au départ aussi on avait fait des appels Skype, mais bon on n'a qu'une seule pièce où le Wi-Fi fonctionne suffisamment bien, donc c'était assez limité, et aussi des appels avec un téléphone portable qu'on a dans l'établissement pour des appels en visio avec l'application WhatsApp. On a développé beaucoup plus ces choses-là pour maintenir le lien avec les familles, mais nos missions n'étaient plus du tout les mêmes que ce soit au niveau de l'animation, au niveau de la psychomotricité. »*
> (Psychomotricienne, 05_02_02, Psychomotricienne, Gallieni, entretien réalisé le 10 juin 2020).

Elles ont par ailleurs offert de l'aide à l'équipe des aides-soignantes et à l'équipe d'hôtellerie dans la distribution du linge dans les chambres, la distribution des repas en chambre, le débarrassage, la vaisselle. Elles ont adapté leurs horaires pour rester aux repas du midi et du soir. Elles ont aussi aidé à distribuer le courrier (journaux, cartes postales, magazines, lettres administratives, renvoi des factures directement aux familles qui ne pouvaient plus les récupérer à l'accueil). Comme l'explique la psychologue de l'Ehpad :

« J'ai l'impression, et avec d'autres collègues on a eu en fait ce sentiment-là d'être en mode un peu guerrier. Ça y est il faut y aller. Et en fait j'ai complètement réorganisé ma manière de travailler, c'est-à-dire que tout ce qui était projet personnalisé, prise en charge individuelle etc. Je l'ai mis en suspend pour aider mes collègues soignantes, c'est-à-dire que j'aidais pour les repas puisqu'à partir de ce moment-là tous les résidents sont restés confinés en chambre donc aider pour les repas, aider pour soulager les aides-soignantes à distribuer le linge, donc j'ai beaucoup travaillé avec la psychomotricienne et les animatrices. En fait on a essayé de pallier comme on le pouvait. Alors, ça n'a pas été imposé on s'est proposées. Ça c'est aussi une donnée importante, c'est-à-dire que la direction à aucun moment nous a dit "là il faut que vous fassiez ceci, cela", on s'est proposées ».
(05_02_04, Psychologue, Gallieni, entretien réalisé le 16 juin 2020).

Elles rendaient aussi visite régulièrement aux résidents pour parler avec eux, vérifier comment ils allaient et leur donner des explications sur la situation actuelle en Ehpad. Cette tâche apparaissait chronophage pour les résidents avec des troubles neurocognitifs importants. Elles restaient parfois avec les résidents déambulants pour tenter de limiter leurs mouvements. La psychomotricienne explique par exemple :

« Les prises en charge n'étaient plus du tout les mêmes forcément mais il y avait quand même ce contact quotidien avec eux puisque que, on passe tous les jours dans les services pour voir comment ils vont, pour leur distribuer les petits mots des familles et les journaux, le courrier, donc on continuait à avoir un contact au quotidien. Avec les résidents je n'ai pas senti de difficultés. »
(05_02_02, Psychomotricienne, Gallieni, entretien réalisé le 10 juin 2020).

Aussi, cette nouvelle division du travail a pu attribuer un nombre augmenté de tâches au personnel en lien direct et de proximité avec les résidents :

« Seuls les gens qui étaient AS et ASH rentraient dans les chambres, donc ça veut dire que ça faisait une charge énorme de travail parce que vu qu'on travaille par exemple deux AS et puis deux ASH, ça veut dire que… rentrer dans les chambres pour les repas, la toilette, prise de température, tout, les traitements, après on nous demandait de déménager les chambres, sans arrêt il a fallu déménager les gens pour les mettre dans une chambre qui était désinfectée, pour séparer les gens vu qu'il y a des chambres à deux. Donc dès qu'il y avait un cas de Covid, on isolait. Donc il y a eu… oui il a fallu jouer les déménageurs, les infirmiers, tout. »
(Aide-soignante, 02_03_03, entretien réalisé le 22 mai 2020)

Si les transformations des pratiques soignantes et accompagnantes ont pu être observées pour l'ensemble des professionnels, certains métiers ont connu un glissement des tâches plus important que d'autres. On peut notamment citer les métiers les plus éloignés du soin de corps et de l'hygiène : le rôle des animateurs et animatrices, psychologues, ergothérapeutes, psychologues ou encore des assistantes de soin en gérontologie a été largement transformé. Une animatrice, par exemple, constatant que les résidents confinés « *ne bougeaient plus* », a proposé, avec l'aval du médecin coordonnateur, des pratiques de substitution (massage des pieds, des jambes) pour les résidents non-Covid. Une ergothérapeute témoigne également ne pas avoir « *fait d'ergo pendant quasiment tout le confinement, je n'ai absolument pas été du tout dans mon poste d'ergo* » :

« J'étais d'accord pour le faire, j'en ai discuté avec les collègues d'ailleurs, en leur disant pour moi c'est ok de prendre une autre place à un instant T parce que je pense que de manière vraiment à être solidaires et c'est ok. Mais en fait, on était tellement débordés par tout ce qu'on devait faire que moi j'ai pu faire aucun suivi ergo vraiment, pas possible. »
(01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020).

De même, l'agent d'accueil des Catroles devait répondre au téléphone, réceptionnait les produits ramenés aux résidents par les familles et s'occupait de l'organisation des visioconférences.

« Le métier, il a changé parce qu'on est passé sur un accueil téléphonique à 80 % de notre journée et puis à

côté de ça on devait quand même gérer les organisations des… Skype. On avait créé un planning de rendez-vous, quand les familles nous appelaient on notait le rendez-vous, c'est des rendez-vous réguliers ou pas, on donnait rendez-vous aux familles. Quand c'était l'heure du rendez-vous, je faisais monter la tablette par une de mes collègues, et elle accompagnait le résident pour faire le rendez-vous. L'accueil physique s'est arrêté du jour au lendemain, l'accueil téléphonique a augmenté, et l'accueil… l'organisation des Skype aussi du coup s'est développée parce qu'il fallait bien organiser tout ça et c'était nous à l'accueil qui le faisions. On était la passerelle entre la résidence et les familles. Voilà, c'était ça qui a vraiment évolué, c'était le fait qu'on soit le dernier… vraiment la passerelle, c'est le bon terme, parce que quand les familles venaient, elles déposaient des choses, on les récupérait, on devait vérifier à quelle heure on les récupérait pour pouvoir les distribuer, une fois que c'était bon on les distribuait aux familles et aux résidents. »
(04_02_11, Agent d'accueil, les Catroles, entretien réalisé le 25 août 2020).

Outre la réalisation des soins, une animatrice a également travaillé au maintien des liens entre familles et résidents par la mise en place de Skype et a pallié l'aide des familles envers les résidents et l'absence de mobilité de ces derniers :

« Si des résidents avaient besoin de produits, on a un résident qui fume beaucoup donc elle (l'animatrice) prenait les cigarettes qu'il ne pouvait plus aller chercher. Elle s'occupait aussi des besoins des résidents, tout ce qui est achats qu'ils ne pouvaient plus faire, ou que les familles ne pouvaient plus amener. »
(03_06_02, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 25 mai 2020).

Le renforcement des protocoles d'hygiène a également eu un effet sur le glissement des tâches. Ainsi, à la Plinna, d'après la responsable des ASH, la part prise par le travail de « *terrain* » s'est accrue « *pour contrôler, vérifier, donner du courage* ». De plus, avec ses collègues ASH, elles ont eu plus de contacts avec les résidents : les ASH faisaient le ménage en leur présence, contrairement à d'habitude. Elle dit avoir mis un point d'honneur à ce que les ASH puissent parler cinq à dix minutes avec le résident. Enfin, dans le cas de cet établissement, le métier d'ASH n'intègre normalement pas le contact avec les familles. Or, pendant la crise sanitaire, les ASH ont effectué un travail de « *gendarme* » lors des visites, notamment pour l'application des gestes sanitaires : se laver les mains, éteindre le ventilateur, maintenir la distanciation.

2.6.3 - Une coopération entre professionnels ?

Dans l'Ehpad la Plinna, plusieurs professionnels témoignent d'une transformation des formes de coopération des relations au sein de l'équipe pendant la crise sanitaire. Ainsi, l'ergothérapeute note, dans la « *cellule de crise* » : un changement de niveau de langage (« *Beaucoup de reformulation de ce qui était en train de se passer pour expliquer nos grilles de lecture* »), un certain oubli des statuts hiérarchiques : « *Se permettre de dire qu'on n'était pas bien, en colère, désespérés* », un climat de confiance qui a permis de laisser chacun prendre ses responsabilités, sans se critiquer : « *Entre nous, on a été très bienveillants et bien traitants pour compenser* ». Ensemble, ils ont fait face à l'institution (siège et direction) et ont fini par cesser de répondre à leurs mails pour trouver des solutions à leur manière.

De même, la coordination des tâches entre les aides-soignants et les infirmiers a pu conduire à un sentiment de réciprocité dans l'organisation des tâches comme l'explique par exemple une aide-soignante :

« On s'est retrouvé vraiment à faire des binômes IDE-AS, moi je connaissais pas ça, et franchement j'ai apprécié, parce qu'on travaillait vraiment dans la même dynamique.
- En temps ordinaire, ça se passe comment si les infirmières et les aides-soignantes sont séparées ?
- Les IDE[17] font leur tour, le traitement, médicaments, pansements, et nous on fait les toilettes de notre côté. On travaille jamais en binôme.
- Dans l'unité où vous étiez, chacun faisait à la fois de la toilette et du soin ?
- Pendant le Covid, on s'est retrouvé avec des toilettes très lourdes, où on a évité de rentrer plusieurs fois dans la chambre pour… et donc du coup il y a certains jours où entraient un IDE, un AS, on faisait les toilettes

17 Infirmier en soins généraux

ensemble, on faisait tous les soins ensemble, pour éviter de rentrer plusieurs fois dans la chambre. Donc il y avait les toilettes, la prise des constantes, la prise de médicaments et on faisait un seul passage dans la chambre. Et ça, pour moi c'était une vraie nouveauté, parce que j'ai pas l'habitude de travailler comme ça. » (04_01_07, Aide-soignante, la Chicorée, entretien réalisé le 7 octobre 2020).

Nous voyons à travers ces différents extraits d'entretien comment les pratiques professionnelles ont été bouleversées : les professionnels ont dû s'adapter au quotidien à de nouvelles tâches, ce qui a eu pour effet de brouiller les divisions du travail antérieures à la crise.

De manière générale, le contexte d'incertitude généralisée a donc amené les professionnels à s'adapter à de nouvelles tâches et à réorganiser leur travail : les espaces ont été transformés, le management a dû être bouleversé, les pénuries d'équipements et de matériel ont nécessité de chercher de nouvelles ressources, les protocoles d'hygiène ont été renforcés et la communication avec les familles a fait l'objet de nouvelles pratiques. Ces différentes adaptations donnent à voir des glissements de tâches et de nouvelles formes de coopération. Mais comment ces situations ont-elles été vécues par les professionnels ? Nous allons voir maintenant qu'elles ont donné lieu à une forme de surtravail qui a donné lieu à des tensions et à des formes de solidarité.

Crédit photo : Hélène Trimaille

3 - Le vécu du travail : un surtravail pratique et symbolique

Le surtravail, notion empruntée aux travaux de Karl Marx (1993 [1867], pp. 257-262), peut ici se décliner en trois dimensions : il concerne à la fois une période de travail qui dure plus longtemps qu'habituellement, une intensification en termes de charge de travail et à des tâches qui se substituent aux tâches routinières. En effet, durant la crise sanitaire, les incertitudes, les confinements et les pénuries ont engendré un surtravail d'une manière générale chez les professionnels. La transformation des pratiques professionnelles a ainsi amené à ce sentiment généralisé : les conditions de travail sont présentées comme difficiles (3.1). Il s'agissait également d'avoir des charges de travail plus importantes qu'en temps habituel, charges pouvant se répercuter sur la sphère domestique (3.2). Les différentes incertitudes et les adaptations fluctuantes aux contraintes ont conduit les professionnels à repenser leurs relations professionnelles (3.3) et à repenser leur rapport à la sphère domestique (3.4). Cela les a conduits à exprimer une forme de surmenage pouvant déboucher tantôt sur une forme de satisfaction, tantôt sur une volonté de reconversion professionnelle (3.5).

3.1 - Des conditions de travail dégradées : le cas des EPI

L'accès aux équipements de protection individuelle a, nous l'avons vu, été difficile (1.4) et a donné lieu à des formes de bricolages pour y accéder (2.3). Mais le port de ces équipements a rendu les conditions de travail particulièrement difficiles : ils n'étaient pas toujours adaptés et les interactions avec les résidents pouvaient être entravées, ce qui rendait la communication avec les résidents ou la réalisation des soins particulièrement difficiles.

Travailler malgré les contraintes des EPI

Si les temporalités relatives à l'habillage ou au déshabillage des soignants ont augmenté le temps passé à la réalisation de tâches professionnelles, les conditions de travail ont véritablement été dégradées en raison de la nature des équipements de protection individuelle. Certaines, nous l'avons vu, ont été mises en place dans l'urgence grâce à des dons d'entreprises locales ou de particuliers, notamment pour pallier le manque de surblouses (2.3.1). Elles étaient, pour certaines, jugées peu pratiques à équiper et moins confortables pour réaliser les soins. On peut notamment évoquer les surblouses en plastique, qualifiées de « *sacs-poubelle* », par certains professionnels :

> *« Les surblouses en plastique, il fallait, il y avait des pointillés prédécoupés, il fallait faire l'ouverture de la tête, l'ouverture des bras, après il fallait rajouter des manchons en plastique qu'il fallait coller au niveau des épaules, pour que ça tienne au reste. Et puis c'est limite comme si vous étiez dans un sac plastique donc par rapport à la chaleur, c'est épouvantable. Et il fallait faire ça autant de fois qu'on rentrait dans la chambre, et on y rentre quand même souvent, que ce soit pour donner à manger, pour remonter les patients, pour les changer, pour la toilette. Donc beaucoup plus long et beaucoup moins pratique et moins confortable pour nous. »*
> (03_04_06, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 2 juin 2020).

L'usage de cet équipement a posé de nombreuses difficultés techniques au point qu'une aide-soignante rapporte avoir « *noyé* » son propre téléphone portable :

> *« Une heure avec le sac poubelle, je peux vous dire que c'est impossible à vivre… c'est impossible, c'est… impossible ! On ressortait de là, on était en transpiration complète, on était trempé. Moi, je peux vous dire que mon téléphone portable n'a pas résisté. Je l'avais dans ma poche et il a pas tenu le choc. J'ai perdu mon téléphone portable qui n'a pas supporté la transpiration. Donc, franchement des conditions pas possibles ! Oui, très très dures à vivre ! Mais bon, c'était ça ou on n'était pas protégé, donc on mettait les sacs-poubelle. »*

(04_01_07, Aide-soignante, la Chicorée, entretien réalisé le 7 octobre 2020).

Les conditions de travail avec les équipements de protection étaient vécues comme éprouvantes par certaines professionnelles interrogées :

« Alors je peux vous dire que si vous avez ça, le FFP2, la visière, la charlotte, la surblouse encore sur la blouse bleue, je peux vous dire que quand vous faites une douche dans ces cas-là, c'est vraiment, c'est réjouissant !! C'est tout simplement horrible, on dégouline, on est 4 h là en dessous, c'est terrible ! »
(03_05_02.1, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai).

Le port d'équipements de protection individuelle (EPI) a donc ajouté de la pénibilité au travail. Les corps des soignants ont ainsi été moins libres de mouvement :

« Et puis, il y a l'aspect, effectivement très oppressant de ces masques, qui rajoutent un peu au fait que vous êtes un peu dans la course, c'est un peu compliqué et, en plus, au niveau respiratoire, c'est un petit peu compliqué aussi. […] Compliqué, bah on a envie de reprendre sa respiration, on a envie de… et puis on a un masque sur la figure qui fait que c'est un petit peu compliqué. »
(03_07_04, Agent de service hospitalier, Silène, entretien réalisé le 20 juillet 2020).

Outre les contraintes physiques relatives aux équipements, les relations sociales étaient également limitées, ce qui causait un certain nombre de difficultés dans la réalisation des soins.

Des relations entravées

Les équipements de protection ont également rendu les interactions entre soignants et résidents plus difficiles : ces derniers n'étaient pas forcément en mesure de reconnaître les soignants. Pour les soignants, le temps pris pour s'équiper était du temps en moins avec les résidents. Ainsi, plusieurs d'entre eux expriment bien s'être senti en manque de contact physique avec les résidents. Ils témoignent aussi des réactions de surprises, voire de choc, de la part des résidents devant les tenues de protection. Le fait ne plus pouvoir « *lire les émotions* » sur les visages rendait la communication plus difficile.

Une ASH explique par exemple les distances mises entre les résidents et les soignants au niveau de l'espace et des tenues : « *Tous les enfermés, on les voyait moins, on allait moins dans les chambres, car il fallait s'habiller de la tête au pied.* » (ASH, 02_03_04, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020). La tenue apportait aussi une autre forme de mise à distance, au niveau de l'interaction des corps, celui du soignant et celui du résident, mais aussi par rapport aux difficultés que peuvent avoir des personnes âgées à voir et entendre. Comme l'explique une ASH : « *On baissait un peu le masque pour qu'ils nous comprennent, ils sont sourds donc c'est très compliqué.* » (02_03_04, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

En parallèle des difficultés rencontrées en termes d'équipements, les professionnels, nous l'avons vu, ont dû s'adapter à de nouvelles temporalités du travail (2.2) et les pratiques professionnelles ont donné lieu à un glissement des tâches (3.2), mais comment ces basculements ont-ils été vécus ?

3.2 - L'intensification du travail

Les temporalités du travail ont été transformées pour l'ensemble des professionnels : si nous l'avons déjà évoqué lorsque nous avons présenté les caractéristiques de l'organisation du travail, il s'agit ici de voir comment les professionnels ont vécu ces changements que ce soit au sein des établissements ou en dehors (3.2.1). Ils évoquent également une transformation de la charge de travail en termes d'hygiène et de soin (3.2.2). De manière générale, ils parlent d'un sentiment de fatigue accru durant la période de confinement strict, mais aussi au moment du déconfinement (3.2.3).

3.2.1- Des temporalités transformées

Quel que soit leur statut, les professionnels ont dû faire face à des journées plus longues qu'avant la crise sanitaire. C'est ainsi que pour faire face au manque de professionnels et à l'augmentation des contaminations dans certains Ehpad inclus, le temps de travail des professionnelles interrogées est passé de sept heures journalières à douze heures. Précisons cependant que ces changements n'ont pas été observés partout. Dans ces conditions, devoir s'adapter aux absences a créé de l'incertitude dans l'organisation des plannings, en particulier à Jasione, où les professionnelles étaient informées la veille pour le lendemain, voire n'étaient pas du tout prévenues, du changement de planning et du fait qu'elles devaient venir travailler :

> *« De base on était en 7 h et on a commencé les 12 h en avril (…) Ah le planning il change du jour au lendemain, il change d'heure en heure, oui, mais c'est le plan blanc ! » (*
> 03_04_01, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 27 mai).

> *« On compte pas nos heures. Moi la première semaine, je faisais 8 h-23 h 30, j'ai fait une nuit en plus, j'ai enchaîné mon seul jour de repos. On voyait nos collègues qui tombaient malades de jour en jour, donc qui étaient arrêtées. Il y a eu quasiment toutes les aides-soignantes qui ont été arrêtées, euh… les infirmiers on n'a pas été arrêtés, après on a eu des symptômes mais on s'est pas trop écoutés et puis, on s'est pas fait arrêter. »*
> (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Au niveau de la réalisation des tâches, certaines pratiques ont demandé plus de temps et, par conséquent, le travail était plus intense. Ainsi, il fallait prendre plus de temps pour « *bien faire les choses* ».

Plusieurs soignants évoquent des soins identiques en temps de crise (particulièrement pour les soins de *nursing*), mais précisent que ceux-ci demandaient « *plus de temps* » de réalisation pour s'adapter à l'état de santé des résidents et pallier les difficultés de communication liées au port de l'équipement de protection ou au port d'équipement de soins (l'alimentation en oxygène) :

> *« L'après-midi, on essayait de prendre plus le temps aussi avec eux. (…) parce que forcément les personnes qui étaient sous oxygène, qui n'étaient pas bien, on prenait plus de temps avec eux pour des soins de confort, tout ça. »*
> (03_06_02, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 25 mai 2020)

> *« Ce que je peux vous en dire c'est que je faisais comme avant. Et il faut juste prendre un peu plus de temps, parce qu'il faut bien se mettre en face la personne parce qu'avec la visière et le masque, les gens ne vous entendent pas, vous venez là comme un cosmonaute. C'est un peu compliqué, il faut un peu plus de temps, il faut leur expliquer peut-être plus, il faut leur dire davantage. »*
> (03_05_02.1, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai).

Si le port des EPI impose aux soignants de prendre du temps pour pratiquer leurs soins, il leur fallait également assister les résidents les plus fragiles pendant leur confinement en chambre :

> *« Les soins qu'on n'avait pas à faire chez certains résidents, parce qu'ils étaient autonomes donc là on passait chez eux et c'était toilette complète, et puis on prenait notre temps en fait. On prenait notre temps. On prenait du temps et de la considération pour eux qui étaient mal et après on ne pouvait pas non plus prendre, vers la fin, c'est vrai que quand on avait beaucoup, beaucoup de cas, ça devenait compliqué parce que parfois, c'était des matinées interminables. […] Il y avait vraiment une organisation qui faisait que c'était beaucoup plus chronophage. »*
> (03_07_05, Aide-soignante, Silène, entretien réalisé le 21 juillet 2020).

De même, un infirmier coordinateur explique avoir incité les équipes portant les plateaux de repas en chambre de prendre du temps pour échanger avec les résidents en faisant de « *l'animation en chambre* » au moment du repas.

« L'animation en chambre, c'est euh… je parle avec la personne, je lui explique les choses, je m'assieds, je lui donne à manger, mais pas debout, je m'assieds. Ce sont des petits détails comme ça qui changent tout. Je m'assieds pour lui donner à manger, parce que si je suis debout, il voit bien que je suis sur le départ. Ce sont des organisations internes. »
(04_03_02, Infirmier coordinateur, les Apes, entretien réalisé le 17 juin 2020).

Se rendre disponible au mieux malgré les contraintes générales participe donc à l'augmentation du temps de travail des soignants. Mais en plus de cette augmentation, les professionnels ont aussi dû faire face à une transformation de la charge de travail.

Nous observons également un renforcement de la double journée (Haicault, 1984) pour certaines professionnelles qui, une fois sorties de l'Ehpad, ont dû réaliser des tâches domestiques supplémentaires chez elles. L'enjeu était d'éviter la contamination (nettoyage, désinfection) : « *Moi, je me lave les mains directement quand je rentre. Je prends une douche tout de suite, je nettoie mes poignées de porte et mes interrupteurs.* » (03_04_04, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020). Elles devaient également effectuer des achats de première nécessité pour des proches considérés comme « population à risque » ou ne pouvant plus se déplacer hors du domicile :

« Je gérais aussi les courses pour les grands-parents, de mon côté, du côté de mon mari, donc effectivement, il y a eu des périodes où physiquement c'était un petit peu compliqué et ce qui m'a beaucoup aidé, je ne vous le cacherai pas, c'est d'avoir ce laissez-passer pour les magasins, oui. Parce que quand vous sortez d'une journée de 8 à 9 h de travail, vous devez aller faire les courses pour la famille et que vous devez faire la queue pendant 1 h, 1 h 30 dehors, je pense que… non, c'est juste pas possible, c'est juste pas possible. »
(03_07_04, Agent de service hospitalier, Silène, entretien réalisé le 20 juillet 2020).

Le rapport avec les membres de la famille a également pu être conflictuel : une infirmière coordinatrice devait par exemple gérer les reproches de ses enfants :

« On n'est pas que soignants aussi, on est maman, on… quand je dis "on" c'est toute l'équipe, on a une vie aussi à côté en rentrant, donc il faut gérer les enfants, et nos parents qui sont confinés et qu'on va leur faire les courses… et… et l'ado qui reste à la maison et qui tourne en rond, et qui… hein vous fait bien culpabiliser parce que vous ne rentrez pas avant 20 h, et que l'Ehpad passe avant elle… »
(04_02_09, Infirmière coordinatrice, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

De même, une psychologue rapporte avoir eu du mal à accepter les critiques de sa famille face à son engagement, engagement qui était ignoré avant le confinement :

« Moi ça m'a fortement impactée parce que je suis la seule de ma famille à être dans le monde du soin, globalement en fait. Ce qui a été compliqué, c'est que, d'un seul coup je réalisais que notre famille ne sait absolument pas ce que vous faites au quotidien puisqu'il y en a plus d'un qui m'a dit "Ah oui mais tu travailles dans les Ehpad ? Comme ceux qu'on voit à la télé ?" Ben oui ça fait 16 ans que je vous en parle et que vous ne m'écoutez pas. Ça c'était un peu moyen. Et puis surtout il y a une grosse culpabilité parce que "ah ! Tu choisis de travailler en Ehpad, tu choisis de t'occuper d'inconnus, de continuer à t'occuper d'inconnus et de risquer de rapporter le virus sur tes enfants. Tu choisis des inconnus par rapport à tes enfants". Ça a été ça en fait. Beaucoup. Ce n'était pas super. »
(05_01_08, Psychologue, les Butors, entretien réalisé le 11 juin 2020).

Dans ce propos, nous voyons comment le travail à l'Ehpad s'est « invité » au domicile des professionnels : ces derniers étaient en première ligne face au confinement et ont dû articuler entre travail domestique et travail professionnel. Mais l'augmentation du temps de travail va de pair avec une augmentation et une transformation de la charge de travail.

3.2.2 – Transformation de la charge de travail

Pendant cette période de crise, les professionnels ont également vu leur charge de travail se transformer en s'intensifiant, ce que l'on peut constater dans les propos des enquêtés autour de trois axes principaux : des professionnels ont été chargés de s'occuper exclusivement de résidents contaminés ; certaines tâches, notamment liées à l'hygiène, ont été plus régulières et le confinement en chambre a nécessité la mise en place de nouvelles tâches.

Dans un premier temps, les changements d'organisation spatiale par la mise en place de zones Covid et d'organisation professionnelle pour anticiper ou faire face à des manques de matériel ont engendré une augmentation de la charge de travail des soignants (2.1.2). Ainsi, dans plusieurs établissements, les professionnels assignés aux zones Covid ou travaillant auprès de résidents contaminés ou suspectés de l'être, devaient prendre en charge intégralement les soins, l'occupation des résidents et le nettoyage de la zone. Cela devait permettre d'économiser du temps et du matériel. Le contexte de la zone Covid variant d'une structure à une autre, l'intensification de travail qu'imposait cet espace était parfois décrite comme difficile à vivre comme c'est le cas de cette ASG :

> *« Hier après-midi par exemple j'avais un poste qui était extrêmement rude, […] Il était très difficile parce que j'avais en charge le service Covid, donc j'avais 8 résidents, j'avais quatre déambulants, des grands déambulants, des démences bien avancées. Au niveau compréhension, raisonnement il n'y a plus rien, donc, il faut juste par l'activité, par le savoir être, arriver à gérer. J'avais des gens qui étaient alités, j'en avais une, une démence hurlante donc qui criait toute l'après-midi. Et j'étais en tenue de combat, donc vous pouvez imaginer… mon après-midi. […] Bah je suis sortie épuisée ! [Rire] […] je fais remonter quand même à la hiérarchie parce que je trouve que c'est un poste qui est extrêmement rude. Ce poste-là actuellement est difficile. »*
> (03_05_02.2, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 28 mai).

Au regard du nombre de résidents malades et des Ehpad, les actes à réaliser auprès du résident ont pu être intensifiés :

> *« Bah oui, du coup plus, il y avait forcément plus de travail à faire. S'il faut que vous alimentiez des gens que vous n'avez pas l'habitude d'alimenter avant et puis, quelqu'un qui est pas capable de se lever, enfin qui est plus capable de se mouvoir, c'est sûr que ça va vous demander plus d'énergie, plus de manutention. Donc du coup, ça vous donne du travail supplémentaire, c'est sûr. »*
> (02_02_07, Aide-soignante, Mano, entretien réalisé le 15 mai 2020)

Dans un deuxième temps, le fait de devoir réaliser la même tâche plus souvent (désinfecter et nettoyer) et la façon de réaliser la tâche (en trois temps : laver, rincer, désinfecter) ont aussi augmenté la charge de travail en particulier pour les agents logistiques :

> *« Elles ont commencé à nous dire qu'il fallait faire… trois fois par jour ou quatre fois par jour… les clenches, les chambres, sans qu'on ait du renfort… alors vous imaginez, les ASH, on avait les yeux qui sortaient des orbites… évidemment, nous dire ça… c'est irréaliste, on va dire, même le week-end, vous vous rendez compte, une AHS toute seule, pour vingt-trois chambres, les locaux, les barrières, les repas… en 7 h de travail, mais c'est… des choses qui sont complètement, mais qui dépassent la réalité ! […] On s'est demandé si elles savaient notre fiche de poste. […] Pendant un moment où on est stressées comme ça, on a besoin d'aide, on vient nous donner du travail qui est… impossible à réaliser. Vous dire de faire des choses qui ne sont pas possibles. »*
> (03_04_09, Agent de service hospitalier, Jasione, entretien réalisé le 5 juin 2020).

Nous retrouvons l'idée selon laquelle les recommandations sont données par des professionnels éloignés des réalités du terrain, ajoutant une charge de travail irréalisable dans la pratique professionnelle. Dans cet extrait d'entretien, nous pouvons constater que l'intensification du travail est liée à la répétition des mêmes tâches, à la façon de les réaliser et au manque de personnel supplémentaire pour aider à gérer l'augmentation de la charge de travail. Ce point est confirmé par cette professionnelle qui raconte comment les renforts ont permis de tenir la surcharge de travail :

« On devait faire la désinfection intégrale de la maison de retraite, tous les jours. […] À un moment donné, on devait faire ça en trois temps. Alors je ne sais pas si vous vous imaginez ce que ça représente, c'est laver, rincer et désinfecter. Donc du trois temps, c'est quelque chose de très très lourd à gérer et ça partout, donc, un peu compliqué, heureusement, qu'on avait du renfort. […] Tout simplement, il y a d'autres choses qu'on ne faisait pas. […] Si vous voulez, la charge de travail était assez compliquée. C'est pour ça que le fait d'avoir du renfort, sinon, on n'aurait jamais réussi, ce n'était pas possible. »
(03_07_04, Agent de service hospitalier, Silène, entretien réalisé le 20 juillet 2020)

Enfin, dans un troisième temps, le confinement en chambre et les consignes sanitaires (port d'EPI notamment), ont amené les professionnels à trouver de nouveaux modes d'organisation pour réaliser les soins auprès des résidents, comme la préparation des plateaux repas, l'administration des médicaments, *etc. :*

« Il fallait surtout qu'on s'organise différemment parce que les patients n'étaient plus en salle à manger, donc il fallait faire du chambre à chambre et un geste qui d'habitude nous prend 2 minutes, là ça nous prenait 10 minutes, le temps de nous habiller, et de faire les choses. »
(03_04_05, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Ces changements organisationnels ont engendré un temps supplémentaire pour la réalisation des tâches professionnelles. La prise de repas en chambre a considérablement remanié les habitudes organisationnelles. À l'Ehpad de Ti Balan (Bretagne), certains résidents sont mis en pyjama dès la fin d'après-midi, permettant aux professionnels de libérer du temps pour les temps de repas, plus chronophages que d'ordinaire.

« La charge de travail du confinement était augmentée par exemple sur la distribution du temps de repas et l'aide aux repas. On est passé à un soignant pour une aide aux repas, alors que c'est vrai que ça peut être pour deux ou trois résidents, un soignant, donc ça a quand même multiplié, désorganisé, multiplié la charge de travail sur certains temps forts comme les repas, donc pour ça on a retravaillé sur les organisations. »
(06_01_02, Infirmière coordinatrice, Ti Balan, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Le temps consacré aux toilettes a également nécessité une réorganisation du travail des aides-soignants comme le montre l'extrait d'entretien suivant :

« C'était un peu le bazar au niveau aides-soignants, parce que pareil pour l'organisation dans les toilettes… pas l'habitude forcément de faire les toilettes complètement habillé, devoir, enfin pas oublier quelque chose dehors parce que sinon il faut tout se redéshabiller, se redésinfecter, sortir prendre les affaires, se rhabiller correctement. Donc ça prenait du temps fou au début, surtout qu'il y avait, enfin forcément au début il y avait plus d'oublis que maintenant, maintenant c'est entré bien dans les mœurs. Puis après ça a été, nous on a été plus aidé le personnel infirmier, parce que pareil ça commençait à être compliqué à gérer pour l'équipe. »
(02_05_03, Infirmier, Renai, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Nous le voyons, l'intensification du travail se traduit par une transformation des temporalités et par une transformation de la charge de travail. Ces différents éléments ont donné lieu à une forme de surmenage ressentie par les professionnels.

3.2.3 - Fatigue et charge cognitive accrue

Parler de fatigue nécessite une rapide clarification théorique : selon le sociologue Marc Loriol, la « *mauvaise fatigue* » est associée aux contraintes du travail sur lesquelles les acteurs n'ont plus de prise. Dans le travail des infirmières par exemple, elle est associée à une impossibilité d'accomplir correctement ses tâches, ces dernières nécessitant une implication relationnelle forte. La « *mauvaise fatigue* » est également associée au décalage entre les codes des bonnes pratiques et le vécu des soignants (Loriol, 2000). Pendant la crise sanitaire, plusieurs professionnels ont fait état de cette fatigue intense que l'on peut systématiser à partir de plusieurs axes qui semblent relever de l'accumulation des incertitudes, des adaptations, des manques et de la surcharge de travail. La fatigue se traduit donc par un sentiment d'être débordé, une peur de contaminer, un sentiment de submersion et de responsabilité et de la souffrance morale.

Tout d'abord, le sentiment d'être débordé, de ne plus « *avoir le temps de réfléchir* » (01_01_05, Responsable des ASH, la Plinna, entretien réalisé le 10 juillet 2020) se retrouve à travers les discours de professionnels qui se sentent seuls ou démunis face à l'ampleur des tâches à effectuer et aux faibles ressources disponibles pour les exécuter. C'est ce que raconte cette infirmière :

> *« Ça a été une folie, une période de dingue, c'était… c'était la guerre, on ne peut pas dire autrement. Avec une responsabilité énorme sur les épaules, un travail, une charge de travail qui était multipliée par 2, par 3, par 4. J'ai eu des moments où j'ai pleuré au milieu du service parce que je ne savais plus comment, par quoi commencer. […] Je me rappelle d'une journée, j'étais toute seule pour deux étages, non, on était 2 pour les 3 étages. Donc moi, je me suis retrouvée seule pour 2 étages (…). J'avais une transfusion à faire en plus, et franchement à 10 h je commençais à pleurer. Je ne savais plus par où commencer. (…) Et puis je les (les cadres) entends, comment dire "Mais calmez-vous, il faut aller à l'essentiel", je leur dis "Vous ne croyez pas que je vais déjà à l'essentiel ? Même l'essentiel, je n'arrive pas à le faire." »*
> (03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Nous constatons ici que face à l'augmentation de la charge de travail, toutes les tâches jugées « *essentielles* » s'accumulent sans possibilité, d'une part, de les mener de front ni de les hiérarchiser du fait de leur égale importance ou urgence, et, d'autre part, du manque de personnel disponible pour les réaliser. Cette période de crise est aussi comparée à la « *guerre* » dans cet entretien, en lien avec le fait de travailler dans l'urgence avec le manque de professionnels, de matériel et les nombreux décès de résidents.

Dans ce contexte, certains professionnels témoignent d'une forme d'hyperactivité liée à la crise :

> *« Moi je peux vous dire, même par exemple j'ai une collègue qui, ça fait 25 ans qu'elle est infirmière, elle me dit "mais jamais j'ai vu ça". Donc c'est sûr que, quand vous avez des collègues même qui ont vu plus de choses que vous, puis je comprends tout à fait parce que moi j'ai été là depuis le début donc je vous dis, franchement… je pense qu'on se rend pas compte. On se rend pas compte. Et aussi de la charge de travail que ça demande, et d'énergie. »*
> (02_02_07, Aide-soignante, Mano, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Ensuite, plusieurs professionnels ont évoqué la peur de contaminer les résidents, de faire entrer ou progresser l'épidémie au sein de l'établissement. Cette peur est parfois en lien avec le questionnement sur l'entrée du virus dans l'Ehpad et la recherche du « patient 0 » (1.2.1) :

> *« Je vous disais, il y avait cette grosse interrogation, enfin crainte avant que je sois malade, de tomber malade et de… il y a toujours ces jours de latence, d'incubation, où vous risquez de contaminer d'autres personnes. […] vous avez aussi pendant plusieurs jours, la crainte qu'il y ait d'autres cas autour de vous. […] donc à partir de là, vous comptez les jours, puisqu'il n'y avait pas de cas suspect. Et donc ça c'est difficile à vivre aussi. […] Donc vous avez la crainte d'avoir mal fait quelque chose, d'avoir contaminé d'autres personnes, ça il faut le souligner aussi. »*
> (03_02_02.2, Aide-soignante, Cosentinia, entretien réalisé le 22 mai 2020)

La peur de se tromper et le sentiment de responsabilité ont également été évoqué dans plusieurs autres entretiens, en lien avec l'incertitude liée au virus, comme dans cet extrait avec un médecin coordonnateur :

> *« J'ai commencé à faire des cauchemars après deux semaines de confinement, le sentiment que ça ne s'arrêterait jamais, une perte d'espoir… un surmenage certain car les cauchemars que je faisais, c'était ça, par rapport à des non-prises de décisions ou des décisions où j'y ai été un peu fort… »*
> *(03_03_06, Médecin coordonnatrice, Cardamine, entretien réalisé le 4 juin 2020).*

Le thème de la souffrance a explicitement été abordé dans les entretiens par les professionnels, en lien notamment avec la perte de résidents qui étaient dans l'établissement depuis plusieurs années :

« Une fois j'ai appelé la cellule psychologique pour soignants parce que du coup je ne dormais plus la nuit, je faisais plein de cauchemars, je pleurais. Je rentrais du boulot, je pleurais, ça n'allait plus. Donc j'ai appelé, je me dis, ce sont mes collègues qui m'ont encouragée à appeler la cellule psychologique. […] J'étais mal. Franchement c'était, oui, c'était un cauchemar et je dormais très peu les nuits, j'appréhendais le lendemain comment ça allait être au boulot, combien de cas il y allait y avoir en plus, s'il allait y avoir des décès, tout ça. Enfin, je ne dormais plus et je rentrais du boulot je pleurais mais je crois que c'était le stress, la pression, et vu que je ne dormais pas, forcément la fatigue. […] Je faisais beaucoup de cauchemars. Je voyais les résidents à la maison de retraite qui décédaient. Enfin ce que je pouvais vivre la journée en fait, je le revivais la nuit. »
(03_06_02, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 25 mai 2020).

Dans cet extrait, l'aide-soignante exprime bien le fait de ne pas pouvoir déconnecter mentalement de la sphère professionnelle après la fin de son service, l'appréhension de la situation dans l'Ehpad (nouveaux cas, nouveaux décès). Aussi, pendant cette crise, les soignants ont été confrontés à un plus grand nombre de décès dans une temporalité courte. Une autre aide-soignante a également évoqué cette appréhension de la situation dans l'Ehpad :

« Je survivais et tous les jours je me demandais qui c'est que j'allais encore perdre. Qui c'est qui allait encore… partir le jour-là. Chaque jour, on arrivait, la première chose qu'on regardait c'était, est-ce qu'on a eu des morts dans la nuit, est-ce que j'en aurai aujourd'hui, comment va Madame untel qui était mal hier ? C'était dans l'angoisse. Angoisse permanente, c'est d'une fois à l'autre, quand je rentre dans la chambre est-ce que je vais encore les trouver en vie quand je vais y retourner. […] c'était même on décompressait plus parce que, même nos jours de repos, on s'envoyait des messages pour savoir si Madame untel allait bien… Et on n'arrivait pas à décompresser et je crois qu'on était tout le temps au boulot en fait. Même la nuit, j'ai passé mes nuits au boulot, je crois, dans mes rêves… à revoir les gens souffrir et… je crois qu'on ne décompressait pas trop non. »
(03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

« J'ai fait beaucoup d'insomnies parce que du coup bah la journée quand j'étais au travail j'avais pas forcément le temps de penser à tout ce qui se passe, du coup c'est la nuit que j'y pensais donc je faisais beaucoup d'insomnies. Perte d'appétit et puis bah oui, des pleurs, bon bah ça j'en ai eus. Et puis j'ai oublié quelque chose, ah oui j'ai fait des grosses brûlures d'estomac en fait, dues au stress, j'ai eu beaucoup d'acidité donc du coup j'ai dû avoir un traitement aussi parce que, enfin, déjà que la charge de travail plus les brûlures d'estomac que je devais gérer, il y a des moments où c'était compliqué. Je pensais même que j'arriverais pas à tenir jusqu'au bout. Mais bon, j'ai réussi [rires], je suis assez fière de moi malgré tout. »
(02_02_07, Aide-soignante, Mano, entretien réalisé le 15 mai 2020)

Là encore, la charge mentale est telle que les professionnels ne se reposent plus, même en dehors de la sphère professionnelle.

Enfin, le sur-engagement est également un élément décrit par les professionnels pour compenser les absences, comme l'illustre l'exemple de l'Ehpad la Plinna : celui-ci a pu « *évoluer en aliénation* » (01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020). Pour la responsable des ASH, « *dans les premiers temps, pas le temps de réfléchir, je fais des heures sup', je m'en fous* » (01_01_05, Responsable ASH, la Plinna, Entretien réalisé le 10 juillet 2020) : « *Pas le choix, donner plus qu'il ne le faut* ». Personne dans l'équipe ASH n'aurait « *refusé le boulot* », malgré la peur.

« [Mon engagement], ça a été une ressource à un moment, puisqu'il a fallu aller en trouver des ressources, parce que plus rien ne faisait vraiment sens comme d'habitude, c'est-à-dire que ça ne faisait pas sens du tout en fait. Et puis, c'est aussi ce qui a été assez difficile, c'est que l'engagement ne doit pas venir d'aliénation, et du coup il y a un moment donné où je me suis sentie un peu aliénée par mon envie d'être là, d'être engagée dans ce qui était en train de se passer. Et du coup en plus j'ai été en arrêt et il a fallu en plus que je me mette en sécurité psychique à un moment. […] Je pense que ça n'a pas du tout été, pour moi, il y a un moment où je n'ai pas du tout écouté ni les douleurs physiques d'épuisement ni de perte de calme, parce qu'il y avait plein de

moments où je perdais mon calme face à ce qui était en train de se passer. Et puis, tout simplement je n'étais pas d'accord avec ce qu'on était en train de faire en fait. »
(01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020).

À Bois de Ville, le médecin et la psychologue estiment cependant que l'investissement des soignantes de la zone Covid a parfois été « *trop loin* », en se substituant aux familles absentes, notamment dans la prise en charge des décès (5.3.3). La psychologue a donc « t*iré la sonnette d'alarme* » et le groupe gérant a financé la venue d'une psychanalyste pour proposer des temps de paroles.

De même, une médecin témoigne de l'engagement et de la fatigue des soignants :

« Elles ont été épuisées et puis émotionnellement oui, le nombre de soignantes qui pleuraient dans les couloirs je ne pourrais pas vous les compter mais il y en a eu un bon paquet. Oui de craquer, de pleurer, des infirmières, des soignants, oui moi aussi ça m'est arrivée de craquer, oui. Donc oui, oui. Non, non, on ne peut pas dire qu'émotionnellement on a vécu tout ça de façon, non, incontestablement, il y avait l'épuisement, il y avait l'angoisse, il y avait le stress et tout mais en plus de ça il y avait émotionnellement oui des situations qui vous donnent envie de pleurer. Oui franchement. C'est sûr. Après les soignantes, elles ont été épuisées et puis surtout, vouloir, pourvu que ça s'arrête. »
(05_02_05, Médecin traitant, Gallieni, entretien réalisé le 16 juin 2020).

Enfin, au moment du déconfinement, les enquêtés rapportent avoir ressenti les effets de leur implication durant la période de crise et appréhendé une seconde vague comme l'explique par exemple un ergothérapeute interrogé en août 2020 :

« C'est un contrecoup mais qui va être difficile à gérer en fonction de la reprise épidémique, en fonction de ce qui va se passer dans les mois qui arrivent. Je pense que ce temps de latence va durer assez longtemps, je pense. Parce que les équipes ne seront pas prêtes à tout donner en se disant pertinemment que peut-être on va revivre une situation un peu problématique liée au Covid, et ça peut s'entendre. »
(04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020).

De même, une infirmière coordinatrice témoigne d'une forme d'épuisement au moment où elle a pu se reposer :

« Interviewer : Quand vous dites que vous vous êtes écroulée, vous voulez dire quoi ?
Interviewée : Ah bah… euh… [soupir]… c'est facile, j'étais en repos le mercredi, j'avais pris une journée de récupération le jeudi, donc ça m'a fait 2 jours de repos, ce qui fait que ça faisait un bail que… et puis le vendredi, je savais plus marcher ! [Rire] Voilà il y a un moment où le corps vous dit voilà, là il faut arrêter. Parce qu'après, chacun a ses problèmes de santé et on n'est pas surhumain parce qu'on est soignant, et on n'est pas non plus à l'abri des coups, parce que aussi comme toutes les personnes dans l'équipe, nous pendant 2 mois ben… on s'est peut-être aussi un peu négligés. Nous aussi on n'avait plus de kiné, on n'avait plus, on s'est pas soigné, on a donné, on a donné et psychologiquement il y en a aussi beaucoup qui pfffouuu ! Et moi y compris, donc j'ai eu quinze jours d'arrêt. »
(04_02_09, Infirmière coordinatrice, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

Cette même infirmière, interrogée en juillet 2020, établit par la suite un constat général à propos des difficultés ressenties par les soignants :

« Interviewer : Ça a été un ressenti général on peut dire dans vos équipes vous pensez ?
- Il y en a pas mal quand même qui… qui ben oui oui, psychologiquement, oui… Parce que, il n'y a pas aussi que le travail, ils ont leurs parents, ils ont leurs difficultés, ils ont leurs enfants. Les difficultés de tout le monde on les avait et on avait en plus… mais bon on a été applaudis à 20 h on était contents ! [Ironie]. »
(04_02_09, Infirmière coordinatrice, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

Une bénévole explique également avoir été en contact régulier avec une animatrice qui vivait difficilement la surcharge de travail et le glissement des tâches :

> *« Et du coup ils étaient un peu en sous-effectifs ou pas ? Tu sais un petit peu, quand tu dis qu'ils étaient débordés, est-ce que c'est aussi parce que peut-être il y avait du coup une charge de travail supplémentaire du fait qu'il y avait des collègues absents ?*
> *- Oui, oui, ben oui, oui et puis des nouvelles fonctions. Parce qu'eux, les animateurs, ils ne pouvaient plus faire leur rôle, leur animation. Ils étaient obligés de gérer les Skype, la désinfection des colis, les visites, les rendez-vous…*
> *- Oui donc c'est eux qui faisaient le lien entre le dedans et le dehors.*
> *- Oui. Et donc ça, ça a été rude, oui. J'ai eu [l'animatrice] pendant le confinement parce que je l'avais appelée durant le confinement parce que je me sentais vraiment inutile, et c'était pendant mes quinze jours de vacances au mois d'avril, et je me disais, ce n'est pas possible on est à côté de la ville, je suis sûre qu'ils doivent avoir besoin, des personnes isolées comme pas possible, et donc j'avais appelé A. pour savoir ce qu'on pouvait faire, s'il y avait moyen de les aider d'une manière ou d'une autre. Elle a demandé au cadre de service et puis non en fait, ils ne voulaient vraiment qu'il n'y ait personne de l'extérieur qui rentre dans les locaux. Donc là il n'y a pas eu moyen. Donc elle l'a très mal vécu.*
> *- Ah oui ?*
> *- Oui. Là elle ne comprenait pas. Elle ne comprenait pas la décision.*
> *- De ne pas avoir l'aide des bénévoles ?*
> *- Oui. Quand elle m'a annoncé le truc elle en pleurait. Je l'ai eue au téléphone, tu sentais que la voix… C'est chaud.*
> *- Ah oui ! Et tu sentais qu'elle-même était épuisée aussi. Elle a travaillé plus que d'habitude ?*
> *- Je pense. Oui.*
> *- C'est vrai que peut-être le rôle des bénévoles ça aurait aussi pu de faire du lien avec des familles pour expliquer, enfin je ne sais pas. Je ne sais pas les choses qui auraient pu être faites. »*
> (02_06_04, Bénévole, Povon, entretien réalisé le 2 juillet 2020).

Au fil de ces différents éléments, nous pouvons constater que le surmenage et la charge mentale impactent différemment les professionnels selon leur catégorie. En effet, on retrouve dans le registre de la souffrance principalement des professionnels proches du soin du corps et donc physiquement proches des personnes dans leurs pratiques. À l'inverse les expressions du surmenage relatives aux prises de décisions sont surtout évoquées par les professionnels en charge de la gestion de la coordination des soins (essentiellement médecins et IDE) même si cela n'épuise pas ces formes de surmenage chez les soignants. Ces formes de fatigues et la surcharge de travail qui les ont causées sont à mettre en parallèle de l'examen des relations professionnelles. En quoi ces dernières ont-elles été transformées ?

3.3 – Un vécu polarisé : solidarités et tensions

Face aux incertitudes généralisées et à la transformation de l'organisation et des conditions de travail, les professionnels des établissements ont été amenés à travailler avec de nouvelles formes de coopération. Si certaines d'entre elles ont donné lieu à des formes de solidarité, entre professionnels, avec les familles et les résidents, mais également avec des professionnels extérieurs (3.3.1), des formes de tensions ont également pu être soulignées par les professionnels avec les mêmes acteurs et, en particulier, avec les autorités de tutelle (3.3.2).

3.3.1 - Des solidarités et coopérations nouvelles pour faire face

Des formes de solidarité entre professionnels

Des liens de coopération accrus entre professions différentes ont été soulignés lors des entretiens. Ces derniers concernent les professionnels administratifs (secrétariats, directions) à l'endroit des soignants, des soignants entre

eux, la direction avec les équipes de première ligne ou encore les équipes encadrantes (cadres de santé, médecins coordinateurs, infirmiers coordinateurs) avec la direction. Un médecin coordonnateur explique par exemple avoir travaillé en forte coopération avec la direction de l'établissement :

> *« Moi, j'ai la chance d'avoir une très très bonne directrice. Très bonne manager. Ça m'a beaucoup rassuré on a eu l'un et l'autre, ça m'a beaucoup conforté. On a fait un débriefing au bout de deux mois, l'impression de suivre l'autre (…). Elle avait énormément besoin d'avoir un médecin co pour être rassurée dans ses prises de décision. On a constitué une équipe qui a fonctionné, qui a été très efficace. »*
> (03_03_06, Médecin coordonnatrice, Cardamine, entretien réalisé le 4 juin 2020).

Cette coopération est par ailleurs exprimée par une ASH, soulignant le soutien moral et la disponibilité de la direction pour les soignants :

> *« Mais on avait la chance d'avoir une direction qui a vraiment, vraiment, vraiment tout fait pour nous soutenir, qui a mis en place une salle de pause, qui nous mettait de quoi se restaurer, de quoi boire, qui, quand ils nous voyaient dans le jardin pour respirer un peu, venaient nous voir pour être sûrs que tout allait bien, "dites-moi comment je peux vous aider…". Franchement, ça je pense que le soutien psychologique, il a été énorme, énorme. […] De la part de la Direction, oui, parce qu'honnêtement, au niveau de l'équipe soignante, je crois que c'est une période où on ne s'est pas beaucoup côtoyé. »*
> (03_07_04, Agent de service hospitalier, Silène, entretien réalisé le 20 juillet 2020).

Dans un autre établissement, la reconnaissance envers le travail réalisé par l'équipe d'encadrement est également soulignée par une infirmière :

> *« Ils ont fait beaucoup, beaucoup d'heures tard le soir, les week-ends, d'habitude ils ne travaillent pas les week-ends. Ils sont de garde, mais pas… Ils étaient sur place, ils nous ont beaucoup soutenus, de mon point de vue c'est ce que j'ai constaté. »*
> (06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Ces témoignages trouvent un écho fort dans l'Ehpad la Plinna qui révèle une plus forte solidarité au sein de l'équipe, à travers les propos d'une psychologue qui évoque les « *flashs info* » désignant des moments de réunion de l'équipe. Durant cette période, il était possible pour les soignants d'évoquer leurs craintes et leurs angoisses. Dans le même sens, la responsable des ASH trouve que l'infirmière coordinatrice a « *joué un grand rôle* » de soutien moral et physique, en faisant les choses « *calmement* » : « J*e l'ai jamais vu paniquer* », elle « *trouvait des solutions le plus vite possible* ». Elle dit qu'elle a ressenti que, durant la crise, tous les corps de métier au sein de l'Ehpad s'équivalaient (« T*ous pareil, on est là pour les résidents* »), avec sentiment de « *communion* » : « *On est tous concernés : obligé d'être soudés, c'est pas calculé* ». D'après elle, les échanges informels entre collègues se sont intensifiés avec la crise. Ce dont témoigne également l'ergothérapeute :

> *« Je pense qu'on a fort compensé en étant très bienveillants et très bien traitants les uns envers les autres. […] C'est passé par, déjà, de changer de niveau de langage entre nous, de… en fait c'est passé, moi ce que j'ai ressenti, par "là on s'en fout de qui est cadre et qui ne l'est pas", parce qu'en fait là être cadre ça n'aide pas plus parce qu'en on met tout à plat, ce qu'on est en train de vivre, donc autant suivre le mouvement. C'est passé du coup par des éléments de langage qui ont changé entre nous, où on se tutoyait, il y a eu des choses… ce sont des détails mais on s'est permis de se dire qu'on n'allait pas bien, qu'on était fatigué, qu'on n'était pas d'accord. Moi je me suis permise d'être en colère et de leur dire que j'étais en colère. Et d'écouter, moi j'ai pu écouter des collègues qui étaient pas dans la colère mais dans une espèce de désespoir aussi à des moments. Donc ça a été ça, on a fait beaucoup de reformulations. Moi j'avais un besoin profond d'expliquer mon ressenti, de dire quelle était ma grille de lecture de ce qui était en train de se passer. On était vraiment dans une communication non violente, à exprimer nos besoins, et de dire ok, de prendre sa propre responsabilité aussi, de dire moi je fais ça. On s'est dit qu'on faisait ça, on a choisi un plan d'action, moi je prends cette partie. […] Il y avait une*

confiance absolue avec beaucoup de bienveillance entre nous sur ce qui avait été fait et ce qui ne l'avait pas, donc c'était de la confiance absolue. »
(01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020)

De même, dans l'Ehpad Gallieni, l'infirmière souligne une « *équipe soudée* » et de l'« *entraide* » entre professionnels à défaut d'avoir bénéficié de renforts extérieurs :

« Au niveau de la maison, l'équipe a été soudée et il y a eu de l'entraide. Ça c'était important. La psychologue, elle restait le soir aussi pour les repas… Heureusement qu'on a une bonne équipe quand même. »
(05_02_07, Infirmière, Gallieni, entretien réalisé le 1er juillet 2020).

Au sein d'unités protégées, la période de confinement aurait permis de resserrer les liens puisque certains soignants témoignent avoir pris conscience de la nature et de l'ampleur du « *travail de titan* » (06_01_04, Infirmière, Ti Balan, entretien réalisé le 7 mai 2020) réalisé par leurs collègues ASL en charge du bionettoyage. Ajusté temporairement et négocié au jour le jour, le partage du « *sale boulot* » (Hughes, 1996) a pu contribuer au sein de certaines unités à une plus grande solidarité parmi les équipes. À propos de la zone Covid de l'Ehpad Bois de ville, les professionnels témoignent d'une forte solidarité entre eux, avec une répartition des tâches plus égalitaire qu'habituellement. Ils insistent sur le renforcement des liens interprofessionnels, du fait d'avoir vécu une « *expérience forte* » et un sentiment de fierté partagé d'avoir fait face à l'épidémie.

Cette forme de solidarité est liée à un « *esprit de corps* » selon les termes d'un infirmier ayant également travaillé en zone Covid :

« Ben toute l'équipe travaillait vraiment… comment dire… un peu comme ce que je vous ai dit, un esprit de corps. C'est un peu ce que j'ai retrouvé dans ce service-là, qui existe moins habituellement dans l'Ehpad où je travaille, c'est pas du tout du tout le même fonctionnement. Pour vous donner un exemple très concret… dans l'Ehpad par exemple… il y a entre les infirmières, infirmiers, aides-soignantes, ASH, il y a une sorte de… d'esprit de caste, c'est peut-être beaucoup dire, ça serait un mot trop fort, mais disons qu'il y a… on sent la différence, on sent la différence entre le personnel. Et chaque personnel le ressent et d'ailleurs l'exprime de temps en temps. »
(04_01_04, Infirmier, la Chicorée, entretien réalisé le 21 juillet 2020).

Le passage d'un « *esprit de caste* » à un « *esprit de corps* » se traduit par un brouillage des segments professionnels (Bucher et Strauss, 1961) lié à l'urgence de la situation. Mais dans certains établissements, ces solidarités interprofessionnelles ont toutefois été décrites comme temporaires. Lorsque la situation interne des établissements, en termes de contaminations, a été plus calme, certaines tensions sont apparues. Il n'y a par exemple pas de réponse aux revendications présentes avant la crise de la Covid-19, en termes de manques de moyens ou de niveaux de salaires. Ces revendications ont d'ailleurs été renforcées par la nécessité de faire entrer de nouveaux résidents pour préserver l'équilibre de gestion.

« C'est incroyable, on a l'impression qu'il y avait une parenthèse (…) avec cette épidémie et pendant cette parenthèse-là, c'était une ambiance comme ça, enfin voilà, c'est bien, c'est beau. (…) Et à partir du moment où on reprend une vie normale, on retourne dans tout ce qui est de la "normalité" avec toutes les petites histoires entre les uns et les autres. Après il y a peut-être un effet de fatigue aussi qui s'ajoute aussi. Je ne sais pas, le stress, la fatigue, et que tout retombe et du coup les gens sont peut-être plus agressifs aussi à cause de ça. Je ne sais pas. (…) Je trouve que maintenant c'est un peu dommage, mais les gens ont oublié ce qu'on a vécu, enfin des choses importantes qui ont fait qu'on s'est soutenus, il y avait une bonne ambiance, il y avait quelque chose de fort. Et là, tout retombe. »
(06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

La situation de travail difficile a pu aussi réinterroger des valeurs du *care,* et parfois redonner sens ou valoriser l'activité de certaines catégories socio-professionnelles comme l'explique une psychologue :

« Je pense que ça montre aussi que les aides-soignantes, peut-être d'une certaine manière, alors ça c'est mon point de vue à moi, peut-être que ça les a reconnectées aussi avec le sens de leur travail en Ehpad. Peut-être que les aides-soignantes, je parle d'elles mais aussi peut-être des inf. mais peut-être plus des aides-soignantes, au fil du temps ou des années écoulées se posent moins de questions sur pourquoi elles viennent travailler ici, pourquoi elles viennent travailler avec les résidents, pourquoi ils sont là ? Et au final, de retravailler à plein pot dans ce genre de situation, une situation extrême où on remet la valeur du travail de l'aide-soignant au centre de la problématique, eh bien je pense que ça leur a fait du bien et ça les a aussi revalorisées dans leur travail et peut-être que malgré tout ça fera du bien aussi à ce secteur-là »
(02_01_03, Psychologue, Taureau, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Les solidarités se retrouvent ensuite à un niveau intra-professionnel à travers l'exemple de la fabrication de matériel de protection à destination des ASH, car celui-ci était géré de telle façon que les équipements de protection différaient d'une profession à une autre :

« C'est comme les visières, je vous dis, c'est le mari d'une collègue à moi qui les a faites et… parce qu'on sait que ça rentrait par les yeux et qu'on… mais l'hôpital est-ce qu'ils nous en auraient fourni ? On ne sait pas. Au début, c'était, "débrouillez-vous…" »
(03_04_09, Agent de service hospitalier, Jasione, entretien réalisé le 5 juin 2020).

Enfin, les professionnels ont également pu se soutenir entre eux, à l'image de cette aide-soignante qui, durant son arrêt maladie, a bénéficié du soutien de ses supérieurs :

« Il fallait vraiment être remotivé, mais c'est ce qui a été fait dans l'établissement. Franchement, pendant toute la période de mon arrêt, j'étais vraiment soutenue par le médecin, la directrice, l'IDEC[18], tout le monde. Et puis tous les jours ils appelaient pour avoir de mes nouvelles, ça déjà ça rassurait. Ça rassurait, tous les jours "comment tu t'es réveillée, comment tu vas, la température comment ça se passe ?". Donc ça déjà, c'était déjà réconfortant. C'était, vraiment ça encourageait. »
(05_01_02, Aide-soignante, les Butors, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Avec les résidents et les familles

Un autre point de solidarité soulevé par certains professionnels est celui du souci de préservation des professionnels par les résidents :

« J'ai trouvé que les résidents, quand même, même les plus atteints psychologiquement, enfin déments […] je pense qu'ils sentaient qu'il y avait une certaine tension et ils étaient beaucoup plus… enfin, moins difficiles […], moins d'aller nous sonner pour des broutilles, des petits bobos, ils étaient beaucoup plus… dans un sens respectueux de notre travail et compatissants et même les plus… les plus déments. »
(03_05_05, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Cependant, c'est surtout avec les familles des résidents que les formes de solidarité ont été marquantes :

« On était proche des familles, les familles étaient proches de nous aussi, on a senti la solidarité des familles, on avait des petits cadeaux, ils nous ramenaient des gâteaux, ils nous ramenaient… On avait des petits mots, on a eu des dessins, on a eu plein de choses qui nous ont aussi donné du courage dans cette période-là. »
(03_07_02, Infirmière coordinatrice, Silène, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

18 Infirmier de coordination

Un ergothérapeute explique également :

> *« On a eu aussi beaucoup d'éléments par courrier qui ont été donnés aux résidents soit par les familles, par les proches ou même par des… enfants, par des associations qui nous transmettaient des dessins, des choses comme ça. »*
> (04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020).

Ce point est régulièrement corroboré par les propos des proches interrogés lors de l'enquête : ces derniers expliquent comment ils ont cherché à se rendre utiles pour les professionnels (9.2.2).

Un soutien local

Outre les familles, ces attentions alimentaires ont aussi été proposées par des entreprises locales : « *On a eu, on a été très soutenus par l'extérieur, on a eu beaucoup de pâtisseries, des repas offerts, et ça nous a permis aussi de se poser ensemble et de discuter.* » (03_05_02.1, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Les professionnels de l'Ehpad de Ti Balan (Bretagne) ont également bénéficié du soutien matériel et moral émanant de plusieurs acteurs du territoire, outre le matériel évoqué précédemment (2.3.1), des gâteaux ont été offerts quasi quotidiennement par une association locale, des viennoiseries ont pu être livrées par la boulangerie de la commune à l'ensemble du personnel, des dessins d'enfants ont pu être adressés aux professionnels, de même que des lettres ou des mots de soutien.

Cependant, si ces formes de solidarité sont largement développées dans les entretiens, les professionnels soulignent également des tensions générées durant la crise sanitaire.

3.3.2 - Tensions avec les tutelles, entre professionnels et avec les familles

Ces tensions, de différents ordres, associent les professionnels de l'Ehpad aux acteurs que sont les organismes de tutelle (ARS, Conseil départemental) et les personnes extérieures à l'Ehpad avec, notamment, les professionnels venus en renfort et les familles.

Des griefs à l'égard des instances de tutelles

Concernant le soutien apporté par les ARS, les discours recueillis sont relativement ambivalents en fonction des régions, des Ehpad d'une même région, et souvent même au sein d'un même établissement. Si de nombreux enquêtés expriment des critiques sur la gestion de la crise par leur ARS de tutelle, d'autres soulèvent le soutien et les aides reçues par ces instances de tutelle. Ce soutien n'empêchait cependant pas la nécessité pour les directions d'être sans cesse en recherche/demande de matériel et d'aides, notamment dans les Ehpad inclus en Bretagne.

Premièrement, des tensions sont apparues à l'égard des instances de tutelles concernant leur gestion de la crise. Des professionnels en lien avec les organismes de tutelle ont ainsi évoqué une inadéquation entre la réaction des instances face à la crise et la réalité du terrain :

> *« C'est l'Agence Régionale de Santé. Ce n'est pas possible. (…) Ils sont nuls sur tout, savoir, savoir-faire, savoir-être. Ils sont lamentables dans les trois champs. Ils n'ont aucun savoir sur qu'est-ce qu'un établissement médico-social du XXIe siècle en pleine crise sanitaire. En termes de savoir-faire, ils sont nuls à chier. Il y avait plein de choses pour nous soulager, pour nous aider, pour nous accompagner. Et en termes de savoir-être, ce n'est pas possible de se congratuler entre professeurs hospitaliers et cadres supérieurs de l'ARS. C'est juste à vomir. »*
> (03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020).

Dans cet extrait d'entretien, cette directrice évoque une méconnaissance du fonctionnement d'un Ehpad par les instances et le manque d'aide et de soutien et d'accompagnement envers les professionnels pendant la crise. Cet extrait d'entretien soulève également une critique envers des professionnels donnant des recommandations, jugés comme déconnectés de la réalité difficile du terrain. Ce décalage entre les consignes venues « *d'en haut* » et les réalités du terrain est exprimé par un grand nombre de professionnels (des directions, en passant par les médecins et les soignants de première ligne).

On peut l'illustrer par le cas de l'Ehpad la Plinna, dans lequel les annonces gouvernementales et les injonctions du siège et de la direction ont été mal vécues par les professionnels qui les décrivent comme contradictoires et détachées de la réalité de terrain, voire mensongères. L'ergothérapeute a notamment eu le sentiment que ces derniers se déchargeaient de leurs responsabilités sur l'équipe et, notamment, sur la « *cellule de crise* ». Pour la psychologue, les aspects immédiats et changeants des annonces gouvernementales ont été source de difficultés pour le personnel (en particulier dans la communication avec les familles et l'urgence qu'elles généraient). Aussi, dans l'Ehpad Mano, certains professionnels estiment que l'ARS a failli à ses missions. En effet, lorsqu'une cadre contacte l'ARS pour demander des personnes de la réserve sanitaire, la direction de l'autonomie de l'ARS exprime clairement « *Vous n'aurez rien de notre part* ». Par ailleurs, elle raconte que toutes les communications de l'ARS étaient paradoxales. L'ARS a explicitement demandé de ne pas communiquer le nombre de morts, mais des courbes épidémiques devaient être envoyées tous les week-ends. En retour de l'envoi des courbes un message de réponse automatique était reçu « *Nous lirons votre message lundi* ». Pour l'infirmière coordinatrice, cette situation et ce décalage ont été révoltants. Selon elle, l'ARS voulait simplement des chiffres, le reste ne les intéressait pas « *Les chiffres c'est l'anonymat, nous on a perdu des personnes* ». (02_02_06, Infirmière coordinatrice, Mano, entretien réalisé le 11 mai 2020).

Ensuite, plusieurs professionnels évoquent des injonctions à la production de chiffres quotidiens et des protocoles de traçage des cas Covid chronophages dans une période de crise où le temps était une ressource rare :

> *« J'avais des coups de fil toutes les cinq minutes, parce qu'il y avait le Conseil Départemental qui m'appelait parce qu'ils trouvaient quelqu'un, j'avais l'ARS au bout du fil par rapport à la déclaration, j'avais mes collègues au bout du fil parce qu'il y avait un arrêt maladie. Donc c'est vrai que moi, mon téléphone, je crois qu'il y a un jour il a sonné 300 fois. »*
> (03_07_02, Infirmière coordinatrice, Silène, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

Des tensions interprofessionnelles liées à la pénurie et aux absences

Plusieurs professionnels ont également évoqué des tensions liées à la difficulté, voire l'impossibilité de faire tester tous les résidents et professionnels et le manque de matériel de protection. Des professionnels de l'encadrement devaient par exemple justifier des décisions prises par les instances auprès des professionnels et agents :

> *« On distribuait, c'est nous qui surveillions ça avec un quota, malheureusement en leur disant "on peut vous donner que ça, parce qu'après il n'y en aura plus" et… on devait assumer cette responsabilité aussi de dire, ce n'est pas qu'on ne veut pas vous donner des masques FFP2 à toutes et des surblouses à toutes, mais c'est qu'on n'en a pas les moyens. Et à chaque fois, tous les jours, il fallait réexpliquer le pourquoi du comment et pourquoi on a… Ça, c'était épuisant psychologiquement, de toujours se justifier parce qu'on n'a pas le matos qu'il faut. […] Moi, j'ai eu l'impression de toujours devoir me justifier pour des choses qu'on ne savait pas […] chaque jour il fallait, "et pourquoi on ne fait pas les tests et pourquoi on ne fait pas ci". Donc au départ on avait droit à 3 tests, on a fait trois tests et pourquoi à la télé, ils disent qu'on peut faire des tests… »*
> (03_05_05, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Dans plusieurs Ehpad les infirmiers ont parlé de cette position difficile entre l'encadrement et les soignants, les plaçant dans une position intermédiaire, devant justifier les décisions des instances et de la hiérarchie (le rationnement et l'utilisation des masques, le manque de tests) et devant répondre à une incertitude. Dans le même temps, ils étaient plus ou moins soumis aux mêmes conditions de travail difficiles que les soignants et partageant le même sentiment de ne pas être assez protégé :

« Plus de masques, plus de surblouses, plus… horrible ! Franchement, ce n'est pas possible. Et puis on n'était pas protégés, pas protégés. Je veux dire, on se faisait cracher dessus, tousser dessus, tout le monde était sur les nerfs. Ça a fait des conflits dans le personnel parce que tout le monde avait peur, tout le monde avait peur. Je dirais, nous on se retrouvait à devoir manager tout ça, et puis les aides-soignantes qui pensent que, qui avaient l'impression de devoir rentrer dans les chambres et pas nous, alors qu'on avait tellement de monde… »
(03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Aussi, la surcharge de travail qui amenait les infirmiers à déléguer des tâches aux soignants a été comprise comme la peur d'être en lien physique avec les résidents ayant le virus :

« Les masques étaient comptés, c'était du trésor, un trésor, on n'avait pas de masques au départ. […] on avait peur, ça venait de commencer, on ne connaissait pas la maladie. Donc nous, on s'est dit, on va se protéger au maximum. Mais au départ, on nous disait "non, vous n'avez pas besoin de masque". […] je me rappelle que la chef, le jour où elle est venue nous dire, […] elle nous a dit le matin "Non, vous n'avez pas besoin de mettre des masques…". Après, on vient nous dire c'est tombé, la Direction des soins dit de mettre des masques. Et ça, on travaillait comme ça, sans masques depuis 2 ou 3 jours. »
(Aide-soignante, 04_03_07, entretien réalisé le 2 juin 2020).

« J'avais beaucoup de colère parce qu'on n'a pas eu le matériel, parce que… on ne nous a pas, oui on a été, on nous criait dessus tout le temps. Alors j'entends que la cadre faisant fonction n'avait pas non plus, elle a fait ce qu'elle a pu, mais je veux dire comme tout le monde, elle a été certainement débordée parce qu'on ne connaissait pas, on ne savait pas. »
(02_03_03, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Au-delà des aspects liés à la dotation en équipements, les tensions se retrouvent aussi entre corps de métiers différents en raison de la transformation des pratiques professionnelles qui semblaient entrer en collision en fonction des habitudes de chaque professionnel :

« Nous, dans le côté soins on s'est toutes soutenues et on s'est toutes épaulées du mieux possible. Et du côté ASL j'ai trouvé qu'il n'y avait pas ce truc où tout le monde se démenait un peu. Et donc ça dans l'équipe, c'est comme nous, on n'avait pas de pause, pour elles ça n'a pas vraiment changé grand-chose dans leur organisation si vous voulez. Elles arrivaient toujours à prendre parce qu'elles s'occupent de chambres, pas de personnes. Nous les personnes on ne pouvait pas les laisser, elles n'avaient pas déjeuné, elles n'avaient pas. Donc il fallait qu'on s'en occupe et quand vous finissiez à 11 h 30, 12 h et qu'il ne restait plus rien du petit-déj du matin, qu'on ne vous avait pas laissé un jus de fruit, qu'on n'avait rien laissé, vous aviez aussi ce truc-là où vous vous sentiez, en plus d'avoir eu une matinée, permettez-moi l'expression, mais de "merde", parce que vous voyez tous vos résidents qui ne vont pas bien, parce que quand vous faites du Covid vous ne voyez que des résidents qui ne vont pas bien, et vous vous dites je vais me poser un peu, je vais aller fumer une clope et en fait on ne vous laisse rien, il n'y avait pas ce truc entre les ASL et les AS. Tandis qu'entre les AS quand même il y a eu de la communication, du soutien et vraiment un esprit d'équipe. […] Ce n'est jamais fixe un horaire de travail dans les soins. Mais il y a toujours quelque chose, là il n'y avait vraiment rien. Si vous voulez, il n'y a même pas eu la pensée de. C'était vraiment chacun, c'était vraiment du perso, je n'ai pas ressenti d'entraide en fait ou d'esprit d'équipe à ce moment-là. »
(03_07_05, Aide-soignante, Silène, entretien réalisé le 21 juillet 2020).

Cette tension paraît s'expliquer en raison du manque de communication entre les équipes. De fait, elle rentre en opposition avec les formes de solidarités décrites entre les AS. Un autre aspect des tensions qui a pu émerger entre équipes renvoie à la séparation des différents secteurs et unités. Prenons l'exemple de l'Ehpad Ti Balan qui, durant toute la période de confinement, fut littéralement coupé en deux. Les professionnels décrivent une forte étanchéité entre les secteurs et une séparation accrue des équipes professionnelles selon les espaces. Les contacts entre les professionnels des deux unités furent interdits pour minimiser les risques de contamination, débouchant, selon plusieurs acteurs interrogés, sur certaines formes de tensions entre les professionnels de l'unité « *classique* » et ceux de l'unité « *protégée* ». Ces tensions sont toujours constatées et évoquées au mois d'août 2020 par la directrice

de l'établissement. Des reproches entre les professionnels des deux unités ressortent également des entretiens (directrice, IDEC, ASG…), touchant notamment aux arrêts de travail, parfois jugés peu légitimes : « *Certains se sont mis en arrêt alors qu'ils n'étaient pas malades* » (06_01_12, Assistante de soins en gérontologie, Ti Balan, entretien réalisé le 15 juin 2020). La directrice de l'établissement, rencontrée au mois d'août 2020, constate une fracture au sein des salariés de son établissement :

> *« Elles [les soignantes des deux unités de l'Ehpad] ne se comprennent plus, elles ne se partagent plus les mêmes choses, elles ne s'écoutent plus, il y a une espèce de… C'est plus dur d'un côté que de l'autre, nous on est meilleur que vous, jusqu'à des distributions, quand il y a eu des friandises ou du soutien, parce qu'il y a eu toute cette chaîne de solidarité quand même, à garder, c'est venu de [l'unité classique], on garde pour [l'unité classique], enfin… (…) Il y a quand même du traumatisme. »*
> (06_01_13, Directrice, Ti Balan, entretien réalisé le 13 août 2020).

L'ergothérapeute du même établissement évoque, elle aussi, ces mêmes tensions :

> *« Les équipes ont, chacune de leur côté, vécu la gestion du Covid, la gestion de la maladie, la gestion du confinement. Ça fait quand même beaucoup de choses à porter, et forcément, l'impression qu'en face ça va toujours mieux qu'ici, alors qu'ici on galère. Ça a créé un peu inconsciemment des tensions un peu imaginaires, et c'est vrai qu'on ressent qu'il y a une fêlure quelque part. Pour l'instant, c'est vrai qu'on ne ressent pas la cohésion qu'il pouvait y avoir entre les deux équipes avant cette période de Covid. »*
> (06_01_05, Ergothérapeute, Ti Balan, entretien réalisé le 26 mai 2020).

Le fait que certains soignants n'aient pas été volontaires pour travailler en unité Covid fait également l'objet de critiques de la part des aides-soignantes qui ont été affectées à cette unité.

> *« En fait… avec tout ce qu'on entendait à la télé, les gens aussi bien de tous grades confondus… ne voulaient pas aller au Covid parce que soit ils avaient de l'asthme, soit ils avaient… je sais plus du diabète, 'fin quand on choisit de travailler à l'hôpital, on va au front, on est là pour soigner les gens on n'est pas là pour faire attention à sa santé. Moi j'ai trouvé ça franchement… mais on a des infi', mais ouais, il y en a beaucoup elles ont des pathologies … après j'ai rien contre, c'est sûr on a tous nos petits soucis de santé, mais quand on a décidé de travailler en hôpital, on est là pour soigner les gens. Moi ça, ça m'a… j'ai été… effarée d'entendre tous ces trucs-là. (…) Voilà mon ressenti, j'ai trouvé ça bizarre, bête. Je veux dire, on a quand même choisi notre métier… après on ne connaît pas trop cette maladie, je me doute, mais il faut faire abstraction et puis si on met bien le masque, si on s'habille bien, il n'y a pas de raisons. Je veux dire moi il y a des trucs que j'ai pas… compris au niveau des soignants. C'est qu'il faut qu'elles changent de métier si… si elles peuvent pas soigner les gens. »*
> (04_01_06, Aide-soignante, la Chicorée, entretien réalisé le 7 octobre 2020).

Parmi les absences au travail, le gouvernement a mis en place un élargissement du périmètre des autorisations spéciales d'absences (ASA) pour le personnel de la fonction publique. En effet, pendant la crise sanitaire, les personnes dites « *à risque* » de développer une forme grave de la Covid-19 et donc de mettre en danger leur santé ont pu bénéficier de cette Autorisation spéciale d'absence (ASA) adaptée à la crise sanitaire. Cependant, les personnels soignants qui ont fait valoir leur ASA ont été mal perçus par certains, les considérant comme des « *planqués* » :

> *« Sans parler de, je pense que ce sont tous les phénomènes d'une période de guerre, je pense que ça a dû sûrement être étudié sociologiquement après la Deuxième Guerre mondiale, mais des planqués et de ceux qui ont été au front. Parce que dans les équipes, j'utilise à bon terme le terme planqué, dans les équipes il y a eu beaucoup de personnes qui ont été confinées à cause des causes de comorbidité. Donc moi, par exemple, dans mon équipe, j'ai une bonne dizaine de personnes que je n'ai pas vues pendant toute la période de confinement parce que dans la fonction publique ça s'appelle une Autorisation Spéciale d'Absence, une ASA, mais là j'ai eu une dizaine d'agents qui n'ont pas bossé. Et donc là, vous allez avoir ceux qui ont été au front, tout le temps, et vous allez avoir les planqués. Et bah ça aussi, ça ne va pas être de la tarte à manager. »*
> (03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020).

Cette directrice compare la crise sanitaire à une guerre, et les personnels en ASA comme des soldats déserteurs. Cette analogie semble illustrer à quel point le vécu de la crise sanitaire par les professionnels a été difficile, comme poussé dans les « *derniers retranchements* » et à quel point leurs habitudes de travail ont changé.

Enfin, le fait que certains soignants aient été arrêtés a aussi pu faire débat et tension dans les équipes. En effet, en début de pandémie, des soignants ont continué à travailler malgré des symptômes. Il y a donc eu une différence de réaction par rapport à l'activité et à l'importance d'être sur le lieu de travail ou au contraire d'en sortir. Une cadre met en tension différentes attitudes : « *Nous aussi on avait des symptômes… mais on se sentait pas capable de quitter le navire* » (02_03_03, Infirmière coordinatrice, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020). Parallèlement, une soignante qui a été malade explique, au-delà des difficultés physiques pour exercer son travail au regard des symptômes qu'elle a eues, qu'elle ne souhaitait pas faire encourir aux résidents une prise de risque par sa présence en tant que potentielle personne source de contamination : « je *ne suis pas une criminelle* » (02_03_03, Infirmière coordinatrice, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Il y avait donc d'un côté, l'idée qu'il fallait rester à tout prix sur place, pour ne pas abandonner les résidents, et de l'autre, le souhait de les protéger. Un infirmier dit d'ailleurs : « *On l'a reçu et on l'a donné* ». Pour la cadre « *tout le monde l'a eu* », donc « *on se serait mis en arrêt comment on aurait fait !* » (02_03_03, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Ce discours a culpabilisé certains soignants et a probablement contribué à cliver l'équipe. La culpabilité pouvait d'ailleurs être double : celle d'avoir transmis à des résidents et d'être « *à l'initiative de décès* » ou celle de ne pas être resté pendant la crise pour être solidaires avec ses collègues

Des tensions avec des professionnels extérieurs

Un autre élément facteur de tensions repose sur les rapports avec les professionnels extérieurs. D'abord, en raison leur venue « *tardive* » et de leur absence de formation sur la prise en charge de personnes âgées. De plus, il semblait y avoir un décalage entre la perception de la personne en renfort, venue *ex gratia* aux yeux des soignants et la difficile réalité du terrain. Ainsi, une soignante évoque le manque de renforts et la difficulté de devoir accueillir des professionnels issus d'autres spécialités :

> *« On a eu des renforts très très très tardivement, et puis quand on a eu des renforts, c'était des personnes qui venaient en touriste, […] Ce sont des infirmiers qui sont venus pour la gloire, parce que… on cherchait du monde pour donner un coup de main dans les services, ils sont venus, ils pensaient que ça allait être… que ça allait être… qu'il y aurait des bras, et ils se sont retrouvés… c'était très dur. Donc des infirmiers qui venaient de services qui n'étaient pas du tout adaptés, qui n'avaient pas fait de soins depuis des années et puis nous on avait besoin d'aide. Je veux dire, ce n'était pas le moment d'encadrer. Et ils venaient, voilà on n'avait pas le temps d'expliquer les choses, on avait besoin de bras. Et eux, ils venaient comme sur une fleur, à 11 h, style "Oh, je t'ai trouvé quelqu'un pour t'aider ! — Tu viens d'où ? — De psychiatrie — oh bah super", t'as juste envie de dire "mais repars", c'est pire que tout, je n'ai pas le temps pour m'occuper de toi en plus encore. Ça nous faisait du travail en plus. »*
> (03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Des tensions sont aussi apparues à l'égard de personnes extérieures chargées de faire appliquer les recommandations d'hygiène dans les établissements, particulièrement à Jasione :

> *« Ah bah ils [les infirmiers hygiénistes] nous gonflaient et puis un jour je leur ai dit, j'ai dit je vous ai vu il y a 5 minutes, vous n'allez pas venir tous les jours ! Surtout si c'est pour changer d'avis toutes les 5 minutes, c'est bon ! […]. »*
> (03_04_01, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Chez plusieurs soignants et agents de cet Ehpad, la venue journalière d'infirmiers hygiénistes, de surcroît pendant les pauses des personnes interrogées, a créé des tensions. Celles-ci sont liées à une fréquence importante des venues

aux recommandations qui changeaient très fréquemment, instaurant une forte charge de travail en période d'effectifs réduits et obligeant les professionnels à revoir constamment leurs pratiques.

On peut également citer un sentiment de déconnexion entre les contraintes rencontrées « sur le terrain » avec la baisse du nombre de personnels et la mise en place de protocoles standardisés. Ce point a donné lieu à des tensions rapportées par une infirmière :

> *« Ils [Les hygiénistes] nous ont demandé, c'est eux qui créaient les protocoles, c'est eux qui nous les fournissent, qui nous disent comment les appliquer etc. Sauf que s'il y a plein de réunions, nous on était un peu, vous êtes bien gentils mais ça va pas être possible. On leur expliquait pourquoi etc. Ben si, si, ça va être possible. Oui mais non [rires]. En fait, non. Donc amenez, venez voir ce qui se passe et après on en parle, mais on négocie, on essaie de voir ensemble mais il y a pas vraiment, enfin, c'est l'administratif qui dit, vous faites ci, et nous on doit appliquer et sachant que nous sur le terrain on voit ce qui se passe et on dit, ben non ça ne va pas être possible, ben faudrait plutôt faire comme ça mais c'est très, très complexe. Et les discussions, on a l'impression de parler à des murs […] Et puis on s'est rendu compte aussi ben qu'on était en sous-effectif et je pense qu'il y a énormément, c'est pour ça qu'il y a énormément en ce moment de révolte au niveau infirmiers, soignants etc. Parce qu'en fait on se rend compte qu'il y a énormément de monde dans ces bureaux pour faire un travail pour trois personnes, ils sont plus de dix ! Et nous on se dit, nous à côté on est face à des personnes qui ont besoin de nous et on n'a pas le temps. Et franchement c'est dur à encaisser ce genre de chose. 'Fin pas seulement pour nous parce que nous on est très frustrés mais aussi pour les résidents et il y a plein de choses comme ça qui sont plus apparues et je pense qu'on réhumanise un peu plus les Ehpad. »*
> (04_03_04, Infirmière, les Apes, entretien réalisé le 28 juillet 2020).

Dans d'autres régions et établissements, le soutien apporté par des acteurs hospitaliers, comme les infirmières hygiénistes assurant des formations courtes sur l'utilisation des matériels de protection et les procédures d'hygiène, ou des gériatres du Centre Hospitalier du territoire venant évaluer certaines situations complexes, a au contraire été considéré comme une aide non négligeable, notamment pour les soignants de première ligne. Ces derniers étaient peu rassurés au vu de recommandations changeantes et constamment renouvelées.

Des tensions avec les familles

Enfin, si certaines formes de solidarité ont été mentionnées à propos des familles, les relations ont pu être difficiles avec d'autres. Ainsi, un cas représentatif des propos recueillis sur le terrain peut être mentionné.

Le propos d'une animatrice est révélateur de l'état d'esprit des professionnels vis-à-vis des familles en général :

> *« Mon regard c'est dans l'ensemble, parce qu'il y a des familles adorables qui étaient très compréhensives, mais dans l'ensemble, j'ai vu de l'égoïsme, de la colère, de la mauvaise foi. C'est humain, ce sont des réactions je dirais, oui c'est humain, mais comme on les avait tous les jours, comme on répétait des fois avec une même famille la même chose, qui passait par d'autres personnes pour connaître, pour obtenir ce qu'ils voulaient obtenir, ce n'était que ça, c'était très, très compliqué. Moi j'ai des familles auxquelles j'ai un regard maintenant pas très compatissant en fait. Alors j'essaie de prendre du recul aussi. On n'est pas là pour juger. Ce n'est pas notre rôle. J'essaie aussi de rester objective et de me dire bon si j'étais à leur place comment j'aurais pu réagir. J'essaye de comprendre, d'analyser, mais pour l'instant j'en suis encore à avoir un peu de rancœur. »*
> (05_02_03, Animatrice, Gallieni, entretien réalisé le 10 juin 2020).

La plupart des enquêtés dans cet établissement décrivent une relation compliquée avec les proches. Certaines familles ont mal compris l'organisation du confinement, l'une d'entre elles a par exemple mis en question le déménagement du résident et la relation s'est dégradée dans le déconfinement. La psychologue explique : « *C'est certain qu'il y a eu l'avant et il y aura l'après Covid-19 et notamment dans les relations avec les familles* » (05_02_04, Psychologue, Gallieni, entretien réalisé le 16 juin 2020). Ces familles sont décrites comme agressives verbalement, demandeuses (envoyant appels, emails), comme étant dans le reproche (à la fois du résident qui « *s'est laissé faire* », et du personnel de l'Ehpad). Le médecin coordonnateur évoque lui aussi des plaintes au niveau judiciaire auprès de l'ARS des familles

de résidents décédés « *qui demandent l'accès au dossier médical pour contester la prise en charge* » (05_02_01, Médecin coordonnateur, Gallieni, entretien réalisé le 9 juin 2020). Ces vécus peuvent être transposés à d'autres établissements : un médecin coordonnateur évoque une certaine incompréhension des mesures prises. Celle-ci a parfois été exprimée avec violence, allant jusqu'à des accusations de « *laisser mourir les résidents* » (01_01_01, Médecin coordonnateur, la Plinna, entretien réalisé le 21 mai 2020). L'ergothérapeute observe plutôt une dégradation des relations avec les familles au cours du temps. Au début, les proches s'adressaient aux professionnels en termes élogieux (« *Vous êtes des super héros* ») puis, progressivement, ils « *disaient que ce qui était mis en place était insuffisant* » (par exemple, la durée des visioconférences). Elle a eu le sentiment d'être prise à partie par les proches, très inquiets (Entretien réalisé le 26 juin 2020). Dans le même sens, l'infirmier trouve que la survenue de la Covid-19 dans l'Ehpad a été un prétexte, selon lui, à une intensification des exigences et critiques des proches envers le personnel en accentuant leur « *méfiance* » (entretien réalisé le 29 juin 2020). En ce sens, les professionnels ont fait face à une tentative « *d'imposition de statut*[19] » (Strauss, 1992b) caractérisée par des reproches réalisés sur la qualité des soins opérés. Le médecin, l'IDEC, la psychologue et l'ergothérapeute ont alors absorbé les plaintes et réclamations des familles pour décharger les infirmiers. Pour la psychologue, en charge des liens avec les proches, les employées de l'accueil faisaient un filtrage par égard pour elle. Elles ont été débordées et « *un peu malmenées* » par les sollicitations des familles qui avaient l'impression qu'on leur « *cachait parfois des choses* ».

Les tensions avec les familles ont également pu reposer sur le confinement en chambre des résidents qui a été considéré comme une privation de liberté voire de maltraitance par certaines familles :

> *« C'est-à-dire qu'on est un peu coercitifs quand même. On peut, bah oui, on en a une qui est, alors qui n'a pas de troubles cognitifs, mais qui n'en a rien à foutre de ce qu'on lui dit, et où j'ai carrément la famille qui m'a accusée de maltraitance parce que, évidemment, on confine sa mère en chambre. »*
> (03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020).

Enfin, le déconfinement a également engendré des tensions avec les familles, notamment à cause de la temporalité entre les communications gouvernementales et la mise en place de nouveaux protocoles dans les Ehpad :

> *« Nous on l'a appris en même temps que le monde. Et là, c'était une aberration. Une aberration. C'est comme le communiqué de presse sur les visites qui est arrivé là, plus récemment, faire des visites sans rendez-vous. Ça, c'est pareil, on l'a appris par le communiqué de presse, on a eu les recommandations par l'ARS et par le Gouvernement, on a eu les recommandations 3 ou 4 jours plus tard. Donc, c'est débile, on a eu… là, c'était, ils ont vraiment mal joué. D'ailleurs, ça a été remonté au Conseil Départemental par les directrices et par tous les directeurs et directrices, parce que ça a créé des conflits avec les familles, qui eux ont eu l'information que nous on démentait. Alors, c'est comme si c'était nous qui étions responsables du fait qu'ils ne puissent pas voir leur parent dans les conditions qui avaient été mises dans le communiqué de presse. Donc ça nous a créé vraiment du souci de conflits avec les familles. »*
> (03_07_02, Infirmière coordinatrice, Silène, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

Plusieurs professionnels ont mentionné le fait que la réouverture des Ehpad aux familles ait été annoncée sans que les protocoles ne soient mis en place et communiqués par les instances. Aussi, dans certains Ehpad, il était impossible d'ouvrir tout de suite les visites aux familles en respectant les conditions d'hygiène, car ces dernières n'étaient pas adaptées à l'organisation spatiale de l'Ehpad. De même, les annonces gouvernementales ont devancé les consignes données par les ARS, ce qui a donné lieu à des difficultés organisationnelles importantes comme l'explique une infirmière coordinatrice :

> *« Le gros fait marquant c'est aussi quand le Président a déclaré que les visites étaient autorisées en Ehpad, un gros truc et puis, c'était je sais plus c'était un dimanche soir, de toute façon on a toujours été prévenus le week-end pour le lendemain, mais nous on n'avait pas encore les directives de l'ARS, donc là les familles "oui, non, on a dit qu'on pouvait venir !" 'Fin voilà ça c'était pfouuu ! C'était un peu difficile, parce qu'ils comprenaient pas*

19 Pour Anselm Strauss, l'imposition de statut est le moment durant lequel un acteur perd son autonomie dans les interactions. Il se voit « imposer » un rôle qu'il ne joue pas et a dû mal à s'en départir. Pour aller plus loin, voir également (Le Breton, 2012, p.56-58).

pourquoi il fallait encore prendre rendez-vous, parce qu'en fait oui, lui il a dit les visites sont autorisées, mais il fallait s'organiser, on pouvait pas avoir 50 personnes en même temps. Donc voilà après on s'adapte… mais bon ce qui est triste aussi, tout le monde a été déconfiné, les Ehpad non, on n'a rien demandé aux résidents. » (04_02_09, Infirmière coordinatrice, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

Dans un autre établissement, la directrice reconnaît des lacunes quant aux pratiques de communication envers les familles, et analyse leurs effets :

« Après c'est normal, ça fait partie du job, mais c'est dur, on a beaucoup de pression des familles. Comme je le disais ce matin, il n'y a pas forcément eu de la communication pendant l'épidémie et c'est ce qui est reproché aujourd'hui. Donc c'est vraiment un travail à faire à ce niveau-là, recréer de la confiance, les familles étaient vues un peu comme des ennemies et pas des alliées donc c'est vraiment de recréer ce lien de confiance. » (06_02_07, Directrice, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Les tensions avec les familles se sont donc développées au fil du confinement avec, de manière générale, une dégradation constante dans le temps qui s'est poursuivie jusqu'au déconfinement.

Les professionnels ont donc été amenés à adapter leurs pratiques professionnelles et les routines antérieures ont été remplacées par des pratiques continuellement repensées. Les différentes temporalités de la crise ont en effet imposé aux professionnels d'adapter continuellement leurs pratiques et leur quotidien, que ce soit en raison de l'ampleur de la contamination, du nombre de personnels, de l'organisation interne dans les établissements, de protocoles fluctuants, *etc.* Ces différents éléments n'ont pas permis aux soignants de travailler avec des repères pérennes et ont continuellement dû s'adapter au gré des soubresauts sanitaires, au sein des Ehpad. La contamination de la sphère domestique, que l'on a déjà abordé à propos des discours de familles de professionnels (3.2.3) a également constitué une autre forme de gestion des risques décrite par ces derniers.

3.4 - Contamination de la sphère domestique

Dans cette période de crise, plusieurs professionnels ont vu leur vie privée envahie par les enjeux et les injonctions professionnelles. Plusieurs soignants et cadres ont mentionné le fait de ne pas « *déconnecter* » mentalement de la sphère professionnelle : plusieurs s'informaient par exemple sur le nombre de cas et de décès dans leur Ehpad, sur l'état de santé des résidents lorsqu'ils étaient en repos ou en arrêt de travail. Nous retrouvons différentes formes de contamination de la sphère domestique : l'obligation de gérer la crise depuis le domicile ; le fait de rester disponible pour le travail sur son temps personnel ; la poursuite de l'hygiénisation jusque chez soi ou encore le fait de ne pas déconnecter du travail sur ses temps de repos. Cette gestion des risques de contamination a donné à voir un brouillage entre la vie domestique et la vie professionnelle en termes de gestion, une volonté de protéger ses proches et, plus largement, une modification des modes de vie.

Brouillage entre vie domestique et vie professionnelle

D'une part, plusieurs professionnels ont été forcés de prendre du temps sur leur vie privée pour gérer la crise (assurer une permanence téléphonique, remplacer des collègues, penser et mettre en place des protocoles depuis leur habitat, *etc.*) comme l'explique la directrice de Cardamine :

« Le ministre de la Santé et des Solidarités ose dise à 18 h 30 un dimanche que les visites reprennent dès le lundi, alors lui, il faut qu'il arrête d'être énarque, il faut juste qu'il se rende compte de ce que c'est que la vie d'un établissement. Moi la seule chose que j'ai faite à 18 h 30, après que je me sois relevée, parce que je suis tombée de mon canapé, c'est que j'ai dû rédiger des éléments de langage pour mon standard téléphonique le lundi. Parce que ça n'a pas loupé, à 8 h 15, premier appel. Donc sur mon jour de repos, dont j'avais besoin, j'ai retravaillé. Parce que, bien entendu, on ne met pas en place des visites encadrées en 6 h de nuit. Donc ça, il faudra le noter, ce n'est pas possible. Il faut arrêter. »
(03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020).

De même, une infirmière coordinatrice rapporte que lors du premier dépistage positif, elle a été informée en même temps que le directeur de l'établissement et a dû travailler de nuit pour organiser le travail du lendemain :

« Ils ont découvert qu'elle était positive, on a été prévenus à minuit et demi. J'ai passé une bonne nuit ce jour-là ! Euh… Donc à 6 h 30 du matin on était ici pour accueillir toutes les équipes et puis prévenir et puis tout mettre en place bien sûr. »
(04_02_09, Infirmière coordinatrice, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

D'autre part, dans certains Ehpad, face à de nombreuses absences de professionnels et un manque de renfort, les cadres gestionnaires des ressources humaines ont fait appel aux personnels en repos :

« J'ai eu une collègue, par exemple, qui appelait en journée pour venir dans la journée, plusieurs fois. […] Donc qui était en train de faire ses courses à Auchan et puis on l'appelait "Écoutez, il faudrait que vous veniez, on a plein de tests à faire", et hop, elle laissait son caddie et puis elle venait. Parce qu'on est censés venir dans la demi-heure. »
(03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Sur un autre registre, la vie personnelle a été envahie par les inquiétudes liées au travail :

« Des fois c'était difficile à dormir quand même le soir et puis vraiment dans les…, dans la phase épidémique ce qui a été très compliqué à gérer je trouve c'est les jours de repos. Parce que malgré tout d'être en repos en fait on se, enfin moi personnellement, je me reposais pas. Je pensais toujours à ici, qu'est ce qui se passait, qui c'est qui allait pas bien, qui est-ce qui c'était aggravé. Donc je communiquais beaucoup avec mes collègues même sur mes jours de repos pour savoir ce qui se passait. On était tous un peu comme ça dans l'ensemble. On a l'avantage d'être une équipe, d'être une équipe très soudée. C'est d'ailleurs ce qui nous a fait tenir aussi je pense, donc du coup, on parlait beaucoup entre nous de ce qui se passait, de comment on ressentait les choses, quand ça allait pas, on en parlait. Et du coup, bah même sur les jours de repos je prenais des nouvelles de ce qui se passait un peu, et même de l'état de mes collègues. Comment ça allait, parce qu'on a été beaucoup affaibli. Et que les heures supplémentaires, on a aussi sûrement été touché par le Covid, on a eu quelques petits symptômes. »
(02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Tenter de protéger son domicile et ses proches

La contamination de la vie privée se traduit par une hygiénisation du domicile des professionnels. En effet, afin de ne pas contaminer leur lieu d'habitation ainsi que leurs proches, des soignants ont mis en place des rituels de nettoyage et de désinfection. On peut citer la prise de douche à l'Ehpad, le déshabillage puis la prise de douche immédiate avant toute interaction sociale au domicile, le dépôt de ses vêtements de travail dans un sac plastique et un temps d'attente avant de les laver, le changement de son circuit de déplacement au domicile, le fait de ne plus prendre de gourde, mais utiliser des bouteilles jetables lors du travail à l'Ehpad ou encore la désinfection méticuleuse du contenu du sac à main :

« À peine je rentre je vais me laver les mains, et puis ensuite je passe un coup sur les poignées, la porte d'entrée, la porte de la cuisine pour accéder au lavabo et ensuite tout ce qui est affaires, tout dans la salle de bain, cette fois-ci j'essaie de pas aller m'éparpiller un peu partout »
(03_03_02, Aide-soignant, Cardamine, entretien réalisé le 16 mai 2020)

« Comme les hygiénistes nous avaient dit de nous laver les cheveux tout le temps, je le fais habituellement, mais là je le faisais encore plus, désinfecter souvent tout ce qui est manuporté à la maison. Je le faisais plus qu'à l'accoutumée, on va dire. »
(03_04_02, Agent de services hospitaliers, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

De même, des proches de soignants pouvaient être plus vulnérables face à un risque de contamination. Cela a incité les professionnels à être prudents. Un ergothérapeute explique par exemple avoir fait chambre à part pour protéger sa conjointe enceinte :

> *« Ma femme était enceinte au moment où j'ai été atteint, donc par vécu, vous revenez du travail, vous avez été malade, comment vous gérez ça au quotidien, finalement vos problèmes du travail, vous les retranscrivez, en tout cas vous… avez forcément un regard, même en dehors du travail, qui est différent. (…)*
> *- Et comment vous l'avez vécu par rapport à votre femme qui était enceinte, comment vous avez géré un peu tout ça ?*
> *- De ce fait, on a mis en place très vite un protocole très strict à la maison, pour prendre aucun risque. Donc moi je dormais chambre à part, j'essayais de rester le maximum dans ma chambre. Le peu que je sortais c'était forcément masqué. Désinfection… trois fois par jour de tous les éléments de la maison, les éléments classiques, les poignées, les éléments sanitaires etc. »*
> (04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020).

Si la relation de couple a été impactée chez de nombreux professionnels, la relation avec les enfants a aussi été source d'inquiétudes comme l'explique une infirmière coordinatrice qui a un conjoint aide-soignant :

> *« Nous de toute façon on a fait chambre à part déjà. [Rires] C'était quand même plus facile, par rapport aux enfants aussi, donc on est restés un peu à distance au maximum. Et puis après les précautions, lui de toute façon il prenait sa douche avant de sortir du travail, dès qu'il arrivait il se changeait, enfin après… Puis bon, on a 2 enfants qui sont jeunes, du coup ils allaient à l'école. Tout a été compliqué. Le plus dur c'est de se dire on fait pas de bisous aux enfants. Ça a été assez, ouais, assez particulier. Moi après du coup je l'ai attrapé, I. elle pense que c'est ma fille qui me l'a filé parce qu'elle a fait une fois 37,8 au périscolaire. Après moi, j'ai plus pensé que c'était mon mari, lui aussi, mais après je sais pas. Après, à un moment donné de toute façon, on s'était dit soit on s'enferme dans le truc complètement, et puis les enfants étaient pas bien, c'était compliqué pour eux aussi. Puis, mon mari il a eu le Covid, mais lui il a travaillé avec parce qu'il savait pas qu'il l'avait. Et il a pas eu vraiment de symptômes à part une énorme fatigue et en fait ils ont été testés, ils ont eu le PCR plus la sérologie. Donc il avait un PCR négatif avec une sérologie avec des traces de Covid. Donc marqué sur le papier de la médecine du travail qu'il était plus contagieux. Mais quand il a annoncé aux enfants, moi quand je suis rentrée le mercredi à la maison, c'est lui qui est allé les récupérer au centre, donc il leur a dit que j'avais le Covid. Les gamins sont rentrés, mon fils "maman, tu vas pas mourir ? ", donc il y avait toute cette angoisse-là aussi. Après j'ai dit "mais non je vais pas mourir, j'ai pas de symptômes, je vais bien", mais après je me suis dit tu lui dis ça mais imagine dans 2 jours tu fais un truc respi', on sait pas ! »*
> (02_05_07, Infirmière coordinatrice, Renai, entretien réalisé le 2 juin 2020)

Modification des modes de vie

La contamination de la sphère privée se traduit également par le repli sur soi ou le refuge au domicile :

> *« Oui, en fait j'avais, j'en ai encore parlé avec mon mari la semaine dernière, j'avais une attitude un peu de… j'étais prostrée, je rentrais chez moi, alors que je suis en général assez active, je vais faire de la marche, je vais faire du cheval, là j'avais cette attitude, j'avais besoin de rentrer dans mon cocon, avec mes enfants et de ne pas partir. Le confinement, ça m'a presque arrangée. J'étais vraiment un peu prostrée comme ça. »*
> (03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Cette contamination de la sphère domestique des professionnels semble avoir eu cours tout le long de la crise sanitaire. Celle-ci avait majoritairement des origines extérieures aux professionnels et la difficulté pour les professionnels à partitionner les espaces professionnels des espaces privés les a amenés à prendre du recul et à réfléchir sur cette période sanitaire inédite par de nombreux aspects.

Les professionnels font part d'une tension relative à la contamination dans leur rapport intérieur et l'extérieur de l'Ehpad et leur propre peur d'être contaminé et de contaminer les autres. À la Plinna par exemple, la psychologue

décrit la peur d'être elle-même contaminée et de transmettre le virus, à l'extérieur comme à l'intérieur de l'Ehpad. Si elle a vu des « *comportements inadaptés* », elle rapporte aussi sa peur d'utiliser les transports en commun déserts et de traverser les rues vides, avec le sentiment d'être plus en sécurité à l'intérieur de l'Ehpad ou chez elle, « *comme si entre les deux, j'allais me faire attaquer par le virus* ». Cependant, elle dit avoir été affectée surtout au début, puis s'être adaptée. Elle a canalisé sa crainte de contamination par un strict respect des gestes barrières. Durant la crise, la responsable des ASH a également modifié ses habitudes quotidiennes : plutôt que de prendre le train pour aller travailler comme elle le faisait avant la crise, elle privilégie sa voiture personnelle, fréquente peu les magasins pour faire ses courses et incite ses collègues à en faire autant. La surcharge de travail, la transformation du rapport à la vie domestique et les différentes formes de solidarités ou de tensions ont conduit les professionnels à s'interroger sur le sens qu'ils accordaient à leur travail.

3.5 – Le sens du travail en question : de « belle expérience humaine » à envie de « reconversion professionnelle »

Cette crise sanitaire a eu des effets multiples sur les professionnels, leur travail, leurs pratiques, leurs organisations ou encore leurs relations sociales entre pairs mais également avec leurs proches. Certains avaient pu commencer à prendre du recul face à la crise au moment des entretiens. Si nous avons déjà souligné un certain nombre de réflexions et de vécus des professionnels interrogés, d'autres vont plus loin pour souligner des aspects positifs relatifs à la suspension des contraintes administratives ou d'un engagement professionnel accru. En miroir, d'autres professionnels soulignent les aspects négatifs de la période de confinement qui a pu conduire à une volonté de reconversion professionnelle.

La crise : entre une mise en suspens des contraintes administratives et une forte présence des directives ARS

Dans les discours des professionnels, les aspects positifs de la crise sanitaire se déclinent en plusieurs thématiques : administrative, humaines, collectives ou personnelles. En effet, la crise a été l'occasion de mettre en suspens pendant un temps les contraintes administratives. Les règles de commandes de matériel et d'appels de renforts ont, par exemple, été assouplies :

> *« C'est que j'ai un fournisseur qui m'a dit "j'en ai (de la solution hydroalcoolique)", je lui ai dit "je le prends", il m'a dit "ah bon, vous ne faites pas de mise en concurrence ?", je lui ai dit "je ne fais pas de mise en concurrence, moi, vous avez du gel, j'ai besoin du gel, vous me donnez le gel". Donc moi, je n'ai pas eu de difficultés de cette nature-là. C'est-à-dire que ma chef m'a dit "t'as besoin de personnel, t'embauches". »* (03_03_01, Directrice, Cardamine, entretien réalisé le 13 mai 2020).

> *« Dans ce qu'on a vécu, l'autogestion ça a été déjà d'organiser notre travail au jour le jour, de rendre des comptes mais pas trop non plus, parce qu'il y a un moment donné où on s'est tous un peu désolidarisés de la direction. C'est-à-dire qu'on ne répondait plus aux mails, moi je ne répondais plus quand ils nous posaient des questions auxquelles ils devaient avoir réponse, moi je ne leur répondais plus. Donc pour moi, ça s'est carrément autogéré. Qu'on a fait notre analyse de la pratique comme on a pu alors qu'on était ensemble, on a trouvé des solutions qui ne correspondaient pas exactement à ce qu'on nous demandait, ça amplifiait l'injonction, ils nous disaient plus ou moins comment faire à des moments. C'était toujours très ambivalent. Soit on était livrés à nous-mêmes et il fallait que dans la seconde ce soit fait absolument parfaitement, soit on avait des instructions très précises de "c'est comme ça, comme ça, comme ça et on viendra vérifier". Donc du coup, on naviguait un peu entre les deux. Et puis en fait, pour moi l'autogestion ça a été de dire "la demande ministérielle c'est celle-là, ok. Comment on fait nous ?". C'était ça. […] Moi j'ai eu l'impression que j'ai pu choisir comment, étrangement comment je me positionnais avec tous mes collègues, j'ai pu choisir ma posture en fait je pense, beaucoup plus que d'habitude puisque j'étais défaite de… du cadre institutionnel puisqu'on n'en avait*

pas, donc j'ai pu juste prendre ma propre posture. Et de aussi, de choisir comment je communiquais et avec qui. Et quelle énergie je mettais avec qui et quand. De ne pas répondre à une autorité juste parce que c'est une autorité en fait. »
(01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020).

Ce point, qui n'est pas abordé dans trois régions, montre en quoi l'absence d'un certain nombre de contraintes administratives n'empêche pas le fonctionnement des établissements.

Se sentir utile

Ensuite, les professionnels décrivent des sentiments positifs à partir d'un sentiment d'utilité qu'ils ont ressenti, renforçant ainsi leur engagement professionnel :

« EUH… Ça m'a permis, si, il y a quand même eu un resserrement avec le personnel. Oui, on s'est rendu compte de l'utilité des protocoles, de l'utilité de tout le monde. Il n'y avait pas un gars ou une fille qui ne servait à rien. Et chacun trouvait sa place très rapidement, presque instantanément. Ça s'est fait, il n'y a pas fallu forcer la machine pour que ça tourne. Elle a tourné toute seule. »
(03_05_03, Médecin coordonnateur, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Certains professionnels soulignent ainsi parfois des resserrements de liens sous-tendus par les solidarités évoquées plus haut. Sur un plan plus individuel, les professionnels évoquent aussi un développement de nouvelles compétences notamment en termes d'accompagnement de fins de vie :

« Parce que nous on va essayer de rebondir là-dessus, pour essayer de continuer les formations et l'accompagnement dans des fins de vie qui nous paraissent gérables à l'Ehpad. Et je pense qu'on va continuer cette réflexion et on aimerait plus accompagner et surtout avoir les outils finalement pour pouvoir accompagner au mieux les résidents. »
(03_07_01, Médecin coordonnatrice, Silène, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Cet aspect de l'accompagnement des fins de vie se retrouve dans plusieurs Ehpad qui ont fait le choix de gérer les fins de vie dans leurs établissements dans la perspective d'une continuité de soins et de prise en charge des résidents, abandonnant le recours à l'hospitalisation (quand elle était possible) comme nous le verrons ultérieurement (4.2.1).

Questionner son avenir professionnel

Enfin, un aspect négatif relevé dans les propos de plusieurs professionnels réside dans des réflexions sur leur avenir professionnel en tant que soignants en Ehpad :

« Je suis vraiment en questionnement sur mon futur, en fait là. Parce que j'ai eh bien, ça fait déjà 20 ans, j'ai trouvé déjà que la qualité en Ehpad a diminué au niveau de la prise en charge, avec le temps. Mais là, avec le Covid, ça m'a vraiment remis un petit coup dessus, et ça m'a, comment dire, dégoûtée de travailler, de voir ce qu'on a pu faire là, ces temps derniers, ça m'a vraiment dégoûtée de la profession, de voir comment on est reconnus. Et euh… sachant que comme j'ai été malade, du coup, plus de 15 jours, j'ai perdu toutes mes primes, donc j'ai même perdu 300 € de venir travailler, en fait. Donc, ça m'a aussi rendue malade de me dire eh bien voilà j'étais là quand il y avait besoin, je suis tombée malade pour mon boulot et on me prend 300 € de mes primes euh… on me les a enlevés, là j'ai eu moins de salaire ce mois-ci. Je vais être retirée, alors que d'autres sont restés chez eux à regarder la télé et vont avoir 1500 balles ! »
(Aide-soignante, 06_03_01.1, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Comme cette aide-soignante, plusieurs professionnels ont accepté de répondre à un entretien pour parler de la crise dans leur Ehpad mais également évoquer leur questionnement sur le sens du travail. Ainsi, une ergothérapeute déclare

que cette crise a provoqué une modification profonde du rapport à l'institution et à son métier. À la fin du mois d'avril, elle s'est mise en arrêt de travail trois semaines pour se mettre en « *sécurité psychique* », sur les conseils d'un collègue responsable de l'entretien. Avant de partir en arrêt, elle n'écoutait pas « *ses douleurs physiques, ses pertes de calme, sa colère* », elle n'était « p*as d'accord avec ce que l'on faisait* » : « *Tous les soirs je faisais la balance bénéfice/risque de ce métier* » ou « *Un trouble de stress post traumatique qui ne dirait pas son nom* » :

> *« Je pense que de voir que ce lieu de vie ne vit plus, parce qu'en fait les animations reprennent tout doucement, qu'on ne leur propose pas grand-chose. Déjà qu'à la base on ne leur propose pas non plus pléthore d'activités. Mais ce qui vraiment me marque c'est l'inertie. J'ai du mal à l'expliquer mais c'est l'inertie dans laquelle on est tous et toutes. En fait, parce qu'il y a l'épuisement physique et psychique qu'on a vécu, parce que les gens sont morts trop vite, pas bien, et encore nous, on a été un Ehpad où je pense que franchement c'était pas le pire. Mais on a vu des choses qui n'étaient pas normales. Et en fait, il y a une inertie. On a tous eu une perte de sens dans ce qu'on a vécu et dans ce qu'on a fait. Et du coup, c'est difficile de reprendre après ça une vie dite normale et un fonctionnement normal parce que moi j'ai l'impression qu'on est tous en syndrome de stress post-traumatique mais qui ne dit pas son nom. […] Moi je pense que ces trois semaines, elles m'ont permis justement, alors j'ai mis longtemps à décrocher quand même, je pense que j'ai mis déjà 15 jours à arrêter de culpabiliser. […] Et depuis que je suis revenue, je ne pratique pas l'ergo comme je le faisais avant.*
> *Interviewer : Ah oui ?*
> *Interviewée : Oui, ça a vraiment changé ma pratique par contre.*
> *Interviewer : C'est-à-dire ?*
> *Interviewée : Eh bien mes tâches n'ont pas changé, je les fais toujours, je remplis mon propre cahier des charges on va dire, par contre ma façon de me positionner moi-même, moi je ne me stresse plus, en fait je ne veux plus me faire mal. Je ne me stresse plus, je prends le temps qui m'est nécessaire et en fait je suis beaucoup plus efficace. Et là je ne me sens plus du tout animée à une structure ou à une institution, parce que déjà je n'ai plus aucun respect pour eux. Déjà je n'en avais pas beaucoup même avant, mais l'institution j'entends le siège et la direction, ce que ça représente. Et le système pyramidal qui va avec, qui pour moi ne fonctionne pas. Moi quand je suis rentrée, j'ai discuté, notamment avec le Docteur X. où on a débriefé sur ce qu'on avait vécu, lui m'a donné des clés aussi pour comprendre ce qui s'était passé et vice versa. Et surtout, à un moment donné je lui ai dit "ce qui a fonctionné c'est l'autogestion". Et je crois que ça c'est quelque chose qu'il ne faut pas oublier, parce qu'on sait le faire, et qu'il y a quelque chose de cet ordre-là dans ma pratique, où je sais que je sais faire, différemment. »*
> (01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020).

L'ergothérapeute, qui ne réalisait plus ses tâches habituelles, fait part d'un sentiment répété de « *perte de sens* » dans son travail, de ne pas pouvoir remplir les missions d'un professionnel en Ehpad et d'un ergothérapeute : « *Normalement, en Ehpad, on travaille sur le lieu de vie, sur l'autonomie : s'habiller, se déplacer, participation sociale, trouver des compensations au handicap. Là, on était à l'inverse de mon métier* » : « *Un lieu de vie qui ne vit plus* ». Elle relate une perte de sens également pour les aides-soignantes qui avaient l'impression d'agir « *en robot* ». L'imposition des mesures sanitaires a donné aux professionnels le sentiment de pas respecter les résidents et les proches (« *On n'a pas demandé leur avis, à aucun moment* ») et d'avoir manqué de temps pour les informer correctement (« *Tout a été beaucoup trop vite* »). Cela a donc placé les professionnels dans une position d'insécurité sur le plan psychique : *« On se prenait en pleine gueule notre maltraitance [lorsque l'on visitait les chambres des résidents pendant le confinement] »*.

Cette crise aurait cristallisé des tensions plus anciennes, en lien avec le manque de ressources disponibles dans les Ehpad (en matériel et en ressources humaines), la dévalorisation de leur profession (à travers la question de la formation, l'engagement important demandé en comparaison d'un salaire bas) et le manque de reconnaissance sociale et institutionnelle. Aussi, la crise a amené les professionnels à se questionner sur l'éthique liée à leur profession.

Conclusion

La transformation des pratiques professionnelles durant la période de crise sanitaire s'explique donc par les cinq formes d'incertitudes qui ont nécessité des adaptations et ont entraîné un surtravail pour l'ensemble des professionnels. Ces formes d'incertitudes, nous l'avons vu, se traduisent par une méconnaissance du virus, un flou dans les protocoles et dans l'accès au matériel. Pour ces différentes raisons, les professionnels ont dû s'adapter en transformant les espaces, au sein des établissements avec la mise en place de « zones Covid » notamment, ou à l'extérieur en ne pouvant plus recevoir de professionnels extérieurs. L'organisation du travail a, de fait, été bousculée et a nécessité d'augmenter le temps de travail et certaines tâches relatives à l'hygiène ou de développer de nouvelles formes de communication entre familles et résidents. De fait, on observe des glissements de tâches dans toutes les couches de la vie professionnelle : équipes encadrantes qui viennent prêter secours aux équipes en première ligne, agent d'accueil qui s'occupent de la communication, ou encore aides-soignants et aides-soignantes qui peuvent réaliser des tâches habituellement réservées aux équipes infirmières. La transformation de ces pratiques professionnelles a eu un effet sur les relations professionnelles qui ont donné à voir des formes de solidarité et de tensions spécifiques à cette période. Au-delà de la sphère professionnelle, ces formes de solidarité et de tension et ces adaptations ont été transposées à la sphère domestique avec tantôt une crainte des proches de professionnels pour leur santé, tantôt un renforcement des logiques hygiénistes dans le cadre privé. Pour toutes ces raisons, les professionnels ont fait état d'une forme de réflexivité sur leur vécu qui a pu transformer leurs identités professionnelles : leur engagement au sein des établissements a pu être renforcé, certains n'hésitant pas à recourir à la métaphore guerrière, d'autres réfléchissant à une reconversion professionnelle.

Ainsi, la crise paraît avoir révélé de nouvelles formes d'interdépendances, au sens donné par Norbert Elias à ce concept (Elias, 2001) entre professionnels, résidents et familles. Mais, selon l'ensemble des acteurs, l'élément le plus marquant de cette période de crise sanitaire repose sur le bouleversement de l'accompagnement des fins de vie et des décès. Comment la crise sanitaire a-t-elle conduit à bouleverser et transformer en pratique l'accompagnement des personnes en fin de vie, des personnes décédées et de leurs proches ?

Crédit photo : Hélène Trimaille

Partie II

L'accompagnement des fins de vie et des décès

En temps ordinaire, les accompagnements de fin de vie et les décès en Ehpad sont courants, car la moitié des séjours en Ehpad durent moins d'un an et demi et 82 % des sorties correspondent à un décès (Diallo et Leroux, 2020, p. 114). Ainsi, chaque établissement fait face, en moyenne, à vingt décès par an parmi ces résidents. Ces décès représentent un quart des décès annuels en France, soit environ 150 000 sur 600 000 (Broussy, 2020). Pourtant, la pandémie de la Covid-19 et particulièrement au cours de la première vague a bouleversé le rapport à la fin de la vie et à la mort dans ces établissements, et ce à plusieurs titres.

Les nombreuses contaminations chez des personnes fragiles, dans un contexte de confinement, ont conduit à des ruptures majeures dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, des personnes décédées, et de leurs proches. D'un côté, nous avons assisté à une déconstruction du travail habituel autour de la fin de vie (4 et 5) et du travail de la mort en Ehpad (6 et 7). De l'autre, la pandémie a donné à voir des contagions multiples : en effet, « *l'épidémie affecte les comportements et les représentations des humains en fonction de leurs positions respectives dans un espace social et relationnel reconfiguré par le danger de la contagion* » (Coste, Minard et Robert, 2011). La gestion des fins de vie et des décès au sein des Ehpad est un révélateur de ces transformations, et cela a eu des répercussions multiples : sociales, physiques, spatiales, psychiques, symboliques d'ordre pratiques ou organisationnels.

Le rapport à la « fin de vie » a été transformé durant la crise et, pour saisir la nature de ce bouleversement, il convient, dans un premier temps, de revenir sur les difficultés auxquelles ont fait face les professionnels : d'un côté, le contexte de saturation des hôpitaux, inégal en fonction des régions, ne rendait pas les hospitalisations toujours possibles, des adaptations pour médicaliser les établissements ont dû être mises en place rapidement et, de l'autre, les temporalités habituelles de la fin de vie et de son accompagnement ont été bouleversées (4). Cela a contribué à remettre en question le travail de *care* habituel en Ehpad. Comment faire face à des dégradations soudaines et avec des symptômes différents en fonction de chacun sans réelle connaissance sur l'évolution de la maladie ? Comment accompagner au mieux les résidents dans ces circonstances ? Ces conditions très particulières entraînant bien souvent des fins de vie douloureuses et/ou solitaires sont venues mettre à mal les représentations du « bien mourir ». (5). Le décès des résidents a également conduit à de nouvelles pratiques en termes de prise en charge des corps : les protocoles sanitaires de la première vague ont largement concerné la prise en charge des défunts atteints de Covid-19. C'est l'une des raisons pour lesquelles l'étiquetage des décès Covid-19 par les médecins a été traversé d'enjeux multiples et parfois contradictoires. En effet, considérés comme hautement contaminants, les morts atteints de Covid-19 devaient

être soumis à un protocole sanitaire strict pour éviter toute propagation du virus. Les équipes ont donc été confrontées à l'obligation de réaliser des gestes habituellement réservés aux opérateurs funéraires et ce, de manière très rapide, avec les mises en housse et en bière immédiate. (6). Enfin, un travail de communication et de préparation au deuil a été effectué par les professionnels qui ont été amenés à annoncer les décès de manière institutionnelle et collective. Nous verrons quelles ont été les stratégies développées pour annoncer les décès aux résidents et aux familles avant de nous attarder sur la manière dont les professionnels ont vécu ces pertes (7).

Nous verrons ainsi à travers quatre parties comment les professionnels ont fait face à la transformation des temporalités de la fin de vie (4), comment ils ont bouleversé leurs pratiques d'accompagnement des résidents en fin de vie (5), comment ils ont dû s'adapter aux protocoles de prise en charge des corps (6) et comment ils ont été amenés à entamer un travail de deuil collectif (7).

Crédit photo : Ludovic Godard

4. Un contexte inhabituel : augmentation de la mortalité et fin de vie bouleversées

Afin de mieux saisir en quoi l'accompagnement des fins de vie au cours de la première vague de la crise sanitaire dans les Ehpad a mis à mal le travail de *care* habituellement mis en œuvre, nous nous arrêterons en premier lieu sur les spécificités des fins de vie liées à la Covid-19. En effet, si les équipes travaillant en Ehpad accompagnent régulièrement les fins de vie et les décès des résidents, la pandémie de Covid-19 leur a fait vivre à une situation inédite à plusieurs titres dans leur confrontation à la mort.

Tout d'abord, nous présenterons en quoi les résidents constituent une population particulièrement vulnérable face aux risques de contaminations. Les symptômes, nous l'avons déjà évoqué, étaient mal connus par les professionnels (1.1.1) et cela a eu un effet important dans la prise en charge des résidents contaminés (4.1). Nous verrons quelles ont été les relations entre les Ehpad et les établissements hospitaliers, notamment les négociations pour opérer des transferts de résidents ainsi que les ajustements mis en place par les équipes pour continuer de prendre en charge les résidents en Ehpad (4.2), ainsi que les stratégies mises en place pour solliciter des ressources extérieures à l'Ehpad (4.3). Ces éléments contextuels nous permettront de montrer comment les trajectoires de fins de vie ont été bouleversées. Ces dernières sont, en effet, souvent décrites comme très rapides et, plus ponctuellement, comme très lentes. Dans les deux cas, les professionnels ressentent une certaine difficulté pour accompagner ces situations qui tranchent avec les déclins habituellement continus et lents des personnes résidant en Ehpad. Les hospitalisations n'ont, en effet, pas toujours été possibles et la médicalisation des Ehpad a pu être rendue difficile (4.4).

4.1 - Les résidents en Ehpad : une population surexposée à la pandémie de Covid-19 et aux risques de décès

Si les équipes travaillant en Ehpad accompagnent régulièrement les fins de vie et les décès des résidents (Beyrie, Douguet et Mino, 2017), avec la pandémie de Covid-19, les résidents constituent une population particulièrement vulnérable face aux contaminations. Pour comprendre la surexposition des résidents en Ehpad à la Covid-19, il convient de prendre en compte trois disparités relevant des inégalités face aux contaminations :1/ celles liées à l'exposition au virus et au risque de contamination 2/ celles liées à la vulnérabilité face au virus, c'est-à-dire à la plus grande fragilité face aux maladies infectieuses et à leurs complications, qui augmentent le risque de développer des formes graves et d'en décéder et 3/ celles liées à l'accès aux soins (Dubost, Pollak et Rey, 2020)[20].

Concernant les inégalités d'exposition au coronavirus et au risque de contamination (Dubost, Pollak et Rey, 2020, p.8-10), trois facteurs aggravants pour les résidents en Ehpad sont à prendre en compte. Tout d'abord, les risques de contagion sont plus élevés dans les logements collectifs ou fermés. Ensuite, la surexposition des professionnels de santé à la contamination a pu entraîner un effet de boucle dans la contamination des établissements. Enfin, l'accès aux mesures de protection a été particulièrement difficile en Ehpad. En effet, nous avons vu dans la partie précédente combien, une majorité des Ehpad a dû faire face à la pénurie des EPI au cours de la première vague et comment, d'autre part, ils ont dû faire face à une incompréhension des résidents quant aux respects des mesures préventives, incompréhension majorée pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

20 Partant des épidémies de grippe, Blumenshine (2008) propose un modèle permettant de comprendre les mécanismes amenant à des inégalités face à ce type de maladie et au décès qui s'avère applicable à la pandémie de Covid-19 (Dubost, Pollak et Rey, 2020).

Concernant les inégalités liées à la vulnérabilité différentielle face au virus, la littérature sur la Covid-19 identifie deux facteurs particulièrement aggravants de la pathologie : l'âge avancé, en ce qu'il s'accompagne d'une immunosénescence et donc d'une sensibilité accrue aux infection ainsi qu'à certaines comorbidités : « *Ces deux facteurs se cumulant avec une augmentation de la proportion de personnes atteintes d'une ou de plusieurs pathologies à risque avec l'âge* » (Dubost, Pollak et Rey, 2020, p.11). Ainsi, au cours de la première vague, précisément du 1er mars au 6 avril 2020 :

> *« 92 % des décès ont concerné des personnes de 65 ans et plus ; 75 % des décès ont touché des personnes de plus de 75 ans. Et ce en raison d'un taux de létalité (nombre de personnes qui, ayant contracté une maladie, meurent de cette maladie) bien plus élevé chez les 80 ans et plus (entre 8 % et 13 % selon les études) que chez les personnes âgées de moins de 60 ans (moins de 1 %) » (Broussy, 2020).*

Enfin, les possibilités d'accès aux soins ont été particulièrement difficiles pour les équipes des Ehpad, qu'il s'agisse des possibilités de transferts vers les établissements hospitaliers, de l'intervention d'équipes spécialisées (comme les équipes d'HAD ou de soins palliatifs) ou de l'accès aux thérapeutiques et aux équipements médicaux spécifiques comme nous le verrons ultérieurement (4.2 et 4.3).

Nous avons établi les différents facteurs d'inégalités face à la contamination, nous pouvons alors préciser quelques éléments relatifs à la symptomatologie pour comprendre les difficultés auxquelles ont fait face les professionnels dans l'identification des causes du décès.

Les personnes symptomatiques atteintes de la Covid-19 connaissent une nature et une sévérité des symptômes variables. Les manifestations les plus courantes sont celles des infections respiratoires (fièvre et toux) pouvant provoquer « u*ne accumulation de liquide dans les bronchioles et engendrer une gêne respiratoire (dyspnée)* » (INSERM, 2021) et conduisant, dans les formes les plus graves, à un manque d'oxygénation du sang qui nécessite alors une hospitalisation :

> *« La plupart des formes graves se développent dans la deuxième semaine suivant l'apparition des symptômes, lorsqu'un syndrome hyperinflammatoire survient dans la continuité de l'accumulation de liquide dans les voies respiratoires. Celui-ci peut conduire à une insuffisance respiratoire, voire à un syndrome de détresse respiratoire aiguë (SDRA) imposant l'admission en réanimation. D'autres complications potentiellement graves peuvent aussi apparaître, comme une insuffisance rénale, des troubles du rythme cardiaque, des événements thromboemboliques (formation de caillots dans la circulation sanguine), des surinfections bactériennes ou une septicémie[21] ».*

Il faut ajouter que, chez les personnes âgées, « *lorsqu'aucune autre cause n'est identifiable, certains signes apparus brutalement peuvent être des signes atypiques de la maladie, comme des malaises, des chutes à répétition ou un état confusionnel* » (INSERM, 2021). Du fait de ce tableau clinique, les fins de vie et les agonies des résidents atteints de la Covid-19 ont été particulièrement impressionnantes pour les professionnels de santé et, en particulier, pour les équipes paramédicales au plus près des patients.

4.2–L'hospitalisation pour accompagner les fins de vie ?

Lors de la première vague de la pandémie, en particulier dans les régions les plus touchées, les établissements hospitaliers, et notamment les services de réanimation nécessaires pour prendre en charge les patients atteints des formes graves de la Covid-19, ont été saturés. Dans ce contexte, il a parfois été difficile pour les Ehpad de pouvoir transférer leurs résidents vers les hôpitaux. En effet, si certains n'ont tout simplement pas pu hospitaliser les résidents, d'autres ont dû faire face à des dilemmes éthiques en raison d'un « *tri des patients* » imposé en amont ou bien à négocier le maintien en hospitalisation de résidents (4.2.1) et l'ont vécu comme une forme d'abandon (4.2.2).

21 Inserm, « Coronavirus et Covid-19. Du simple rhume au syndrome respiratoire aigu sévère » https://www.inserm.fr/dossier/coronavirus-sars-cov-et-mers-cov/, [en ligne : mis à jour le 28 mai 2021] (page consultée le 1er février 2022).

4.2.1 - Un inégal accès aux établissements hospitaliers et aux services de réanimation

L'accès aux services hospitaliers et aux services de réanimation a donné lieu à des situations contrastées dans les établissements. Une partie d'entre eux n'a pas eu la possibilité d'hospitaliser les résidents quand d'autres ont été en mesure de le faire, parfois avec difficultés.

D'un côté, le non-accès aux services hospitaliers a été vécu comme une forme d'abandon par les professionnels. C'est, en tout cas, ce qui ressort des discours de certains soignants où la question de l'âge des malades, le fait qu'ils vivent en Ehpad, a pu venir influer les décisions d'hospitalisation. Avec le recul, la directrice de l'un des Ehpad inclus pointe un « *défaut d'hospitalisation et d'accompagnement de soins de la structure sanitaire* » (06_01_13, Directrice, Ti Balan, entretien réalisé le 13 août 2020), et souligne avoir eu le sentiment d'avoir dû « *se débrouiller* » seuls avec les résidents en fin de vie, de manière à ne pas encombrer les services hospitaliers avec des personnes âgées qui avaient peu d'espoir de tirer des bénéfices de l'hospitalisation.

De fait, certains professionnels expriment que certains résidents auraient pu, ou auraient dû bénéficier d'une hospitalisation, notamment en cas de détresse respiratoire importante :

> *« J'ai quand même trente résidents qui n'ont pas été hospitalisés, dont quatorze qui, quand même, auraient été à domicile, ils auraient été hospitalisés, vu l'état clinique dans lesquels ils étaient »*
> (06_01_13, Directrice, Ti Balan, entretien réalisé le 13 août 2020).

La nécessité de négocier et de batailler auprès des médecins hospitaliers pour faire accéder les résidents à l'hôpital (deux centres hospitaliers différents) a représenté une difficulté importante, notamment en termes de négociation, ce qui a fait accroître ce sentiment de faire face seuls : « *On s'est retrouvé en réelle difficulté quand on a eu besoin d'hospitaliser des personnes. Il a fallu à chaque fois se battre. C'est la problématique* » explique par exemple un IDEC.

Enfin, ne pas pouvoir hospitaliser les résidents traduit également un « *sentiment de perte de chance* » comme l'explique un médecin traitant raconte qu'on lui a fait comprendre «[*qu'] ils [les résidents] sont mieux à l'Ehpad qu'à l'hôpital* » :

> *« Vraiment, c'est ce qu'on m'a dit. Laissez-les dans les Ehpad, ils sont mieux dans les Ehpad qu'à l'hôpital. Lui passera le cap, mais la question ne se pose pas pour la plupart. Voilà ce qu'on m'a dit. Du coup, nous ce qu'on a conclu à la fin, c'était de dire, oui on va faire du cas par cas et on va identifier nos patients où vraiment on "embêtera" l'hôpital à dire, quand même ça vaut le coup d'essayer au moins. »*
> (02_05_10, Médecin traitant, Renai, entretien réalisé le 25 juin 2020).

Mais à l'inverse, il est également arrivé que la non-hospitalisation soit liée à une volonté de protéger et d'accompagner les résidents au sein des établissements. Ainsi, cette démarche reste inscrite dans une politique interne qui visait, déjà avant la crise, à limiter des hospitalisations parfois pensées comme peu pertinentes (changement d'environnement conduisant à une fragilisation des résidents, fragilité des résidents, ***etc***.). Les soignants évoquent ainsi leur volonté de garder et d'accompagner les résidents en fin de vie. Un infirmier décrit que « *quand la prise en charge restait de la fin de vie et qu'on savait qu'on ne pouvait pas aller dans l'autre sens, les personnes restaient chez nous* » (02_03_05, entretien réalisé le 22 mai 2020). De même, dans le Grand-Est les professionnels de nombreux Ehpad inclus ont pris en charge les fins de vie et les décès sur place. On peut citer l'exemple d'un établissement où, suite à l'hospitalisation d'une résidente et son décès à l'hôpital, les soignants ont fait le choix de ne plus hospitaliser et d'accompagner les résidents en fin de vie en s'appuyant sur des ressources extérieures telles que des échanges avec d'autres médecins ou l'intervention de l'HAD :

> *« On a gardé presque tous les résidents à la maison de retraite, très peu d'hospitalisations. On a hospitalisé une résidente qui était très valide en GIR5, qu'on a hospitalisée parce qu'on s'est dit que peut-être… c'était encore au début de l'épidémie fin mars, donc on s'est dit, peut-être qu'en hospitalisant […] on ne savait pas s'ils allaient mettre en place des choses plus efficaces que ce qu'on aurait pu faire. Et elle est finalement décédée en une semaine, moins d'une semaine. Et donc suite à cette observation-là on s'est dit que, et aussi aux échanges*

avec justement le médecin de (nom établissement) sur la nature des traitements mis en place à l'hôpital, on s'est dit qu'en fait on faisait à peu près la même chose à l'Ehpad. Enfin on faisait la même chose parce qu'on avait l'oxygène, qu'on avait le personnel pour et on pouvait accompagner les résidents pour leur fin de vie. Donc on n'a jamais été en rupture d'oxygène, donc on a pu accompagner tous les résidents et on hospitalisait assez peu et avoir accès à l'HAD pour la sédation si besoin. »
(03_07_01, Médecin coordonnatrice, Silène, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Dans les discours des soignants des établissements inclus, il semble que les hospitalisations de résidents pour bénéficier d'une prise en charge adaptée à la fin de vie n'aient pas été mises en œuvre à l'extérieur de l'établissement. Pour certains professionnels, hospitaliser en réanimation des personnes âgées ou en mauvaise condition physique n'est pas bénéfique, comme l'explique par exemple un médecin coordonnateur :

« Les réanimateurs nous avaient expliqué qu'ils étaient pleins, pleins, pleins, que les personnes âgées ou très âgées n'étaient pas prioritaires dans le choix des réanimations, ce qui est normal. Il faut savoir que quelqu'un qui a 80 ans, qu'on met sous réanimateur, on ne pourra jamais le débrancher du respirateur artificiel. Les muscles vont fondre, il n'aura plus assez de muscles pour respirer dès qu'on le débranche. Donc ça on le sait déjà au départ. »
(03_05_03, Médecin coordonnateur, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Ainsi, envisager une réanimation pour des résidents d'Ehpad ne s'est pas fait, d'après les propos de certains enquêtés de la région Grand-Est. Les hospitalisations des fins de vie dans d'autres services hospitaliers curatifs n'ont pas non plus été envisagées par les soignants, anticipant une impossibilité d'éviter le décès : « *Après, on sait très bien que les hospitaliser, ça n'aurait pas forcément servi à grand-chose, on ne les aurait pas mis en réa', c'est sûr qu'on ne les aurait peut-être pas sauvés.* » (03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020). De fait, les fins de vie ont très majoritairement été prises en charge au sein même des établissements comme l'explique un médecin coordonnateur : « *Quand il n'y a pas eu de réanimation, c'est parce que la globalité de la situation ne le permettait pas* » (06_01_01, Médecin coordonnatrice, Ti Balan, entretien réalisé 1er mai 2020).

La décision d'hospitaliser ou non est donc à la fois liée à une relative impossibilité de la part des hôpitaux de recevoir des résidents d'Ehpad en fin de vie et à une volonté d'accompagner les résidents en fin de vie de manière à leur offrir l'accompagnement le plus acceptable possible. Mais en parallèle, des solutions pour « *médicaliser* » l'Ehpad ont été mises en place. S'il s'agit d'avoir recours à un matériel plus adapté et à des traitements médicamenteux spécifiques, il s'agit aussi de solliciter des aides humaines supplémentaires pour accompagner les fins de vie.

Dans les situations où les résidents ont pu être hospitalisés, nous distinguons trois situations : l'hospitalisation a été relativement facile hormis pour l'accès aux services de réanimation ; l'hospitalisation a nécessité une négociation de la part des établissements pour le maintien des soins ; l'hospitalisation a été possible avec un « *tri des résidents »*, ce qui a posé un certain nombre de tensions éthiques.

Dans les Ehpad inclus dans les Hauts-de-France par exemple, les hospitalisations n'ont, de manière générale, pas été difficiles. En revanche, on peut observer une différence de traitement en fonction du statut de l'Ehpad. Dans l'Ehpad la Chicorée, il n'y a eu aucune hospitalisation puisque les résidents étaient déjà en zone protégée. À l'inverse, dans l'Ehpad Veugels, de manière générale, les hospitalisations étaient décidées en cas de dégradation soudaine de l'état de santé et d'une prise en charge impossible au sein de l'Ehpad. C'est la raison pour laquelle plusieurs résidents sont décédés à l'hôpital, comme l'explique le directeur :

« Les résidents étaient hospitalisés suite à des détresses respiratoires et, dans cette situation, les professionnels avaient l'obligation de contacter la plateforme gériatrique nommée par l'ARS. L'hôpital a été appelé plusieurs fois et les résidents étaient emmenés sans difficulté. Si leur état de santé s'améliorait, ils étaient renvoyés à l'Ehpad. » (04_04_01, Directeur, Veugels, entretien réalisé le *18 juin 2020).*

Si les résidents pouvaient être hospitalisés facilement pour des soins ne pouvant pas être dispensés au sein de l'Ehpad, ils n'étaient cependant pas transférés en service de réanimation lorsque leur état de santé était jugé critique

par les acteurs hospitaliers puisque leurs chances de survie étaient considérées comme minces. De même, au sein de l'Ehpad Bois de Ville, le médecin coordonnateur déclare avoir eu de bonnes relations avec l'hôpital de référence et n'a, *a priori*, eu aucun refus d'hospitalisation. Les résidents de cet Ehpad n'ont pas été transférés sur décision de l'équipe de l'Ehpad et des proches.

Enfin, dans la situation où la personne malade se trouvait déjà hospitalisée, et catégorisée comme étant en fin de vie, les professionnels de l'Ehpad se sont parfois trouvés dans la situation de devoir négocier le maintien à l'hôpital de la personne, comme en témoigne les propos d'une infirmière coordinatrice :

> *« Là, il a fallu encore, ce matin même encore négocier pour une personne qui, on pense que l'accompagnement est tout désigné pour qu'on continue à l'hôpital, parce que c'est une personne en fin de vie et qu'il n'y a pas de nécessité qu'elle revienne et pour faire un transfert en plus, enfin… On a parlementé. […]*
> *- Et donc finalement ils acceptent de la garder ?*
> *- Oui, après que le médecin coordonnateur ait pris en charge, parce qu'on en avait discuté ce matin, j'ai dit, ils vont revenir à la charge pour nous renvoyer la personne et je pense que la personne est mieux d'être accompagnée vu que c'est une fin de vie et qu'il n'y a pas de nécessité qu'elle revienne à l'Ehpad dans des conditions pareilles. Que nous il fallait mettre en place l'HAD et tout ça pour qu'elle revienne dans les meilleures conditions et que je pense qu'on n'aurait même pas eu le temps. »*
> (06_02_02, Infirmière coordinatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

La négociation apparaît ici comme corrélée à un contexte structurel donné, la situation d'urgence de la crise, et à des conditions qui la rendent possible (la mise en place de l'HAD) (Strauss, 1992a), mais comme nous le voyons avec les exemples précédents, cette négociation n'a pas pu forcément aboutir. Dans ces conditions, les professionnels expriment un sentiment d'abandon et de « *perte de chance* » lié aux refus d'hospitalisations.

Enfin, dans d'autres établissements, les établissements ont dû faire face à des réticences de la part des hôpitaux et imposaient une forme de « *tri des résidents* » qui a été considérée comme inacceptable sur un plan éthique. Ainsi, un infirmier rapporte son sentiment d'avoir été obligé de trier les résidents ayant ou non « *encore un devenir un petit peu plus à long terme* » (02_03_05, entretien réalisé le 22 mai 2020).

De même, d'après un entretien réalisé avec un médecin coordonnateur déclarant par exemple que les responsables ont refusé de remplir les fiches de « limitation d'arrêt des traitements actifs » demandées par l'hôpital afin de déterminer si les patients pouvaient partir en réanimation ou non. Cet établissement a d'ailleurs connu des difficultés pour faire hospitaliser les résidents atteints gravement de la Covid-19. Sur les deux décès liés à une contamination, un seul résident a pu être hospitalisé et est décédé à l'hôpital, le second n'a pas pu être transféré, malgré une négociation avec le SAMU, ce dernier jugeant l'état du résident trop altéré.

De manière générale, si des décès ont eu lieu à l'hôpital, l'hospitalisation a également permis de sauver des résidents comme le décrit une infirmière : « *Sur la semaine qui a suivi on a quand même réussi à avoir 2 personnes qui sont hospitalisées. […] Donc d'un côté, c'est une fierté de se dire que, ben, on a réussi à en sauver quand même quelques-uns.* » (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

4.2.2 - Un sentiment d'abandon vécu par les professionnels

Le bien-fondé de cet accès limité aux soins hospitaliers tels qu'ils sont organisés (passage par les urgences) suscite des opinions diverses chez les professionnels. Un certain nombre d'entre eux exprime le sentiment que les résidents et les soignants d'Ehpad ont été délaissés. Comme l'exprime par exemple une infirmière : « *Le SAMU a refusé de se déplacer pour un de nos résidents quand même, donc ce monsieur en est décédé. Donc ça a été quand même très, très dur pour nous de se sentir, enfin, vraiment abandonnés, de tous. […] SOS Médecins ne passait plus.* » (02_02_05, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020). Les soignants expriment avoir ressenti de l'impuissance face à cette situation voire de la colère à l'instar de cet infirmier : « *Il fallait qu'on se débrouille en fait au sein de l'Ehpad […] Enfin, sur les vingt-cinq résidents il y en a quand même deux-trois qu'on aurait peut-être pu sauver si on avait pu les faire*

hospitaliser » (02_02_02, Infirmier, Mano, entretien réalisé le 4 mai 2020). De même, la « perte de chance » peut découler de l'arrêt de la venue des professionnels extérieurs voire de l'absence d'un médecin, ce qui ne permettait pas de réaliser une prise en charge acceptable des résidents en fin de vie. Une aide-soignante explique par exemple :

> *« Il a fallu qu'on fasse avec ce que l'on avait, parce que les médecins ne se déplaçaient plus non plus. Les médecins refusaient d'intervenir dans l'établissement, donc c'est les infirmières qui ont des fois pris les propres décisions avec ce qu'elles avaient sur place, sauf que les gens, beaucoup étaient en détresse respiratoire et euh… on n'avait pas forcément la quantité d'oxygène à proximité pour approvisionner tous les malades. […] Donc, on a vu des gens euh… partir dans des conditions euh… inhumaines, je dirais, se dégrader et dans l'impuissance de respirer et en détresse respiratoire complète, et on ne pouvait rien faire »*
> (03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Enfin, nous pouvons citer le propos d'une infirmière qui, en l'absence de matériel et d'une hospitalisation possible, a été amenée à accompagner deux résidents en fin de vie dans des conditions particulièrement difficiles :

> *« Le problème en Ehpad c'est que ce n'est pas médicalisé, donc nous n'avions pas d'oxygène. Et… quand je dis que nous n'avions pas d'oxygène, nous n'en avions pas du tout, on a eu du dépannage du centre hospitalier en bouteilles à oxygène. (…) Et puis moi un jour, j'avais deux personnes qui avaient besoin d'oxygène, et j'avais plus qu'une seule bouteille d'oxygène. J'ai appelé le médecin coordonnateur, je lui ai dit : "Moi je, j'enlève l'oxygène à qui ? Je peux pas faire ça ! Je sais pas, je peux pas prendre la décision." Donc il m'a dit : "Écoutez, laissez-le au monsieur qui souffre le plus". Il y avait un monsieur et une dame, sur les deux il y a une dame qui se manifestait beaucoup moins, qui souffrait certainement mais qui, très certainement en silence, et il y avait un monsieur qui lui, 'fin voilà ça se voyait. Physiquement, il n'était vraiment pas bien. Donc je lui ai mis l'oxygène. Puis le cadre est venu me voir et m'a dit : "Bon je m'en vais chercher de l'oxygène avec ma voiture". Donc il a pris sa voiture, il est allé chercher de l'oxygène dans une entreprise privée. L'entreprise privée elle était débordée, donc elle pouvait pas activer des transports. Donc il était allé chercher l'oxygène. Et… moi, je… tenais le masque de ce monsieur, ce monsieur enlevait le masque tout le temps. Alors évidement on lui avait mis déjà… on lui avait injecté déjà un ou deux choses qui pouvaient l'apaiser. (…) Et puis je suis restée à côté de lui, je lui tenais le masque, parce que sans masque c'était… encore pire. Donc je lui tenais le masque parce que lui il ne supportait pas, parce qu'il avait très chaud. Et puis je voyais la flèche d'aiguille de l'oxygène qui diminuait, qui diminuait. À un moment donné, j'ai regardé l'heure, et j'ai regardé la bouteille d'oxygène, et j'ai regardé le monsieur, dans ma tête, 'fin je ne lui ai pas dit, mais dans ma tête j'ai dit : "ben voilà monsieur, j'ai encore 15 minutes. J'en n'ai pas plus" [émue]. Alors on mettait de l'eau fraîche, voilà, et puis quand j'ai plus pu, j'ai enlevé le masque, il me tenait la main. Et puis voilà [rire nerveux]. Il est mort tout doucement. »*
> (Infirmière, 04_15_01, entretien réalisé le 30 juillet 2020).

Nous voyons ici que les difficultés structurelles rencontrées par les Ehpad et l'absence d'hospitalisation n'ont pas permis d'accompagner les résidents en fin de vie dans des conditions jugées satisfaisantes. Mais il existe également des configurations dans lesquelles l'hospitalisation n'a pas été jugée souhaitable pour accompagner au mieux les résidents.

4.3 - Stratégies et recours à des ressources extérieures pour médicaliser l'Ehpad

Pour faire face aux situations de fin de vie, les professionnels ont dû avoir recours à des stratégies de médicalisation de l'Ehpad avec l'obtention de médicaments, de matériel, parfois hospitalier, ou bien solliciter l'aide de ressources extérieures (HAD, équipes mobiles de soins palliatifs et gériatriques notamment).

Les établissements ont parfois dû médicaliser les chambres des résidents souffrant de la Covid-19 en montant des potences, en utilisant des matelas à air ou en introduisant des soins peu courants en Ehpad : perfusions, oxygénothérapie, antibiothérapie par voie veineuse, thérapeutiques liées à la détresse respiratoire aiguë, la prise des

paramètres trois fois par jour, ***etc***. Un infirmier rapporte par exemple « O*n n'a que des extracteurs à oxygène dans l'établissement, et nous, on voulait pas être amenés à faire des choix, qui aurait droit à un extracteur plutôt qu'une autre personne ?* » (02_02_05, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020). Certains établissements publics ont pu récupérer du matériel de l'hôpital. La question de l'apport en oxygène, centrale dans les accompagnements, s'est aussi posée en termes de moyens matériels disponibles, comme le souligne cette infirmière coordinatrice :

> *« Après on a des extracteurs, mais le problème des extracteurs c'est que c'est très limité par rapport à de l'oxygène pur en fait qu'il soit mural ou en obus. Donc ça n'a pas la même efficacité. On peut mettre une personne, mais si à ce moment-là elle n'est pas vraiment en souffrance ni en détresse respiratoire, mais une personne qui peut-être en détresse respiratoire malheureusement l'extracteur ne suffira pas. »*
> (06_02_02, Infirmière coordinatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Pour pallier à la limitation des moyens d'ordinaire disponibles, à l'accroissement de la charge de travail et la difficile continuité des soins, il a parfois été possible de recourir à des ressources extérieures : un médecin de renfort, des équipes mobiles, des dispositifs de téléconsultation pour « guider » les fins de vie dans l'Ehpad ou encore les Structures mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR), comme l'explique cette infirmière dans le cas du décès très rapide d'une résidente :

> *« On a eu le cas d'une dame qui a commencé à avoir de la température le matin, qui est décédée le soir, on a appelé le SMUR, ils sont venus, ils l'ont un peu soulagée avec un peu de morphine, mais vu les comorbidités, l'âge et le peu de chance de cette dame, ils nous ont dit de ne pas l'hospitaliser. Pour quelques personnes, c'est vrai qu'ils nous ont préconisé de ne pas les hospitaliser, de les aider un petit peu à être apaisées et à partir. »*
> (03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020)

Certains établissements étaient en lien avec des équipes de soins palliatifs ou de gériatrie, en fonction du degré d'interconnexion avec les hôpitaux locaux. C'est par exemple le cas de ce médecin de soins palliatifs qui a pu prendre en charge les fins de vie sur en Ehpad :

> *« Et en fait, je faisais des visites quasi quotidiennement dans le service, à la fois pour mener des discussions collégiales, proposer des adaptations thérapeutiques, faire de l'éducation auprès des équipes, du soutien auprès de l'équipe paramédicale et des internes. »*
> (03_04_10, Médecin de soins palliatifs, Jasione, entretien réalisé le 5 juin 2020).

Dans plusieurs régions (Bourgogne-Franche-Comté, Hauts-de-France et Grand-Est), les liens entre Ehpad et l'unité locale de soins palliatifs (tant sur le plan administratif que sur les collaborations antérieures à la crise sanitaire) ont permis de mettre en place des protocoles thérapeutiques spécifiques pour prendre en charge les résidents contaminés et présentant des signes cliniques de fin de vie ou de décès imminent.

Toutefois, cela n'a pas toujours été possible comme l'évoque cet ergothérapeute :

> *« On aurait aimé que des équipes mobiles puissent venir nous prêter main-forte ou prendre le relais sur certaines situations de fin de vie. Surtout quand il y avait…des situations d'inconfort ou de douleur, de tout ce qui touchait à la détresse respiratoire. Je pense que là les équipes auraient aimé un soutien plus important. Mais je pense que ça n'existait pas à ce moment-là. »*
> (04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020).

De même, le recours aux services de l'HAD, avec qui les professionnels d'Ehpad travaillaient de manière stable avant la crise, a été largement transformé. En Bretagne, les professionnels rapportent des décisions d'accompagnement à anticiper et/ou à prendre rapidement pour les personnes ayant des besoins de soulagement en termes de douleurs, d'angoisse, ne pouvant être pris en charge via des traitements oraux, ou pour qui les moyens disponibles au sein de l'Ehpad n'étaient pas suffisants. Malgré la décision de l'ARS Bretagne d'un « r*enforcement de l'intervention des services d'hospitalisation à domicile* » (communiqué de presse, 25/04/2020), les professionnels d'Ehpad (principalement les

médecins coordonnateurs) évoquent des aides limitées et la nécessité d'anticiper, de négocier et de « *batailler* » pour pouvoir bénéficier des services de l'HAD : « *Ils avaient peur de venir chez nous. C'est dur à entendre aussi. »* (01_01_06, Aide-soignante, la Plinna, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

Des protocoles ont alors été élaborés à distance pour anticiper les pratiques à mettre en œuvre en cas de dégradation rapide des états de santé. Les médecins coordonnateurs, épaulés des soignants recrutés sur la période (interne, IDE de nuit notamment) et par les personnels soignants des Ehpad (IDE, AS), ont donc assuré une large part des prises en soin et géré « *seuls* » des situations de fins de vie complexes, avec des moyens réduits. Devoir « *batailler* » pour bénéficier des services de l'HAD, illustre, pour un certain nombre de professionnels des établissements bretons enquêtés, « *l'abandon* » des Ehpad pendant la crise.

L'intervention de l'HAD dans les situations de fin de vie : le cas de l'Île-de-France

Pourtant, en Île-de-France, une équipe mobile de soins palliatifs a été mise en place par une structure HAD ayant un partenariat vivant avec 160 établissements et 7 % de leur activité « adulte » se déroule normalement en Ehpad[22]. Cette cellule a été mise en place entre le 1er avril et le 10 mai 2020 et avait pour but de répondre dans l'heure sur le modèle du SAMU. Elle se compose d'une dizaine de médecins et d'IDE travaillant en binôme. Ils interviennent en Ehpad pour faire une évaluation de l'état de santé du patient avec les professionnels de l'Ehpad et pour prendre en charge le soulagement y compris les sédations pour détresse respiratoire. Ils ont également aidé à la mise en lien avec les équipes d'appui des réseaux d'astreinte départementale et les centres 15 (qui souvent ne sont pas intervenus directement auprès des résidents pendant le premier confinement).

Pendant le confinement, la cadre de santé a contacté toutes les Ehpad dans le réseau à deux reprises (tout au début et un peu après le début du pic épidémique) pour leur rappeler les coordonnées de leur médecin coordonnateur de l'HAD réfèrent, mais, elle précise :

> *« Le problème des EHPAD, et puis en discutant après, c'est qu'ils ont été inondés de mails. Inondés ! Et que, en fait, mon mail avec mon numéro d'urgence Covid et bah il y en a qui ne l'ont pas vu. Et c'est très dommage parce qu'on aurait pu les aider. »*
> (05_06_02, Cadre de santé, entretien réalisé le 5 juin 2020).

D'après elle, le rôle de l'HAD est d'« accompagner » les Ehpad. C'est pourquoi elle les encourageait à contacter l'HAD le plus tôt possible pour mettre tout en place rapidement et pour avoir le temps d'échanger avec eux. Elle indique aussi que l'hôpital, le département et l'ARS ont mis en place des dispositifs d'aide et que les Ehpad décidaient quel numéro appeler selon leur connaissance et leur « *affinité* » avec le service. Elle a prévu de leur demander un retour à ce sujet pour savoir quels ont été les services contactés. Pour l'instant elle n'a reçu que des retours positifs de la part des Ehpad interpellés à propos des interventions menées. La cadre de santé signale toutefois des difficultés à faire communiquer le personnel des Ehpad au téléphone vu la situation et dans la mesure où l'équipe mobile représentait l'« extérieur » qui posait des questions sur des sujets très médiatisés (tel que le nombre de décès, etc.).

L'IDE et le médecin se montrent très compréhensives avec les professionnels de l'Ehpad, qui, de leur part, ont été « très disponibles » contrairement à d'habitude.

> *« Mon rôle aussi, notre rôle c'était de parler aux équipes soignantes parce qu'il y en avait quand même qui étaient très attristées, et parfois ils se justifiaient en fait. Ils justifiaient qu'ils faisaient leur possible. Alors nous, à chaque fois on les a tous déculpabilisés. Ça c'est sûr. Parce que ce n'était pas possible. On sait très bien que, de toute façon, pas assez de personnel… Il aurait fallu dans chaque chambre prendre une blouse différente, et puis changer de gants, de blouse, et c'était impossible, ils n'avaient pas vraiment tout le matériel. J'ai vu aussi, tant que j'y pense, des Ehpad qui ont fait des étages entiers de Covid. Ils ont changé de chambre les patients,*

22 Ce service HAD sera codé sous le nom (05_06) pour simplifier la lecture.

ce qui était très bien. Dès qu'il y en avait attesté ou qui avait des symptômes ils les mettaient dans un étage réservé. »
(05_06_03, Infirmière, HAD, entretien réalisé le 8 juin 2020)

Alors qu'auparavant l'HAD a eu des difficultés avec le personnel de l'Ehpad, cette infirmière dit avoir été « *étonnée* » de voir leur disponibilité. Elle donne l'exemple d'une infirmière qui était déjà en train de faire des heures supplémentaires et qui a pris le temps d'échanger avec elle calmement. En général, elle parle d'une bonne relation à la fois avec l'Ehpad, qui a reçu un soutien que nécessitait, et avec le SAMU qui était soulagé d'une partie des prises en charge.

Le médecin espère que l'expérience des équipes mobiles pourra changer le rapport Ehpad-HAD et affirme : « *J'espère que ça pourra se prolonger d'ailleurs, à considérer un rapport différent, un rapport de collaboration différent entre Ehpad et HAD. Justement, dans un truc moins substitutif et plus collaboratif* » (05_06_01, Médecin traitant, HAD, entretien réalisé le 4 juin 2020). Toutefois, il reconnaît que les Ehpad qui ont appelé avaient l'habitude de travailler avec l'HAD, et étaient satisfaites car le service était plus rapide.

De manière générale, leurs modalités d'intervention peuvent être résumées à partir des propos de la cadre de santé et du médecin coordonnateur. La cadre de santé explique « *j'avais l'impression d'être au 15. C'est-à-dire qu'on avait un numéro unique qui fonctionnait 24 h/24 h* » (05_06_02, Cadre de santé, HAD, entretien réalisé le 5 juin 2020). Elle s'est chargée de rappeler aux Ehpad par courriel qu'ils pouvaient appeler l'HAD. Lors d'une demande d'intervention, dans la plupart des cas, la cadre de santé avait un premier contact téléphonique afin de recueillir des informations préliminaires et d'évaluer le degré d'urgence de la situation. Elle mettait ensuite les Ehpad en contact soit avec le médecin coordonnateur de l'HAD pour avoir un avis médical ou avec la cellule Covid (pour savoir si elle pouvait intervenir rapidement, à leur place). En cas de patient pour lequel le transfert en réanimation n'était pas possible, parfois c'était le SAMU qui appelait l'HAD.

Le médecin coordonnateur de l'HAD recueillait les informations médicales sur le patient nécessaire à l'intervention et les transmettait ensuite aux professionnels du groupe qui se rendaient sur place. Comme le résume le médecin de l'HAD :

« [Si] le patient est symptomatique, une évaluation clinique de la situation, un examen clinique, un examen du dossier médical en coordination avec le médecin coordonnateur de l'Ehpad ou le médecin traitant. Alors selon les moments c'est plus ou moins facile de les joindre mais enfin généralement il y a pas mal d'info médicales qui ont été recueillies au téléphone quand, lors du premier appel par le médecin coordonnateur du HAD. Donc on a déjà nous les informations médicales suffisantes, on les confirme sur place. Une fois que le diagnostic et la thérapeutique est établie, l'infirmière ou l'infirmier de notre équipe qui est venu avec son matériel, perfuse, injecte ce qui doit être injecté, met en place une seringue électrique ou ce petit genre de dispositif pour installer une sédation, si c'est une sédation. Et s'assurer ensuite que le relais peut être pris, en Ehpad la nuit il n'y a pas d'infirmière donc il faut du matériel qui va pouvoir tenir la nuit, il faut faire le relais avec les équipes d'astreinte du HAD pour prendre le relais le soir ou le lendemain matin et aussi rester dans une continuité. Donc on a dû vraiment s'ajuster soit juste apporter le petit plus à des Ehpad très organisés, soit être carrément dans la substitution. Ça a été un peu l'éventail. »
(05_06_01, Médecin traitant, HAD, entretien réalisé le 4 juin 2020).

Une fois sur place, ils devaient d'abord confirmer les informations sur le patient, pour ensuite établir le thérapeutique et le mettre en place. Selon le médecin, pour certains Ehpad très organisés, le GIR a été un aide supplémentaire, pour des autres, qui étaient « *en panique* », avec un manque de médecins et de soignants, ça a été une « *substitution* », avec une prise en charge organisée sur plusieurs jours. D'après la cadre, certains patients ont été pris en charge pour un mois.

D'après le médecin contact, l'HAD a vite constaté des « *décompensations* » des Ehpad, « *dans tous les sens* ». L'idée de créer le GIR répondait au besoin de mettre à disposition des Ehpad une équipe qui puisse intervenir sur le terrain rapidement. Malgré une « *efflorescence de numéros qui apparaissaient* », comme, par exemple, des réseaux de « *conseils* », ou des Hotline régionales, il y avait un manque « *d'action* ». Par conséquent, l'HAD s'est « *tout de*

suite positionnée » pour dire aux Ehpad « *vous pouvez vous appuyer sur nous* » (médecin contact). Lors de leurs interventions, ils ont observé des situations extrêmement différentes surtout du point de vue des ressources (tant matérielles qu'humaines). Pendant sa période d'activité, ce groupe est intervenu auprès d'environ 250 résidents au sein d'une centaine d'Ehpad différents.

Cette équipe se déplaçait pour, selon l'un des médecins, « *des situations de Covid symptomatique, de détresses respiratoires, de besoins de sédations palliatives* » (05_06_01, Médecin traitant, HAD, entretien réalisé le 4 juin 2020). Ils intervenaient soit en domicile privé soit en Ehpad, et apportaient du matériel sur place qui était indisponible ailleurs, comme l'explique par exemple un médecin :

> *« On a apporté du matériel, s'agissant d'abord des médicaments, parce qu'on a eu quand même des vraies difficultés dans les approvisionnements en médicaments, notamment cliniques et des sédatifs, qui étaient en rupture, enfin certains étaient réservés aux hospitaliers pour les réanimateurs. D'autres étaient en rupture de stock en pharmacies de ville. Donc il a fallu quand même être assez créatifs et imaginatifs pour, selon les endroits et les médicaments qu'on pouvait récupérer, faire des protocoles qui restent efficaces, même si ce n'était pas tout à fait comme ça que c'était marqué dans le manuel !*
> *- Par exemple ?*
> *- Ah bah l'Hypnovel, ça a été, ça a été très vite impossible par exemple pour faire des sédations. Ça a été réservé, et à juste titre, réservé aux réanimations. Mais du coup sur cette benzodiazépine, c'est quoi les alternatives, il n'y en a pas 36, les autres sont arrivées plus ou moins en rupture. En plus, toutes ces formes injectables ce n'est pas forcément les formes que les Ehpad peuvent utiliser parce qu'encore une fois il n'y a pas de relais infirmier possible, si on va dans des soins trop techniques. Donc il fallait trouver des formes orales, il y avait des tensions sur les approvisionnements en oxydocone, donc il a fallu quand même être très adaptatifs. Donc apporter des médicaments, ça on l'a fait. Apporter du matériel, des perfusions, des perfuseurs, des infuseurs, des seringues électriques, ça aussi il est logique que l'Ehpad ne dispose pas de ce matériel, ce n'est pas sa vocation. Donc dans ce sens-là, l'HAD a joué son rôle d'apporter personnels, matériels et médicaments au domicile, puisque l'Ehpad c'est le domicile. »*
> (05_06_01, Médecin traitant, HAD, entretien réalisé le 4 juin 2020).

L'accompagnement des résidents en fin de vie est très important pour cette équipe. Le médecin indique qu'ils ont organisé des appels pour faire parler le patient mourant avec ses proches. Pour une patiente étrangère, ils ont écouté le « Notre Père » dans sa langue maternelle car elle était particulièrement religieuse. Il souligne aussi qu'en Ehpad, la mort n'est pas vécue de la même façon qu'en hôpital par le personnel :

> *« Ces personnels, et peu de personnels en dehors peut-être de ceux qui travaillent dans des services à forte mortalité comme on dit, peu de personnels sont habitués à avoir autant de leurs patients décéder en tout cas en aussi peu de temps, et puis je dis encore patients je ne devrais pas, là ce ne sont pas des patients pour la plupart des personnels d'Ehpad. Il y a une dimension de relation et notamment de relation affective, qui fait qu'il y a quand même souvent un lien "familial". Donc c'est pour les personnels des décès à répétition et on a vu là la difficulté qui était moins "professionnelle" que tout à fait personnelle avec des soignants épuisés par, parce qu'ils étaient en deuil. Et que, en supplément du stress dont on a parlé, parce qu'il y avait beaucoup de choses à faire, il y avait beaucoup d'injonctions, il y avait beaucoup d'éléments contradictoires, beaucoup de choses à gérer, d'absences à compenser, il y avait un souci tout simplement, la trouille de l'attraper, ça c'est humain, et puis la tristesse d'avoir perdu Monsieur Untel, Madame Truc, qu'on aimait bien. »*
> (05_06_01, Médecin traitant, HAD, entretien réalisé le 4 juin 2020).

D'après le médecin (05_06_01), les patients qu'ils ont vus étaient soit très symptomatiques Covid soit très atteints au niveau neurocognitif. Pour ce qui est des patients avec qui ils ont pu avoir quelques brefs échanges, leurs demandes étaient plutôt « *classiques* » en fin de vie, c'est-à-dire : « *Soulagez-moi parce que j'ai des symptômes, je ne respire pas bien, j'ai mal* ». L'équipe HAD a aussi facilité les échanges avec les proches : certains Ehpad organisaient des visites ou des appels avec eux indépendamment, ils incitaient des Ehpad à « *oser* » plus dans ce sens.

Pour l'IDE, certains patients en fin de vie étaient anxieux, d'autres étaient inconscients tandis qu'une partie ignoraient être atteints de la Covid, n'ayant jamais entendu parler de ce virus. Dans certains cas, elle a senti que les patients n'étaient pas suffisamment soulagés dans la prise en charge palliative. Elle explique ne pas avoir vu beaucoup de familles, mais elle a rencontré un mari en pleurs qui avait peur qu'elle fasse une « *injection létale* » à sa femme. L'IDE l'a rassuré en lui expliquant qu'elle allait lui donner juste du « *confort* ». L'IDE a demandé au médecin de lui faire un appel de suivi, après le décès.

Les établissements ont donc été amenés à développer des stratégies pour faire face aux difficultés d'hospitalisation, que ce soit en maintenant les résidents à l'hôpital ou, au moins en Île-de-France et dans les Ehpad inclus en Bretagne, en ayant recours aux services de l'HAD. Cette situation d'urgence peut se comprendre au regard de la transformation dans les temporalités de fin de vie qui ont été bouleversées durant cette période de crise sanitaire.

4.4 – Des temporalités et des trajectoires de fin de vie bouleversées

La mort est un phénomène habituel en Ehpad (Beyrie, Douguet et Mino, 2017) mais, comme nous l'avons vu, certains décès sont arrivés de manière soudaine. Ils n'ont, de fait, pas pu être anticipés. Or, « *les erreurs de prévision ou de perception des trajectoires peuvent perturber l'organisation du travail, par exemple lorsqu'un ou plusieurs patients commencent à mourir de façon inattendue et rapide* » (Glaser et Strauss, 1974, p.13). On peut alors se demander comment, dans ces conditions, les trajectoires du mourir ont pu être « accompagnées » par les professionnels ? Comment les proches ont-ils fait face aux décès des résidents ? Comment les résidents percevaient-ils leur fin de vie ?

Les temporalités du mourir ont été bouleversées et les professionnels ont dû à la fois gérer entre l'anticipation et la surprise (Hintermeyer, 2004) tout en accompagnant des fins de vie rapides ou, au contraire, en situation de déclin graduel (Ravanello et Rotelli-Bihet, 2018)[23]. Il leur fallait également prévenir les familles : or, en fonction de l'anticipation/surprise et de la trajectoire du mourant, le rapport avec les familles n'était pas le même.

D'une manière générale, la Covid-19 se manifeste de manière hétérogène et une part non négligeable (estimée entre 20 et 50 %) des personnes infectées ne développe pas de symptôme (INSERM, 2021). Les équipes ont ainsi ressenti une certaine difficulté à comprendre le virus, sa propagation et ses formes, et donc à anticiper quels résidents allaient être touchés, développer des formes graves voire en décéder. Cette incertitude vient troubler une forme de normalisation de la fin de vie : le « bien mourir » désigne un processus ni trop long, ni trop rapide (Hintermeyer, 2004). Mais, du fait de la crise sanitaire, les professionnels ont dû faire face à certaines trajectoires qui ont été très rapides ou, de manière plus épisodique, plus longues que ce qui était pressenti.

Il se pouvait, de manière épisodique, que les aides-soignantes « *voyaient* » que la fin de vie était proche en raison de changements d'ordre physiologiques, comme l'explique par exemple une psychologue :

> *« C'est principalement, principalement les infirmières qui voyaient donc, et puis les aides-soignantes… 'fin c'est vrai que les aides-soignantes, elles le voient, elles le voient par rapport à la respiration, par rapport aux marbrures sur le corps, par rapport au teint, par rapport au fait que Madame, elle mange plus rien, elle boit plus rien. Puis c'est vrai qu'avec le Covid c'était surtout cette respiration, ces troubles respiratoires qu'il y avait, même si dans les cas les plus importants, ils sont allés… à l'hôpital bien sûr, mais c'est vrai que les filles, elles le voient en fait, elles ont l'habitude avec l'expérience, elles voient très bien quand la personne va bientôt nous quitter. »*
> (04_04_03, Psychologue, Veugels, entretien réalisé le 25 septembre 2020).

23 La trajectoire du « déclin graduel » pour laquelle le décès fait « suite à une maladie marquée par un déclin graduel, mais ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, ***etc.***) » (Ravanello et Rotelli-Bihet, 2018, p. 18).

Mais, de manière générale, nous pouvons constater que différentes formes de déclins ont été observées de manière incertaine donnant tantôt lieu à des « déclins rapides », à des « déclins graduels » ou à des « déclins lents ».

Déclin rapide

Dans cette configuration, la mort est présentée comme imprévisible et incompréhensible. Les enquêtés parlent de la difficulté de comprendre le virus, qui a une évolution inattendue et imprévisible en ce qui concerne l'âge ou la comorbidité. Dans l'Ehpad Gallieni par exemple, certains résidents fragiles avec des comorbidités graves et plus âgés ont survécu alors que d'autres, moins fragiles, plus jeunes et sans comorbidités importantes, sont décédés. L'aide-soignante parle de « *cas rapides* » en donnant l'exemple d'un résident de 72 ans qui s'est réveillé avec 39 degrés de fièvre le matin et qui est décédé à l'hôpital quatre jours après. Il avait une maladie de Parkinson, mais aucune autre pathologie. Par ailleurs, une résidente de 100 ans gravement malade a refusé le transfert à l'hôpital et a finalement guéri. Le médecin coordonnateur parle de la violence de ces fins de vie en expliquant :

> *« Alors il y a des gens qui avaient des facteurs de risques bien sûr, donc certains nous ont surpris parce que même avec de nombreux facteurs de risques ils s'en sont sortis, et puis il y en a d'autres qui sont partis en 3 jours sans qu'il y ait eu forcément de dégradation attendue. Donc on a eu tous les cas de figure et ce n'est pas forcément les gens les plus fragiles qui sont partis finalement. Voire même, certains très âgés, on a des centenaires, on a des 96 ans, 97 ans, certains ont résisté, bon d'autres un peu moins, mais on a à l'inverse des gens de 72-75 ans qui sont partis. Donc ce n'est pas forcément les plus à risques je dirais qui nous ont quittés. »*
> (05_02_01, Médecin coordonnateur, Gallieni, entretien réalisé le 9 juin 2020).

Dans les établissements inclus, les situations de fin vie ont affecté les soignants et ont fait l'objet de récits détaillés. Au sein d'un même établissement, ce sont d'ailleurs souvent les mêmes situations singulières que les soignants décident de décrire en entretien. Dans leurs récits d'expérience, plusieurs dimensions se croisent et contribuent à des vécus difficiles, voire à des sentiments d'échec : des dégradations d'état de santé rapides et imprévues, une urgence décisionnelle médicale et des négociations complexes avec les acteurs du secteur sanitaire, une déstabilisation des relations avec les proches (maintien du lien familial difficile à assurer), ***etc***. : « *Je pense que c'est ça qui nous mettait le plus mal. C'est les accompagnements en fin de vie, c'est ce qui nous a vraiment mis le plus, au plus mal, on était au plus mal !* » (06_01_12, Assistante de soins en gérontologie, Ti Balan, entretien réalisé le 15 juin 2020).

De façon générale, l'expérience la plus marquante pour les professionnels rencontrés a été l'évolution non-linéaire de la maladie pour le patient après l'apparition des premiers symptômes, avec tantôt des phases de récupération et de rechute, tantôt des dégradations rapides, rendant l'anticipation du décès difficile. Les équipes se sont senties prises de court face à ces situations ne permettant pas un accompagnement de fin de vie « *ordinaire* », comme l'illustrent de nombreux témoignages :

> *« Il y en a une [fin de vie] qui m'a beaucoup marquée, qui a été très compliquée à gérer, un monsieur qui avait le Covid. Alors c'est un monsieur en plus qui était déambulant, avec beaucoup de troubles du comportement, donc lui il était "contentionné" au lit, ce qui n'arrive quasiment plus maintenant dans les Ehpad, mais bon. Et lui il a eu le Covid, et puis il a eu cette fameuse courbe étrange de ça ne va pas du tout et puis en fait ça va. Et d'un coup ça dégringole, au bout de 15 jours. Donc lui il a vraiment eu ça où, j'exagère à peine quand je dis qu'il est mort en 6 heures. En 6 heures il a désaturé, donc il n'avait plus assez d'oxygène, la morphine lui a été donnée, mais il est mort en s'étouffant en fait. Le cœur a lâché, parce qu'on a donné de la morphine et du coup il n'a rien senti, mais par contre en 6 heures c'était plié. Alors que la veille vraiment je l'avais vu, et qu'on avait plaisanté ensemble. Ça ressemblait un peu à ça les fins de vie Covid. […] On n'a pas les outils pour réagir aussi vite. »*
> (01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020).

> *« Le premier décès, c'est une dame qui a fait une grosse décompensation respiratoire, elle n'avait pas de signes précurseurs et elle a fait la décompensation respiratoire le matin, elle est décédée genre l'après-midi. C'est allé extrêmement vite. Donc là, pour cette personne-là, on a considéré que c'était le Covid, mais on n'en sait rien, elle n'a pas été testée, ni rien. »*
> (03_07_02, Infirmière coordinatrice, Silène, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

« Il est tombé malade, donc il marchait, le lendemain, il a eu les premiers symptômes, le surlendemain, il était mort… On est arrivé dans sa chambre, il pouvait plus du tout respirer et puis ben, en quelques heures, du coup il est mort euh… asphyxié. Alors que 2 jours avant, il marchait dans le couloir, il ne voulait pas nous écouter. Et il y en a d'autres qui ont traîné comme ça pendant 15 jours, donc on s'est dit, c'est bon ils ont passé les 15 premiers jours, ça va aller maintenant ça, et ben non… au bout de 15 jours, 3 semaines, ben ça y est, c'était fini… le cœur s'arrêtait… le cœur tenait plus, je pense qu'ils étaient usés d'avoir mal respiré et… le cœur s'asphyxiait. Et… des arrêts cardiaques, comme ça, on arrivait, pof c'était fini… On passait ils étaient vivants, on repassait le coup d'après, c'était fini… ils étaient tout seuls… »
(03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Déclin graduel

Un aspect développé par les soignants qui a contribué au vécu difficile de certaines situations renvoie à l'incertitude des trajectoires de maladie Covid-19. Des résidents, que les équipes pensaient tirés d'affaire, finissent par décéder quelques jours ou semaines après avoir été considérés comme guéris. *« On a l'impression qu'ils sont sortis d'affaire puis au final… ça c'est dur psychologiquement »* (06_01_06, Aide-soignante, Ti Balan, entretien réalisé le 7 mai 2020).

De même, une aide-soignante d'un Ehpad inclus dans les Hauts de France relate l'expérience inverse, où des décès étaient perçus comme imminents mais où les personnes ne décédaient pas dans les délais pressentis :

« Ah, oui c'était très compliqué, puisqu'on avait 9 toilettes complètes au lit, on s'est retrouvé à 12 h 15 à faire un changement de matelas, 'fin voilà. Des toilettes très compliquées, parce que des personnes très difficiles à mobiliser, on a tout fait en binôme et on est arrivé au bout de la matinée, franchement, on était au bout de notre vie… ça a été un marathon cette matinée. Et après, je me rappelle, j'avais 3 jours de repos, et je me suis dit, "je vais revenir au bout de 3 jours, elles seront plus là, elles seront plus là". Eh ben si, elles étaient encore là ! Donc ouais, c'est pas évident […] On sait qu'ils vont partir, on se demande dans quelles conditions, on essaie de faire le maximum, mais on sait que c'est des personnes en souffrance, même s'il y a des choses qui sont mises en place, et on les accompagne comme on peut, malgré notre travail. »
(04_01_07, Aide-soignante, la Chicorée, entretien réalisé le 7 octobre 2020)

Déclins lents

De manière tout aussi déstabilisante pour les équipes, certains soignants décrivent des fins de vie longues, des décès suite à l'épuisement des résidents, à l'image de cette cadre de santé qui témoigne : *« Non, c'était long. […] On a l'impression que ça a bouffé toute l'énergie, ça leur pompait toute l'énergie et ils s'éteignaient. »* (02_06_02, Cadre, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020). Pour cette professionnelle, certains résidents semblaient se rétablir puis décédaient ensuite très rapidement. De même, une aide-soignante a fait le récit d'un homme dont l'état de santé s'est dégradé pendant un certain temps avant sa mort, en comparaison à une résidente décédée rapidement des suites du virus :

« Il y a un autre patient qui a eu le Covid aussi, mais lui qui n'est pas parti vite. Il n'est pas parti vite, il est resté encore pendant une semaine à… il s'est bien dégradé. Et c'était horrible. Parce que les médecins ont fait ce qu'il fallait, ils ont mis tout pour le soulager, mais… il a duré et puis il avait des escarres partout. […] Il devait normalement partir à [Hôpital], mais son état était tellement… qu'on ne pouvait pas le transférer. […] Il était en détresse respi parce qu'on lui a mis des lunettes et puis, je pense que quand ils ont mis tout en place pour le soulager, ils pensaient que ça allait être un peu plus rapide comme la dame. Mais non, ça a duré encore et puis… il ne mangeait plus et il était… donc il n'avait plus d'apport, il n'avait que de l'hydratation en sous-cut. Et donc sa peau a commencé, il a commencé à avoir des escarres partout, au sacrum, au coude, les doigts qui étaient… ouais, il s'est… […] on l'a vu se dégrader tout d'un coup et avoir sa peau qui… qui… avoir des escarres de partout, c'est ça. Et puis son visage, tout, franchement il était… Il n'était pas beau. […] il y a des personnes qui [Rire], qui sont en fin de vie, qui sont… Vous voyez, ils sont bien, ils sont reposés, mais lui, il

s'est… il s'est dégradé vraiment, il avait le visage creusé, il était même méconnaissable. »
(03_04_07, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Enfin, à l'incertitude des trajectoires des personnes atteintes de la Covid-19 s'ajoute par ailleurs une instabilité des décisions et des « bonnes pratiques » à adopter de façon générale, y compris pour les résidentes et résidents non testés positifs à la Covid-19. En témoigne cette situation singulière décrite par une infirmière, au sein de l'Ehpad de Ti Lann en Bretagne (06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020), particulièrement marquante pour les professionnels et qui résume la complexité des pratiques et des décisions dans lesquelles s'entremêlent diverses dimensions : souhait des proches et directives anticipées, urgence décisionnelle, relation avec divers acteurs du soin (ambulanciers, SAMU, HAD) :

« Parce qu'il y a eu… C'était pendant le confinement, le cas d'un monsieur qui était en fin de vie donc qu'on a accompagné comme on a pu. La fille est venue. Donc un jour j'ai appelé la fille, elle est venue, sauf que le monsieur a tellement décompensé au niveau respiratoire, nous on n'a pas d'oxygène mural. Donc on ne peut pas garder les gens quand ils sont en détresse respiratoire. On a des appareils qui mettent de l'oxygène, mais ça ne monte qu'à 5 litres, donc quand il faut donner plus d'oxygène on ne peut pas. Et les bonbonnes d'oxygène sont juste pour les urgences. Parce que la fille ne voulait pas que la personne soit hospitalisée. Et donc là elle est venue, je lui ai dit "écoutez, votre père ne va pas bien", elle est venue, elle s'est habillée, et les ambulanciers sont arrivés parce que moi j'ai appelé le 15, j'ai expliqué la situation. Le 15 a dit "il faut qu'il aille à l'hôpital". Je crois qu'il avait été testé négatif peu de temps avant. Et les ambulanciers l'ont mis sur le brancard. La fille au départ ne voulait pas, mais voilà il est en détresse respiratoire, ici l'oxygène n'est plus suffisant. Donc elle l'a bien compris, sauf qu'entre le trajet de la chambre jusqu'en bas, il a fait un arrêt cardiaque, et les ambulanciers ne l'ont pas ramené dans la chambre, du coup ils l'ont descendu. Moi je les attendais à l'accueil avec la fille puisque pour qu'elle mette à nouveau son attirail, avant qu'elle n'aille dans sa voiture. Et du coup, ils ont mis le résident dans leur ambulance parce qu'ils ne savaient pas quoi en faire, il y avait des gens autour. C'était un petit peu compliqué déjà en ambulance avec le monsieur, en me demandant si on réanimait. On avait dit non, pas d'acharnement, on ne réanime pas. La fille était présente. Du coup, elle est rentrée dans l'ambulance, ils l'ont fait rentrer dans l'ambulance, le temps qu'ils appellent le 15 savoir ce qu'ils faisaient, s'ils l'emmenaient quand même à l'hôpital ou pas. C'est une situation tellement… (…) au final ils l'ont ramené, ils l'ont ressorti, ils l'ont mis dans la chambre. Donc j'ai dû faire éloigner les gens dans le couloir, parce que là il était décédé. C'était une situation très particulière là. »
(06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Nous voyons à travers ces différents extraits d'entretien comment l'anticipation ou, au contraire, comment l'imprévisibilité des déclins ont pu perturber l'accompagnement des trajectoires de fin de vie. En raison de cette double spécificité (déclins imprévisibles et trajectoires de fin de vie rapides), les agonies des résidents touchés par la Covid-19 ont été perçues par les professionnels de santé comme étant particulièrement douloureuses, d'autant que les symptômes ont été assez spectaculaires au moment de l'agonie, du fait des atteintes respiratoires. Cette douleur perçue a entraîné, en résonnance, une souffrance chez celles et ceux qui en ont été témoins, souffrance alimentée par la difficulté d'accompagner ces agonies du fait de leurs symptômes, de leur temporalité particulière, de leur nombre, de la contagion, du manque d'équipement de protection et des réorganisations du travail.

La fin de vie, comme le précise Bernard Ennuyer, « *peut durer quelques minutes, quelques jours, voire quelques mois et jusqu'à plusieurs années…* » (Ennuyer, 2013, p. 104) mais en temps ordinaire, en Ehpad, cette temporalité renvoie au modèle du « *déclin lent* » (Morel, 2020) qui s'étire sur plusieurs années. Or, la crise sanitaire a complètement bouleversé ces temporalités et on peut alors se demander comment, en situation d'urgence et d'incertitude, le travail du *care* a été bouleversé dans l'accompagnement des fins de vie.

5 - Le travail du *« care »* en question : accompagner les fins de vie en temps de crise

La surexposition des résidents en Ehpad à la Covid-19 s'est traduite par une forte augmentation de la mortalité. Dans les cinq régions les plus touchées au cours de la première vague, la comparaison des décès cumulés entre le 1er mars et le 6 avril de 2019 et de 2020 dans les Ehpad établit une forte augmentation des décès : en Île-de-France l'augmentation de la mortalité en Ehpad entre les mêmes périodes de 2019 et 2020 est de + 171 % pour le Grand-Est, elle est de + 82 % ; dans les Hauts-de-France de + 35 % ; en Bourgogne-Franche-Comté et en Auvergne-Rhône-Alpes de + 23 %. Début mai, l'INSEE réactualisait ces chiffres pour la période allant jusqu'au 20 avril : + 239 % en Île-de-France et + 99 % pour le Grand-Est (Broussy, 2020)[24]. Au niveau national, selon l'Insee, entre le 1er mars 2020 et le 31 août 2020, le nombre de décès en Ehpad a augmenté de 64,3 % par rapport à la même période en 2019[25].

Cependant, il convient de relativiser ces données par rapport à la manière dont ils ont été mesurés : l'on sait par exemple qu'en France, *« entre le début de la pandémie et le 5 avril 2020, seuls les décès hospitaliers étaient inclus dans le cumul quotidien des décès par Covid-19, qui a considérablement augmenté après l'ajout des décès en maisons de retraite » (Garcia et al., 2021, p. 48).* Dans ces conditions, l'accompagnement en situations de fin de vie a été bouleversé. Selon l'ouvrage de référence du Collège médical sur les soins palliatifs, il repose sur la définition suivante : *« L'accompagnement est un processus dynamique de relation d'aide qui engage différents partenaires dans un projet cohérent, centré autour et au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres mais également à l'attention de ses proches »* (Mathé, Frasca et Avérous, 2021, p.290)

De même, comme le formule également un livret de recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) : *« Tous les décès ne correspondent pas nécessairement à des "situations de fin de vie". La fin de vie correspond à une période où le décès est relativement prévisible et dont la survenue n'a pas été une surprise pour l'équipe soignante et pour les proches. Penser la fin de vie sous forme de trajectoire permet d'identifier des besoins différents, d'appréhender la personne dans sa globalité (avec son histoire, son vécu, ses attentes). L'enjeu pour les professionnels (soignants ou non) accompagnant des personnes en fin de vie et leurs proches est alors de pouvoir repérer les "signes" qui vont témoigner d'un basculement. »* (Anesm, 2017, p. 9-10). *« L'accompagnement en fin de vie se traduit ainsi par quatre dimensions : le souci de l'autre (être présent auprès de la personne en fin de vie), l'individualisation de l'aide (être attentif aux besoins de la personne), une approche globale (combiner tous les éléments susceptibles de contribuer au bien-être de la personne) et le travail sur soi (apprendre à prendre du recul sur la situation). »* (Gagnon, Moulin et Eysermann, 2011).

Dès lors cet accompagnement est étroitement lié au *care* qui est une compétence professionnelle à part entière (Id.), en particulier en Ehpad (Beyrie, Douguet et Mino, 2017). Or, comme nous l'avons vu, la temporalité des fins de vie a été bouleversée. Comment les professionnels ont-ils pu faire face à la gestion des fins de vie, celles-ci étant particulièrement difficile à caractériser au début de la crise ? Comment ont-ils pu accompagner les résidents ? En quoi ces nouvelles temporalités du mourir ont pu transformer les pratiques de *care* habituellement utilisées dans ces situations ?

Dans ces conditions, il s'agit de montrer comment les pratiques de *care* ont été bouleversées (5.1) en spécifiant en quoi les accompagnements ont dû tenir compte de contraintes spécifiques à la période de crise sanitaire (5.2),

24 Ces chiffres, établis par l'INSEE, se basent sur les déclarations d'état-civil qui enregistrent le lieu de décès ; ne sont donc pas pris en compte les résidents en Ehpad décédés dans des établissements hospitaliers suite à un transfert.

25 https://www.insee.fr/fr/statistiques/4487861?sommaire=4487854#graphique-figure3 (Page consultée le 4 avril 2022).

bouleversant ainsi les représentations du « bien mourir » et du « mal mourir » (5.3).

5.1 – Une diversité de pratiques de *care* mises à mal

L'accompagnement des situations de fin de vie associe habituellement les familles aux résidents, mais dans le contexte de la crise sanitaire, les restrictions et, parfois, l'impossibilité pour les familles de se déplacer, ont rendu ces périodes difficiles (5.1.1). Les professionnels, du fait du surtravail et du grand nombre de situations de fin de vie à traiter, ont également pu être empêchés de passer autant de temps qu'ils auraient souhaité dans l'accompagnement des résidents (5.1.2). Enfin, les différents protocoles d'hygiène et les équipements ont pu entraver les pratiques de soin habituelles, ce qui a contribué à rendre l'accompagnement difficile (5.1.3).

5.1.1 – La place des familles dans la trajectoire du mourir

L'accompagnement des personnes en fin de vie repose en partie sur les visites des proches des résidents que le contexte pandémique a fortement impacté. Nous étudierons d'abord les stratégies de communication développées par les professionnels pour prévenir les familles, nous verrons ensuite dans quelles circonstances les familles ont pu venir et nous examinerons ce qui a découlé des visites ou de l'absence des familles.

Des visites autorisées ou interdites ?

Au début du confinement, les visites de proches de résidents en fin de vie ont d'abord été interdites, comme toutes les autres visites, avant d'être progressivement autorisées avec un certain nombre de restrictions : limitation du nombre et de la durée des visites, ainsi que du nombre de proches. Ainsi, dans un établissement, bien que toutes les personnes en fin de vie aient pu recevoir une visite de proches, une psychologue témoigne avoir dû « *choisir* » (01_01_04, Psychologue, la Plinna, entretien réalisé le 2 juillet 2020) une personne entre différents membres de la famille pour plusieurs résidents, les autres devant rester à l'extérieur.

De même, dans les deux Ehpad bretons, les visites de proches pour les résidents en fin de vie ont été interdites dans un premier temps, puis autorisées :

> *« On a fait du mieux qu'on a pu justement pour faire venir quand même les familles quand les personnes justement, l'état se dégradait et qu'on savait que malheureusement la fin était presque imminente, voire un peu avant, qu'on anticipait et qu'on faisait revenir seulement sous cette condition-là. Les familles, on acceptait qu'elles viennent voir leur parent en chambre à une personne toute équipée avec vraiment des mesures assez cadrées, on va dire. C'est l'acceptation aussi des familles, c'est compliqué. Très compliqué. Situations où pourtant le départ de la personne était déjà annoncé depuis déjà plus d'une dizaine de jours voire quinze jours, et qu'on se retrouve le jour où la personne décède sans que la famille ait rien anticipé au niveau de la prise en charge. »*
> (06_02_02, Infirmière coordinatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Mais un certain nombre de familles, concerné par les décès de mars et début avril 2020 et confronté aux mesures les plus restrictives, « *complètement ravagées par la douleur* » (06_02_10, Animatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 8/07/2020), n'ont pas eu cette opportunité. Au fil des semaines, les professionnels ont tenté de rendre possibles les venues des proches, malgré les mesures contraignantes à mettre en œuvre, mais ont toutefois fait face à certaines incompréhensions des familles, qui tardaient à et craignaient de venir.

Les visites sur sites, au départ interdites, ont pu être aménagées pour que les proches puissent être présents auprès de leur parent en fin de vie. La présence des proches a fait l'objet de modalités d'accompagnement modifiées et de fabrication d'adaptations : usage accru du téléphone, venues à la fenêtre pour les résidents hébergés au rez-de-chaussée, au balcon, au jardin…

« Il y a des choses qui ont pu être mises en place, Covid pas Covid, fin de vie, pour moi, ça me semblait évident qu'on ne pouvait empêcher ça. Pour moi ce n'était pas possible. Si la famille demandait, bien évidemment qu'on accordait. Mesures ou pas d'hygiène, après on donnait ce qu'il y avait. »
(06_02_03, Médecin coordonnatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Les professionnels évoquent les difficultés à faire respecter et accepter aux familles des réglementations que les professionnels eux-mêmes mettaient en doute, comme l'évoque par exemple une animatrice : « (*…) les rassurer, quand nous on n'est pas rassurés soi-même, c'est compliqué* » (06_02_08, Animatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020). Les pratiques d'accompagnement proposées (prise de rendez-vous ; venue d'un nombre limité de personnes ; temps de présence limité ; respect scrupuleux des gestes barrières ; habillage) ont pu générer certains conflits allant jusqu'à de la violence physique, comme cette situation de fin de vie évoquée par une animatrice :

« Quand il y avait des fins de vie on autorisait des familles, donc sur rendez-vous toujours, de venir, équipées, parce que ça n'était pas le cas dans toutes les résidences. Et donc ça, j'ai trouvé bien, et il y avait une famille qui était très demandeuse. Et il y a eu une fois où j'étais en train de désinfecter l'ascenseur, et je me suis retrouvée juste devant, à l'accueil, en bas, et la dame est rentrée, en fait, la famille, sans équipement, rien. Et apparemment, elle m'a bousculée, mais ça m'a tellement choquée en fait de la voir là, que du coup, je ne m'en rappelle pas, c'est ma collègue qui m'a dit qu'elle m'avait poussée. Donc je lui ai dit "Mais non, vous allez où, comme ça ?", j'étais obligée de la bloquer, pour pas qu'elle monte sans équipement, surtout qu'il y avait quand même des cas dans la maison. Du coup, je l'ai faite patienter à l'accueil le temps de quelqu'un arrive, mais je me suis sentie con, j'étais avec mon pistolet de désinfection, je ne bougeais pas. Je savais que si j'étais partie, elle serait montée sans rien. Et du coup, c'est la directrice qui est intervenue, et là pareil, elle me regardait, enfin la fille, je pense qu'elle aurait eu un flingue, elle me tirait dessus. Là, c'était "Vous êtes inhumains de faire ça, c'est inadmissible". Et là, du coup, la directrice est intervenue, bon c'est monté, mais… Et en même temps que ça, on avait un cercueil qui partait, et on avait une dame qui rentrait de l'hôpital, on avait des résidents plein dehors, enfin c'était une cacophonie, mais c'était… Là, je suis partie en pleurant. Donc elle a été prise en charge, après, moi je suis allée aux toilettes, essayer d'évacuer, mais j'ai pas pu. Je suis rentrée chez moi, j'étais dépitée. »
(06_02_08, Animatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

On voit ici à quelles difficultés ont fait face les professionnels dans leur possibilité de faire venir les familles puisque les visites, d'abord interdites, ont ensuite été autorisées. De plus, la rapidité de la fin de vie ne permettait pas forcément d'anticiper le contact aux familles. Mais dans quelle mesure les proches ont-ils pu accompagner les résidents ?

Les familles au chevet du mourant ?

En temps ordinaire, « *avec l'accord des patients, les médecins doivent permettre à l'entourage d'être présent aux consultations* » (Van Lander, Alric et Gusastella, 2021, p. 330) car non seulement, les familles peuvent fournir des indications aux médecins par rapport à leur vécu mais également « *la maladie mortelle peut générer le besoin de faire corps contre la menace et induire des relations plus fusionnelles* » (Id, p. 330). Pour ce faire, les familles étaient invitées à venir mais les directives n'étaient pas forcément claires et l'accès pouvait leur être interdit au début de la crise. Comment les professionnels ont-ils pu gérer ces différentes difficultés ?

Lorsque les familles pouvaient venir, les professionnels ont souligné la lourdeur des responsabilités qui leur incombait. Ils ne connaissaient pas précisément les souhaits de leurs parents, d'autant plus lorsque ces derniers ne s'exprimaient plus ou peu. En bref, des directives anticipées ont peiné à assurer leur fonction principale : adapter les prises en soins et les décisions médicales aux souhaits des malades et de leurs proches. Un recours intensif aux directives anticipées et aux souhaits des familles, malgré des difficultés, a toutefois permis que le risque de décès soit anticipé par beaucoup de familles. Cette prise de contact avec les proches de résidents, à qui l'on demandait des informations quant aux décisions à prendre en cas de décompensation et de dégradation de l'état de santé, permettait de « *préparer* » les proches à un potentiel décès, et par là d'éviter les morts « *surprises* » et de faciliter les deuils :

« En fait, dès que la personne avait l'infection Covid, je voulais savoir leur [les familles] souhait de fin de vie.

Quel était leur positionnement sur une hospitalisation, une réanimation, un acharnement. […] Finalement, c'était peut-être bien d'anticiper, donc je pense que du coup, l'annonce du décès en lui-même était un peu attendue. » (06_01_01, Médecin coordonnatrice, Ti Balan, entretien réalisé le 1er mai 2020).

Les proches interrogés sont reconnaissants de l'accompagnement par le personnel soignant en évoquant leur présence à leurs côtés, leur accompagnement médical par l'intermédiaire de thérapeutiques spécifiques à la fin de la vie, mais également autour de questionnements éthiques tels qu'une réflexion sur le non-acharnement thérapeutique ou la pratique d'actes invasifs. Le fils d'une résidente décrit : « *On s'est débrouillés, et notamment le docteur en charge de l'Ehpad a clairement, ils nous ont accompagnés dans ces moments-là, en faisant effectivement au maximum de ce que, qu'ils étaient en capacité de le faire on imagine, en tout cas moi là-dessus ça me paraît, j'ai l'impression qu'ils ont fait vraiment fait leur job. Ils ont accompagné comme ils ont pu.* » (02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020). Un proche rapporte qu'un médecin lui a demandé les directives de sa maman lors de sa fin de vie. « *Et elle me dit "si ça allait mal, qu'est-ce que vous pensez ? Est-ce qu'il faut à tout prix l'emmener à l'hôpital ou non ?*" » (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Certains proches rapportent qu'ils n'avaient, au moment de l'entretien, pas abordé le sujet de la fin de la vie de leur proche, et ne pensaient pas que leur proche partirait ou ne souhaitaient pas y penser :

« Après, c'est probablement aussi la vision un peu des enfants qui ne veulent pas voir la réalité en face, je vous laisse analyser derrière ! […] Pour elle [Sa sœur], elle [leur maman] pouvait "tenir" encore très longtemps comme ça, avant le Covid je veux dire. […], mais sur ce sujet on l'a abordé clairement, et en fait on est restés quand même assez positifs en disant qu'elle était costaud et que pour l'instant elle tenait bien. » (02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020).

Dans l'une des situations, la proche n'est finalement pas décédée. Certains proches racontent au contraire, l'anticipation de l'organisation des obsèques, de la succession de leur proche défunt et leur discussion autour de leur mort. Ainsi, par exemple, la fille d'une résidente explique avoir eu des échanges avec sa mère à propos de l'organisation des funérailles :

« Elle voulait être incinérée, elle ne voulait pas être enterrée, mais ça depuis des années, depuis que je suis petite. Simplement parce qu'elle me disait : "Être enterrée, c'est bien beau, mais les cimetières sont pleins" ». (02_05_11, Fille, 45 ans, Renai, entretien réalisé le 6 janvier 2021 ; 02_06_07).

Enfin, les visites devaient permettre aux familles de préparer le départ de leur proche. Ainsi, les infirmiers expliquent que des visites pour les proches ont été mises en place pour qu'ils puissent dire au revoir à leur proche, « *pour pouvoir faire leur deuil* » (02_06_02, Cadre, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020). L'analyse des entretiens montre les modifications des contenus d'échange avec les familles de personnes en fin de vie, en termes d'accentuation des réactions habituelles :

« Des comportements, mais…Alors il faut que la personne parte très vite. Alors de toutes façons, ça ne va pas, il ne va pas bien. […] vous allez faire quelque chose, vous allez passer des produits. Stop ! Et puis après, où alors c'était l'inverse "non, non, il faut maintenir et puis il arrive un moment 'là il faut faire quelque chose, et ce n'est plus possible, nous on n'en peut plus', c'était quand même très curieux ça. » (06_02_03, Médecin coordonnatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Ce médecin précise que le contexte a accentué les préoccupations des membres des familles, à un moment « *où il y a des choses essentielles qui se passent et que du coup, qui amènent du tourment et que ça se réfracte sur, et puis après il y a eu le côté très je pense hygiéniste à raison, mais qui était difficile à comprendre individuellement* » (06_02_03, Médecin coordonnatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Si l'objectif est de faciliter le travail de deuil pour les proches, dans un certain nombre de cas, les proches n'ont pas voulu rendre visite au résident en fin de vie. Comme l'explique un médecin coordonnateur : « *Mi-avril, j'ai proposé à une famille : "Écoutez là je pense que l'on s'oriente vers une fin de vie, je ne sais pas quand exactement", et non, les*

familles ont préféré ne pas venir » (06_02_03, Médecin coordonnatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Ces derniers craignaient d'être contaminants ou contaminés, mais également de ramener le virus au domicile. De plus, les règles imposées pouvaient paraître trop contraignantes. Les professionnels ont alors tenté de s'adapter, d'assouplir certaines règles pour permettre à certains proches de venir ponctuellement au sein de l'établissement pour maintenir un lien familial lors des situations de fin de vie (venue à la fenêtre par exemple, ou en chambre avec protocole à respecter).

Certains professionnels des Ehpad bretons décrivent par exemple des attitudes similaires chez des résidents préférant attendre que la situation s'améliore pour recevoir leurs proches :

> *« Souvent en fin de vie, ils n'expriment pas souvent de voir leur famille. Des fois on sait qu'ils sont en attente. On le sent, on se dit ils attendent que le fils ou la fille ou les enfants arrivent, souvent, mais souvent ils ne l'expriment pas. Je crois que c'est une génération en plus qui n'a pas beaucoup appris, certains n'ont pas appris à montrer leur sentiment ou à dire les choses. Mais personnellement, je ne l'ai pas entendu. Je n'ai pas entendu ça. »*
> (06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

De même, une proche décrit sa peur de se rendre dans un établissement contaminé par le virus « J*'y suis allée vraiment sur la pointe des pieds, je me suis dit, «pourvu qu'il ne nous arrive rien ! Que je ne ramène rien !*» » (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020). Enfin, dans une situation, une proche témoigne du fait qu'elle n'est pas venue rendre visite à sa maman :

> *« Non je ne l'ai pas vue. Non. On m'a proposé, mais le médecin coordonnateur m'a dit, vous savez ce n'est pas votre maman. Donc je ne sais pas. Je ne sais pas. Et puis je n'ai pas pu y aller. Je l'avais vue en visio. J'avais de belles photos d'elle. En plus elle avait rechuté, donc elle avait déjà un côté ! Quand je l'avais eue en visio, elle avait déjà un côté qui était noir, jaune, de toutes les couleurs. Elle avait rechuté deux ou trois jours après. Trois agrafes sur la tête, je ne sais même pas dans quel état elle était. Je dis, moi si je vais la voir, quelle vision je vais avoir de ma mère ! Dans son lit de mort, la tête toute…, non ! Je n'ai pas eu le courage ! Non. Après est-ce que j'ai bien fait ? Est-ce que je n'ai pas bien fait ? Je suis partagée, le fait de ne pas être allée la voir, le fait de ne pas l'avoir vue, de garder en mémoire les images d'elle à la maison de retraite, quand elle trottinait avec sa canne. Si j'avais été la voir, la dernière image que j'aurai eue d'elle, c'était ça. »*
> (02_01_05, 64 ans, entretien réalisé le 8 mai 2020)

Les résidents et les familles expliquent craindre de contracter le virus ou de le disséminer et justifient le fait de ne pas venir même si les circonstances le permettent. Il est également possible qu'il y ait des tensions entre familles et résidents, comme l'explique une infirmière :

> *« Le premier décès du Covid, la fille était pas en très bon termes avec son papa. Donc c'est après qu'il y a eu… des mesures… J'ai pas eu l'impression qu'elle se soit souciée du décès de son papa, mais plutôt des affaires personnelles, mais bon, après… ça c'est adapté ! »*
> (04_01_03, Infirmière, la Chicorée, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

Enfin, les visites autorisées en situation de confinement ont également pu engendrer des tensions sous-jacentes entre familles et professionnels. Les visites ont même parfois été surveillées dans le sens où une personne de l'établissement restait avec le proche et le résident lors de la visite pour vérifier que les gestes barrières étaient respectés. Ces modalités n'étaient pas propices au recueillement, comme le résume un médecin coordonnateur :

> *« On a eu une fin de vie qui a été très compliquée parce que, avec l'histoire de la personne qui doit rester à côté pour surveiller que les gestes barrière soient bien respectés, ça s'est absolument très, très mal vécu. Ça a été très mal pour la famille et aussi très mal vécu pour euh… et surtout très mal vécu aussi pour l'agent qui est resté. […] bah non, non, ça c'est inapproprié ! »*
> (02_03_01, Médecin coordonnateur, Olombrotte, entretien réalisé le 9 mai 2020).

Dans ces différentes situations, on voit que la crise sanitaire a conduit les professionnels à repenser l'accompagnement des trajectoires du mourir, articulant entre l'incertitude sur les symptômes, la difficulté à anticiper les fins de vie et le flou dans la possibilité d'accueillir les familles qui, elles-mêmes, ne souhaitaient pas forcément venir.

5.1.2 – Un accompagnement empêché

Du côté des soignants, l'accompagnement des résidents en fin de vie s'est traduit par une difficulté liée à l'urgence de la situation et au manque de personnel (surcharge de travail, nombreux arrêts maladie liés à la propagation rapide du virus). Ainsi, les professionnels évoquent une « *accélération* » dans le sens où de nombreux résidents étaient touchés par le virus tandis que d'autres souffraient de l'isolement, ce qui contraignait la mise en place d'accompagnement habituel de la fin de la vie. Cet empêchement a été vécu de façon douloureuse pour le personnel parce qu'ils n'ont pas pu réaliser leur travail et accompagner « *dignement* » les résidents, les laissant mourir seuls dans leur chambre, comme le décrit une infirmière :

> *« On a beau être en Ehpad, on est confrontés à la mort certes, mais pas, pas aussi… […] D'habitude on a une personne, on a le temps de prendre le temps avec cette personne, de mettre des soins de confort en place, etc. Là, on avait le temps de pas grand-chose. Donc c'était très compliqué. »*
> (02_02_05, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Une aide médico-psychologique pointe notamment le manque de personnel, de manière habituelle et d'autant plus lors de la crise sanitaire, pour accompagner les fins de vie et décès survenus :

> *« Mais pendant le… comment, le Covid, c'était terrible. Je vous dis la dame qui est morte, donc la veille que je parte, c'est une dame qui avait sa tête, qui comprenait bien qu'elle allait pas bien, et puis qui demandait de l'attention et on ne pouvait pas lui en donner ! »*
> (02_03_02, Aide-médico-psychologique, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Les soignants décrivent avoir également pu instaurer quelques gestes notamment lorsque la pandémie se calmait dans l'établissement :

> *« Disons que le temps il s'est libéré progressivement… C'est triste à dire, mais au fur à mesure du coup des décès qu'on avait, on a récupéré un petit peu de temps au fur à mesure pour mieux accompagner les personnes qui partaient. »*
> (02_02_02, Infirmier, Mano, entretien réalisé le 4 mai 2020).

Ce contexte va aussi empêcher les possibilités d'accompagnement spirituel des résidents. Certains résidents en fin de vie auraient souhaité pouvoir bénéficier de la présence d'un prêtre ou d'un aumônier. Cela était impossible en raison de la fermeture des Ehpad aux personnes extérieures, mais les soignants pouvaient proposer, en fonction de leur capacité, une prière ou d'autres formes de soutien social durant les jours ou les heures précédant la mort :

> *« En fin de vie, c'est vrai qu'il y a certaines personnes qui sont croyantes, elles auraient bien aimé que l'aumônier puisse venir les voir pour faire prière ou une cérémonie. Donc ce n'était pas possible. Et finalement, c'était plus le soignant qui pouvait éventuellement proposer pour du lien social, éventuellement une prière ou quelque chose, en fonction de son choix personnel, de ce qu'il était capable de faire. Mais oui, c'est sûr que de ce côté-là, il y a eu vraiment un impact. »*
> (06_01_01, Médecin coordonnatrice, Ti Balan, entretien réalisé le 1er mai 2020).

La limitation du temps de présence humaine, habituellement augmenté auprès des personnes en fin de vie, dont l'accompagnement représente pour les soignants de première ligne « *une facette essentielle de leur activité de care* » (Beyrie, Douguet et Mino, 2017), a empêché des accompagnements « *humains* », ceux-ci étant énoncés par plusieurs soignants de première ligne. Ce temps de travail de *care* était contraint par des protocoles qui le limitaient : le temps d'habillage et de déshabillage et plus globalement la surcharge de travail, ont empêché la mise en œuvre de pratiques

relationnelles et d'attention. Or, cette dimension est importante dans l'accompagnement des fins de vie en Ehpad.

5.1.3 – Un accompagnement entravé

L'obligation de s'équiper (masques, gants, *etc*.) de la tête aux pieds pour les soignants a contribué à la fois à diminuer le temps passé aux côtés des personnes, et limite les interactions entre soignants et soignés (durée et qualité des interactions) : « *Le temps de mettre les protections, tout ça, tout ça, ça prend du temps, et c'est vrai que malheureusement c'est le résident, on était moins présents auprès du résident qu'on aurait dû l'être en fait.* » (06_02_05, Aide-soignante, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020). L'obligation de s'équiper a également transformé les relations entre soignants et résidents en fin de vie, rendant difficile certaines interactions :

> *« Là on avait des gants, toucher quelqu'un avec des gants en plastique ce n'est pas… On les touchait quand même, mais la sensation n'est pas la même pour la personne, ça doit être désagréable, lui caresser le front, toucher la main, avec des gants ce n'est pas pareil. En plus on était habillés, entre la visière, le masque, je ne sais pas si on paraissait à des extra-terrestres, ce n'est quand même pas quelque chose de très humain. […] Ils ne voient pas nos visages donc ils ne peuvent pas apercevoir nos expressions. Ils voient les yeux, mais après ils ne voient pas plus. Le visage exprime beaucoup de choses. »*
> (06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Le toucher, pratique qui d'ordinaire occupe une place importante dans les accompagnements de fin de vie, est rendu très difficile du fait des protocoles de distanciation physique. Beaucoup de soins de confort (massages par exemple) n'ont pas pu être assurés. Plusieurs enquêtés évoquent des massages, des petits gestes d'affections devenus impossibles. L'absence de ces petits gestes (caresser la main, le visage…) a rendu les accompagnements plus difficiles que d'habitude. Ici aussi, l'aspect « *relationnel* » des accompagnements de fins de vie a cruellement manqué selon les professionnels. Un médecin coordonnateur témoigne par exemple d'une prise de distance avec les résidents :

> *« Récemment, il y avait une dame qui était en fin de vie et j'avais mon masque, elle s'exprimait peu, mais elle essayait de m'arracher mon masque et elle me rapprochait la tête pour m'embrasser. La distanciation, même si on est équipé c'est compliqué. Encore plus quand on n'est pas équipé.*
> *Interviewer : Et qu'est-ce que vous avez fait dans ce cas-là ?*
> *Interviewé : Et ben je ne l'ai pas embrassée parce que, elle, je savais qu'elle n'était pas contaminée puisqu'on avait fait les tests, mais moi je ne savais pas si j'étais contaminé ou pas. Donc je me suis contenté de lui tenir les mains, de lui caresser les joues, en lui disant, c'est une dame qui avait une démence, en lui disant "je ne peux pas vous embrasser, je pourrais vous contaminer", mais effectivement, là, dans ce cas-là, je ne l'ai pas fait.*
> *Interviewer : Elle est décédée juste après ?*
> *Interviewé : Elle est décédée quelques jours après, oui. »*
> (01_01_01, Médecin coordonnateur, la Plinna, entretien réalisé le 21 mai 2020).

Par ailleurs, certains actes pouvant accompagner la fin de la vie des résidents ayant la Covid-19 ont été interdits, notamment l'aspiration et les aérosols, considérés comme trop dangereux en termes de diffusion du virus. Ainsi, une infirmière rapporte que le médecin lui a dit : « *Non ça vous ne faites pas parce que c'est pareil ça diffuse trop le virus, c'est trop… trop dangereux* » tout en précisant : « *Moi j'avais l'impression de les regarder mourir, enfin c'était un peu…, c'était horrible.* » (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Ces différents éléments permettent de prendre la mesure des transformations dans les conditions de travail. Si « *la fin de vie constitue un temps à part dans l'activité des équipes soignantes* » (Beyrie, Douguet et Mino, 2017), force est de constater que les nouvelles pratiques ont contribué à transformer cette temporalité et les pratiques de *care.* De pratiques de *care*, on glisse vers une forme de médicalisation de l'Ehpad à travers la prise en charge thérapeutique des résidents qui n'est plus uniquement réservée au monde hospitalier. Comment cela s'est-il traduit dans l'accompagnement ?

5.2 – Adaptation et négociation dans les fins de vie

Tout comme dans les adaptations face aux incertitudes abordées dans la première partie de ce document, les professionnels ont été amenés à s'adapter aux différentes contraintes rencontrées en termes d'accompagnement des fins de vie. Ces nouvelles pratiques ont donné à voir une tension entre prise en charge médicamenteuse et thérapeutique (5.2.1) tout en cherchant à préserver l'éthique du *care*[26] (5.2.2).

5.2.1 – Prises en soin thérapeutiques et sédation

Avec la médicalisation des établissements et l'usage plus important de médicaments, l'accompagnement de la fin de vie a tendu à s'assimiler à la prise en charge hospitalière telle que l'on peut la retrouver en soins palliatifs.

Un recentrement sur la vie biologique

Nous observons un recentrement sur les seules pratiques de soin jugées indispensables (soins médicaux et paramédicaux). Dans ce contexte, la prise régulière des constantes vitales et notamment la saturation en oxygène, les niveaux de douleur et leur soulagement, les signes cliniques de l'évolution du mourir sont pris en compte en priorité. Les pratiques se recentrent sur ce qui touche aux « *aspects physiologiques de l'existence, à l'alimentation, aux soins médicaux des causes de la dépendance ou encore aux appareillages, aux techniques qui peuvent traiter ou suppléer les défaillances du corps, des organes, des cellules* » (Giraud et Lucas, 2011, p. 206). Un infirmier rapporte ainsi les nombreux bilans faits dans les derniers temps de vie des résidents et l'inconfort procuré : « *Il y avait une des dames justement, on n'arrivait plus à lui faire de bilan parce que tous les points veineux, ils étaient tous, enfin elle avait des bleus partout, impossible de piquer !* » (02_03_05, entretien réalisé le 22 mai 2020).

L'intensification de la prise en charge thérapeutique a par ailleurs donné lieu à diverses modifications médicamenteuses : certains traitements hypertenseurs ont été diminués et adaptés pour les résidents positifs à la Covid-19. Les soignants soulignent également la nécessité de suspendre l'administration de certains antidépresseurs qui, en lien avec une fatigue importante, *« assomment encore plus »* (06_01_04, Infirmière, Ti Balan, entretien réalisé le 7 mai 2020). Pour les personnes qui avaient des troubles de la déglutition ou qui étaient trop fatigués (il arrivait que certains dorment 22 h sur 24), les traitements *per os* ont été arrêtés et les soignants ont privilégié l'administration médicamenteuse en sous-cutané (perfusion).

L'introduction de molécules peu utilisées en Ehpad

Certains protocoles et médicaments ont été utilisés pour soulager les douleurs alors qu'ils sont, en temps ordinaire, plutôt utilisés en milieu hospitalier. Les protocoles utilisés dans le cadre d'accompagnement de fin de vie étaient parfois ressentis comme insuffisants pour les soignants, à l'instar de ce médecin coordonnateur qui explique les difficultés auxquelles les équipes ont fait face en raison de l'absence de protocoles clairs :

> *« Ce que vous disiez, c'est que le schéma de transmission, la communication pour avoir accès à la molécule était compliqué, ou du moins n'a pas facilité les choses.*
> *-Oui, c'est une complexification, même si tout le monde y a mis du sien pour, mais j'ai eu un patient [Cet enquêté n'est pas médecin à plein temps dans l'Ehpad]. Et une matinée avec les cadres qui appelaient au secours, Monsieur machin alors était lucide, était tout à fait conscient qu'il allait mourir et il était prêt à ça, donc il y avait un certain "confort" par rapport à ça, mais sauf qu'il n'était pas bien du tout physiquement, on avait mis un protocole avec du Valium et de la morphine, ça on pouvait le faire. Elles ont fait le protocole, elles m'ont rappelé en me disant "ça ne va pas, il ne va toujours pas bien, qu'est-ce qu'on fait ?"*
> *- Au niveau de la douleur ou au niveau de l'anxiété vous voulez dire ?*
> *- Des deux, et surtout l'anxiété due à la dyspnée. Et donc moi, pour moi ça a été très inconfortable de vivre ça à distance, des cadres et de toute l'équipe, en ayant un peu l'impression de les abandonner aussi, c'est-à-dire,*

26 Nous ne rentrerons pas dans les débats théoriques autour de l'éthique du *care* mais le lecteur intéressé par ces questions pourra consulter le travail de Marie Gaille (2020) qui synthétise les enjeux du *care* dans les pratiques de soin.

ou d'être bras ballants dans mon cabinet, et alors avec des patients à gérer en même temps, mais d'être à distance et de ne pas être acteur. »
(02_04_01, Médecin coordonnateur, Renoille, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Pour l'accompagnement des fins de vie, les infirmiers administraient le protocole principal valium et/ou de la morphine pour l'anxiété en sous cutanée comme le rapporte une infirmière : « *On mettait les protocoles "fin de vie", morphine, valium. Et euh… c'est le seul type de protocole qu'on a eu… qui a été mis en place.* » (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Les soignants émettent une interrogation sur la non-utilisation du Midazolam pour les fins de vie comme de manière habituelle, à l'image de cette cadre de santé qui raconte :

« C'est bizarre, ils nous ont dit qu'il n'y avait pas besoin de pousse-seringue au CHU, c'est dingue ! Pas de Midazolam c'est bizarre, voilà le protocole médicamenteux était tout autre que nos protocoles fin de vie habituels. »
(02_06_02, Cadre, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020).

La disponibilité du Midazolam était variable en fonction des établissements. Dans l'Ehpad Renoille par exemple, son accès était impossible mais il a pu être remplacé par d'autres molécules telles que des benzodiépines (morphine ou valium). À Gallieni, la description des protocoles médicamenteux imaginés est par exemple détaillée :

« Pour des accompagnements beaucoup plus spécifiques de la détresse respiratoire et de l'inconfort respiratoire, sur les 12 qui sont décédés ici, je ne sais plus combien on a dû mettre en place de protocoles, on va dire un peu plus de protocoles avec l'administration de médicaments pour calmer un peu la respiration et l'inconfort respiratoire. Je ne sais pas on a dû en faire peut-être la moitié, peut-être 6, à peu près je pense. Pour les autres il n'y a pas eu besoin de protocoles médicamenteux très compliqués. Ça a été du palliatif mais comme on sait le faire, sans avoir recours à des produits spécifiques.
- En quoi ça a été plus difficile peut-être l'accompagnement de fin de vie en Covid qu'en temps normal ? Qu'est-ce qui a fait la particularité selon vous ?
Moi c'est le nombre, la fréquence, c'est un nombre de décès énorme en très peu de temps, donc c'était extrêmement difficile. On avait l'impression de ne pas avoir suffisamment de temps, de tourner une page trop vite, c'est le sentiment que j'avais. C'était d'enchaîner avec trop de décès, trop. Le nombre était important. Après, la difficulté sur la prise en charge des détresses respiratoires, non, ça s'est géré très bien, avec vraiment des choses, des petites doses. Il n'y a pas eu besoin d'avoir recours à des doses massives comme on avait pu lire de Midazolam ou de morphine, pas du tout. Pas sur notre établissement. On a mis en place des protocoles mais avec des doses extrêmement minimes et juste avec un petit peu de morphine. Il y a eu très, très peu de recours au Midazolam, ce n'était pas nécessaire. Souvent l'anxiété suffisait avec un petit peu d'anxiolytique, type Lysanxia, des benzodiazépines de base, vous voyez, non, non, on n'a pas eu besoin des choses qu'on pouvait imaginer extrêmement techniques, non pas du tout. Pas du tout. »
(05_02_01, Médecin coordonnateur, Gallieni, entretien réalisé le 9 juin 2020).

Dans plusieurs entretiens, les soignants mentionnent une « *routine* » qui se serait installée concernant la prise en charge des fins de vie (protocoles, oxygène, morphine) dans l'Ehpad après les trois-quatre premiers décès. Une aide-soignante décrit des décès plus accompagnés par les soignants, une attention portée aux signes biologiques de l'insuffisance respiratoire, et l'appel de l'HAD pour la mise en place de sédatifs :

« Après, pour les autres fins de vie, on les a beaucoup plus accompagnés, c'est-à-dire qu'on cherchait, on a fait passer l'HAD après. Dès que les signes, dès que la fréquence respiratoire devenait, c'était entre que je ne dise pas de conneries, à partir de 30 ça devenait critique. Et du coup à partir d'une certaine fréquence respi', on tenait au courant le médecin et on faisait intervenir l'HAD qui mettait en place un traitement, un sédatif pour les aider à partir. Pour les soulager en fait, parce qu'il n'y avait que ça à faire en fait. Ce n'était que du soin palliatif, on n'allait pas les sauver, donc du coup on mettait en place l'HAD. »

(03_07_05, Aide-soignante, Silène, entretien réalisé le 21 juillet 2020).

Le recours à ces différents traitements pouvait être insuffisant et le recours à des pratiques sédatives a été évoqué à plusieurs reprises au cours des entretiens.

La difficulté de soulager les souffrances et le recours aux pratiques sédatives : une impression de hâter la mort, voire « d'euthanasier » ?

« *Les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie désignent la mise en œuvre d'une altération de la vigilance permettant de soulager des symptômes réfractaires* » (Le Berre, 2020, p. 563) : il ne s'agit pas de pratiques anxiolytiques ni d'une aide médicalisée à mourir (Id.) : « *Il s'agit uniquement dans ce cadre de soulager un patient qui présente des souffrances (physiques ou psychiques), dites réfractaires (qui ne peuvent être soulagées autrement) en provoquant un endormissement (altération de la conscience) pharmacologique* » (Id., p. 563). Ces pratiques sont encadrées par la loi Claeys-Leonetti[27] qui crée *« de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* ». Cette loi permet aux professionnels « *de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour le meilleur apaisement possible de la souffrance* » (Id, p. 582) en distinguant deux types de sédations : les pratiques de sédation habituelles (art. L. 1110-5-3) et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) à la demande du patient (art. L. 1110-5-2). « *La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) à la demande du patient (art.L. 1110-5-2) est mise en œuvre dans le cas où le patient est " atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements* " : *Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable »* et, surtout, dans le cas de *« l'arrêt d'un traitement de maintien en vie chez une personne hors d'état d'exprimer sa volonté* » (Id, p. 583).

Du fait de la temporalité rapide des trajectoires de fin de vie, certaines sédations n'ont pas été possibles comme l'évoque une infirmière à propos de trois situations de résidents :

> *« Il y a certains décès, je dirais j'en ai en tête trois qui ne se sont pas bien passés, c'est-à-dire un monsieur qui a décompensé rapidement, où on n'a pas eu le temps de mettre la sédation profonde. On avait fait nous rivotril valium, mais on n'avait pas mis en place encore au rivo, non c'était valium morphine pardon, valium morphine, mais on n'avait pas eu le temps de mettre l'hypnovel en place. Et donc ça, c'est un décès qui s'était moins bien passé parce qu'il est parti en détresse respiratoire, malgré tout, parce que quand l'HAD arrive, c'était trop fulgurant. […] j'étais d'astreinte la nuit, et donc j'ai été appelée pour une dame qui a fait certainement une embolie pulmonaire quand elle est allée aux toilettes. Elle n'avait pas beaucoup de symptômes, elle allait plutôt bien et elle a complètement décompensé et elle est décédée en une heure aussi et elle c'était fulgurant, mais c'était certainement une embolie pulmonaire liée au Covid. Et une dernière dame qui avait lâché complètement et qui avait… on pensait qu'on n'avait pas besoin de mettre la sédation parce qu'elle était en bonne santé, plutôt en bonne santé, et elle a complètement baissé les bras et elle a décompensé sur la nuit, la sédation a été mise en place le lendemain matin, mais cette nuit-là, elle a été difficile pour cette dame-là. »*
> (03_07_02, Infirmière coordinatrice, Silène, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

Quand des sédations ont été mises en place, la diffusion de cette pratique a impliqué des bouleversements mettant en résonnance différentes approches de soins, comme en témoigne par exemple un médecin de soins palliatifs :

> *« Il faut savoir déjà que mes collègues gériatres sont plutôt, ce que je vais dire n'est pas un reproche du tout, mais en fait il y a une réticence dans la sédation, car ce sont des personnes qui, à mon sens, dans la culture de leur exercice et de par leur formation, cherchent toujours à préserver la vie et à donner une chance au patient. […] Souvent ce que mes collègues gériatres préféraient c'était qu'on soit dans les traitements plus légers de la dyspnée et si on voyait que ça ne se passait pas bien, on allait vers une sédation tout doucement. »*
> (03_04_10, Médecin de soins palliatifs, Jasione, entretien réalisé le 5 juin 2020).

27 Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253, page consultée le 28 décembre 2021.

Enfin, la pratique de la sédation n'est pas familière pour les proches qui vont plutôt s'exprimer sur la perception de la prise en charge du résident en fin de vie :

> *« Et donc il y a eu au début, elle a eu un petit peu de morphine et puis elle souffrait et puis ma sœur disait à l'équipe qu'elle souffrait, qu'il fallait faire quelque chose, donc avec le médecin. Là elle a pas mal remué le médecin et les équipes pour faire en sorte d'accompagner ma maman pour éviter qu'elle souffre, et au fur et à mesure ils ont augmenté, je ne sais plus les doses, j'avais eu les infos sur les doses de morphine, mais au début c'était petit et puis après ça a été multiplié par trois, par quatre et plus même. »*
> (02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020).

Le manque de formation et de pratique de soulagement de la douleur en situation de fin de vie a parfois engendré le sentiment que le protocole de fin de vie lui-même accélérait le décès jusqu'à se confondre avec une pratique euthanasique :

> *« On avait ce médecin qui est arrivé et qui nous a fait des… qui les a apaisés avec la morphine. Mais pour moi, c'était de l'euthanasie ! […] ça les a apaisés et ils sont morts peu de temps après avoir été apaisés, mais pour moi, je vois ça un peu comme de l'euthanasie. Après, je ne suis pas contre, je suis pas du tout contre l'euthanasie. Mais… c'était la seule solution qu'on avait pour les apaiser et mourir dignement, enfin plus dignement… Donc, nous on savait que si le médecin dit "bon allez hop on passe en protocole respi'" ben c'est bon, on a compris, tu vas lui injecter ta morphine et puis dans 2 heures, il est plus là… C'est ce qui se passait… »*
> (03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

La pratique de la sédation a ainsi été associée à la mort du patient, parfois avant même l'intention première de soulager :

> *« Et la sédation, on ne la mettait pas trop tôt, parce qu'à partir du moment où ils étaient sédatés, eh bien je dirais que leur sort était quand même plus ou moins plié, je veux dire on mettait la sédation et… tous ceux où on a mis la sédation, ils sont décédés. »*
> (03_07_02, Infirmière coordinatrice, Silène, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

> *« En fait on n'avait pas d'autre choix que de faire du soin palliatif, on n'avait pas d'autre choix que de les accompagner vers la mort et c'est notre travail au quotidien sauf que là c'était sur une courte période, une quantité astronomique de personnes quand même à envoyer vers la mort. »*
> (03_07_05, Aide-soignante, Silène, entretien réalisé le 21 juillet 2020).

Dès lors, associée à la rapidité de la dégradation de l'état de santé des résidents et au nombre important de décès, la pratique de la sédation a donné aux équipes l'impression de laisser mourir voire même d'euthanasier des résidents, comme l'explique cette infirmière : « J*'avais l'impression qu'on faisait ça à la chaîne et que, enfin ça va être fort ce que je vais dire, mais que c'était limite un peu de l'euthanasie* » (02_02_05, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020), tout comme cette autre infirmière de la région Grand-Est :

> *« Maintenant la sédation, je veux dire, moi, je l'ai mise en place plusieurs fois, bon c'est sûr qu'au début, on a l'impression vraiment d'euthanasier les gens, clairement, on ne peut pas dire autrement. On a l'impression d'euthanasier les gens. Mais… dans, comment dire… dans l'idée que l'issue aurait été exactement la même, dans la journée, mais avec beaucoup plus de souffrance. Mais ça accélère quand même beaucoup, ça soulage, mais ça accélère le décès, clairement. Clairement, clairement. »*
> (03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

La pratique de la sédation a également été perçue comme un moyen de pouvoir soulager les résidents, dans la perspective d'un accompagnement. D'autres soignants évoquent ainsi l'intention de soulager venant contrebalancer le sentiment de pratiquer des euthanasies via des sédations :

« On les apaise, on les aide à partir tranquillement. C'est pas pour les tuer. »
(02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

« Vous imaginez vous êtes dans la chambre, vous avez une personne dans le lit et vous vous savez qu'elle ne va pas, que si vous la laissez sans traitement, elle va souffrir et que la seule alternative que vous ayez c'est de lui poser une perfusion qui va la faire mourir. Et que dans son regard, elle voit la perf et elle sait ce qui l'attend. Eh bien c'est compliqué. C'est compliqué pour elle, pour nous, parce que c'est notre seule alternative, ou alors vous la laissez souffrir. Mais vous en tant que soignant vous ne pouvez pas vous dire que vous allez laisser morfler quelqu'un. Que vous allez la laisser s'étouffer. Donc vous allez vouloir la soulager. »
(03_07_05, Aide-soignante, Silène, entretien réalisé le 21 juillet 2020).

La nécessité de former les équipes aux pratiques sédatives s'avère alors indispensable, selon ce médecin de soins palliatifs, pour limiter les confusions avec « *une pratique euthanasique* » :

« Pour simplifier les choses, on va dire que le patient il faut lui apporter une certaine quantité de médicaments pour qu'il soit soulagé, et si on a le temps, parce que la situation se déroule tout doucement, on peut commencer à mettre des médicaments tout doux et donc l'effet s'installe progressivement et on suit l'aggravation de l'état du patient qui est très progressive. Là comme on avait très peu le temps d'agir, en fait on était obligé d'agir très fort pour arriver à la même quantité parce qu'en quelques heures il fallait administrer autant que ce qu'il aurait dû recevoir en un jour pour que dans son sang, il y en ait la même quantité. Et c'est comme remplir un verre, si vous voulez il reste 50 cl, si vous voulez que ça se fasse en 2 secondes, il va falloir en mettre beaucoup plus que si vous voulez que ça se passe en trois jours. Pour autant, dans le verre il y a la même quantité de produit. Un patient c'est ça. Et le problème c'est que les soignants, ils ne sont pas forcément dans ces réflexions mécaniques. Eux, ils vont voir que sur le chiffre il faut monter les doses de façon exponentielle et on s'était posé la question justement sur ce qu'ils étaient en train de faire et c'est tout à fait légitime. Après, à ma connaissance, il n'y a pas eu de décès au moment de la sédation. Et ça, ça a été remonté quand je faisais le débriefing avec eux, ils étaient tous rassurés de ne pas avoir eu l'impression de tuer le patient. C'était un truc extrêmement important pour eux. »
(03_04_10, Médecin de soins palliatifs, Jasione, entretien réalisé le 5 juin 2020).

Le bouleversement des pratiques de soins engendre de nouvelles socialisations professionnelles imposées aux équipes soignantes. Celles-ci sont dues aux temporalités de fins de vie parfois rapides. Mais nous avons également vu que les pratiques de *care* avaient été bouleversées durant la crise : comment, dans les situations de prises en charge thérapeutiques, celles-ci ont-elles pu être maintenues ?

5.2.2 – Négociations thérapeutiques pour préserver l'éthique du *care*

L'accompagnement en fin de vie ne s'est pas limité à l'usage de thérapeutiques et à des pratiques sédatives. Les professionnels ont entamé des réflexions pour accompagner au mieux les résidents en fin de vie dans le contexte de la crise sanitaire. Certains soignants confient avoir mis en place certaines stratégies afin de prendre soin et d'accompagner les résidents en fin de vie. Une distinction s'opère pour eux dans ce contexte d'urgence dans la façon de penser leurs soins habituels comme le décrit une aide-soignante :

« Je vais pas pouvoir accorder aussi le même temps à tout le monde, parce que du coup je vais privilégier plutôt les gens qui sont, qui sont en fin de vie due au Covid, qui ont besoin d'accompagnement, qui ont besoin d'être entourés, je vais plus privilégier ça par rapport aux soins que je suis censée faire d'habitude. »
(02_02_07, Aide-soignante, Mano, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Certains soignants ont cherché à négocier les principes sanitaires pour maintenir un accompagnement qu'ils jugent plus humain des fins de vie, d'autant plus avec l'absence des familles :

« J'avais demandé si je pouvais enlever le gant, puisque, je sais pas, vous êtes en train de mourir vous avez pas envie que ce soit un truc en plastique qui vous touche ! Enfin en tout cas c'est mon avis ! Donc bon quand c'est pas trop déconnant, je pars du principe que, enfin quand c'est un truc qui est humain, je pars du principe que ça peut plaire plus aux gens ! Et en fait j'ai pas eu le droit donc, comme j'étais en cosmonaute, avec, ben au début j'avais des surblouses et après on a eu blouses en plastoc là, des sacs-poubelle, gants, masque, visière… Oui on avait la totale ! [Interviewer : Et du coup ces différences dans l'accompagnement, parce que les patients qui n'avaient pas le Covid, vous n'étiez pas autant habillée ?] Non. [Interviewer : Ça vous a fait quoi d'avoir des différences dans l'accompagnement en fin de vie de ces personnes ?] Ben j'ai trouvé ça plus humain de pouvoir…, toucher la personne. Avoir un vrai contact, qu'il puisse ressentir la chaleur du corps humain. »
(03_04_08, Psychomotricienne, Jasione, entretien réalisé le 4 juin 2020).

Ils décrivent également avoir pu instaurer une présence dans les derniers moments ou un petit geste, des effleurages, leur tenir la main ou encore le fait de leur dire au revoir avant leur jour de repos :

« Eh bien on lui fait les soins de confort, on est restés un petit peu vers elle et puis on lui a dit que le soir on reviendrait avant de partir […] je lui ai dit que si elle était fatiguée elle avait le droit de partir, qu'elle était pas toute seule, qu'il y avait quelqu'un pour lui tenir la main. D'ailleurs, elle nous serait la main donc je ne vous dis pas qu'elle était consciente et qu'elle comprenait ce qu'on lui disait, mais elle serait la main, et puis on lui a souhaité bon voyage. Et du coup, j'ai l'impression d'avoir fait mon travail… Parce que ça ça a été dur aussi de laisser les gens, parce que vu la charge de travail, les laisser seuls, tout seuls dans leur chambre, et puis de passer que pour, oui c'est ça les soins de confort, d'hygiène, bah c'est quand même dur. […] Bah les effleurages, les changements de position toutes les 2 heures… retirer les draps, les changes, les soins de bouche et puis un petit mot gentil, rassurant. »
(02_03_02, Aide-médico-psychologique, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Ils évoquent également la réalisation de soins de confort par rapport à l'installation du résident, à l'alimentation et à l'habillement :

« Bah moi je la faisais la toilette au lit, comme ça ça les faisait moins lever pour aller jusqu'aux toilettes. C'était plus facile pour eux et puis ils étaient moins, c'est vrai, moins -essoufflés. »
(02_03_03, entretien réalisé le 22 mai 2020).

De même, dans les établissements inclus dans les Hauts-de-France, des stratégies similaires sont décrites. Celles-ci ont pour but d'améliorer la prise en charge des fins de vie, bien que cela ne semble pas propre à la situation sanitaire :

« Les soins de bouche, les soins, on met de la petite musique douce, on met un… humidificateur 'fin, des huiles essentielles, etc. pour apaiser. Des médicaments pouvaient également être prescrits pour atténuer les douleurs. Ce n'est pas propre à la situation sanitaire et l'accompagnement est resté le même. Pendant la période de crise sanitaire, l'accompagnement des familles était différent et s'est poursuivi après le décès. Il n'y a pas eu de recommandations particulières pour la prise en charge de la fin de vie, en dehors de la possibilité pour les familles de venir. »
(04_04_03, Psychologue, Veugels, entretien réalisé le 25 septembre 2020).

Ces différentes pratiques, qu'elles soient en lien avec le recours aux substances médicamenteuses ou aux adaptations dans l'accompagnement de la fin de vie, ont contribué à bouleversé les représentations du « bien mourir », qui constitue pourtant une norme en soins palliatifs et en Ehpad.

5.3 – Quand les conditions de la fin de vie heurtent les représentations du « bien mourir »

Comme le montrent Barney Glaser et Anselm Strauss, la trajectoire du mourant connaît différentes « j*onctions*

critiques » *(critical junctures)*. À partir du moment où la survenue du décès est irréversible, la période de « *descente finale* » « *qui peut prendre des semaines, des jours ou des heures* » est suivie par les « *dernières heures* », « la *surveillance de la mort* » et « *la mort elle-même* » (Glaser et Strauss, 1974, p.6-7).

Alors que l'idéal du « bien mourir » implique une mort individualisée, apaisée et sans souffrances, (Castra, 2003 ; Hintermeyer, 2007), force est de constater que les différentes difficultés auxquelles ont fait face les professionnels sont venues heurter les représentations du mourir. Certains soignants mentionnent ainsi, nous le verrons, que le travail technique, relationnel et émotionnel nouveau les a éloignés de ce qui constitue d'ordinaire le « bien mourir » en Ehpad. La « bonne mort » n'est pas non plus une mort seule dans la souffrance, or, pour les soignants, les circonstances d'accompagnement des décès ont davantage ressemblé à de « mauvaises morts » que ce soit pour les professionnels ou les proches.

Après avoir présenté les causes attribuées à l'augmentation de la mortalité dans les établissements enquêtés (5.3.1), nous nous intéresserons au « mal mourir » décrit par les soignants ainsi qu'à leur culpabilité ressentie (5.3.2). Nous verrons également comment ces derniers ont tenté de remplacer les familles, ces dernières n'étant pas toujours en capacité de venir (5.3.3).

5.3.1 - Les causes de l'augmentation de la mortalité selon les enquêtés

Les équipes expliquent avoir dû faire face à la rapidité de la propagation du virus. Outre les différents déclins déjà évoqués (4.4), c'est la rapidité des décès qui a constitué une surprise pour les professionnels comme l'expliquent plusieurs d'entre eux : *« Et puis une fois que le Covid est rentré, c'était fini. »* (02_03_02, Aide-médico-psychologique, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020) déclare une aide médico-psychologique quand une cadre de santé rapporte : *« Ce qui a été le plus difficile à vivre, c'est qu'on a eu trois décès en 12 h. […] Les trois en une journée, ça, ça a été vraiment la folie…* » (02_06_03, Cadre de santé, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020). De même, un médecin généraliste intervenant à Silène explique avoir fait face à des décès répétés sur une temporalité courte : « *Sur quinze jours, il y a eu une dizaine de décès, certains jours, il y avait deux-trois décès, donc c'était vraiment très très brutal et rapide, rapproché. »* (03_07_03, Médecin généraliste, Silène, entretien réalisé le 16 juillet 2020). De même, comme l'explique un aide-soignant : *« C'est notre travail au quotidien sauf que là c'était sur une courte période, une quantité astronomique de personnes, quand même, à envoyer vers la mort »* (03_07_05, Aide-soignante, Silène, entretien réalisé le 21 juillet 2020).

Ces différentes situations ont été vécues avec un sentiment de « *sidération* » voire, parfois, comme un « *traumatisme* » pour reprendre le terme utilisé par les enquêtés. Comme l'explique par exemple une psychologue dont les collègues ont vécu cinq décès en une seule journée au sein de l'Ehpad Renoille : « *Ça reste violent, un seul résident dont vous prenez soin comme ça, c'est suffisamment traumatique. Alors, après quand c'est multiplié par X, c'est encore plus violent, mais ça a vraiment été horrible ce qu'ils ont vécu* » (02_05_09, Psychologue, Renai, entretien réalisé le 5 juin 2020). Ces propos, relatifs aux décès, sont confortés par un médecin coordonnateur : *« J'avais toutes les images qui passaient sur les Ehpad où il y avait du Covid, et c'était à peu près 30 % de personnes touchées, donc bien moi j'ai vu 30 cercueils, clairement* » (06_02_03, Médecin coordonnatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Ces différentes situations ne se rapportent pas uniquement aux décès consécutifs à une contamination : pour les enquêtés, l'augmentation de la mortalité peut également être attribuée au confinement lui-même. La majorité d'entre eux emploient la notion de « *syndrome de glissement*[28] » pour expliquer ces décès, soulignant que les résidents ont psychologiquement très mal vécu le confinement, avec une accentuation du mal-être au cours du temps. Certains

28 Nous ne faisons pas nôtre cette catégorie qui renvoie à la littérature médicale. La notion de syndrome de glissement désigne une catégorie médicale propre aux personnes âgées : « Il survient typiquement chez un sujet âgé, voire très âgé, aux antécédents médicaux chargés et dont l'état somatique déjà précaire a été fragilisé récemment par un épisode somatique aigu dont il se remet à peine. Après souvent un intervalle libre de quelques jours, s'installe rapidement une altération de l'état général majeure avec déshydratation, dénutrition et les troubles biologiques et somatiques en rapport. La rétention urinaire et la constipation sont majeures. Le patient refuse de se lever, de s'alimenter, de boire, de communiquer. Parfois agressif, il est le plus souvent d'une très grande passivité. Dans le peu de paroles qu'il échange, il demande qu'on le laisse tranquille et exprime le souhait de mourir » (Wieder, 2020, p. 85). Le concept de « déprise ultime », façonné par des sociologues, désigne, quant à lui, le moment à partir duquel les personnes ne disposent plus de « ressources pour assurer la continuité de vie attendue : signes d'une altération du rapport au temps et au monde, sentiment d'une définitive perte de prise sur son environnement, sentiment d'une mort anticipée » (Clément et al., 2018, p. 30).

Ehpad inclus ont pu connaître une forme d'augmentation de la mortalité associant à la fois des résidents contaminés et non-contaminés. Dans l'un des établissements inclus dans l'étude par exemple, entre mi-mars et mi-juin 2020, dix résidents non-touchés par la Covid-19 y sont décédés, ce qui est deux trois supérieur au taux de décès habituel de cet Ehpad (environ un décès tous les mois ou tous les deux mois). De même, des données quantitatives recueillies[29] au sein d'un établissement, avec l'aide du médecin coordonnateur, laissent apparaître que le nombre de décès a doublé pendant les mois du confinement, y compris pour des personnes en bonne santé physique et hors décès dû à la Covid-19.

De manière générale, selon les professionnels, les résidents sont « *morts de chagrin »* (01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020) ne mangeant plus, témoignant d'apathie ou ne voulant plus se lever et se laver, décrivant même une volonté d'en finir. Une aide-soignante explique :

> *« On voit la dégradation physique, physiologique, forcément plus de kiné, plus le fait d'aller manger ensemble, il y en a plus un qui mange, on jette des plateaux entiers, mais forcément enfermés, qu'est-ce que tu veux manger, tout seul devant ton plateau sans aucune activité physique. Tu peux pas avoir faim, c'est pas possible. Et puis ils se laissent tout aller, il y a quoi qui entretient, rien. »*
> (02_05_02, Aide-soignante, Renai, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Enfin, plusieurs proches de la région Bourgogne-Franche-Comté ont rapporté que leurs proches résidents avaient cessé de s'alimenter, renvoyant alors à un imaginaire autour du mourir de faim. Ils pensent surtout que c'est le confinement qui a été « *fatal* » suite à de nombreuses chutes, d'arrêt d'alimentation et de manque de stimulation. (Proche, 02_01_05, Entretien réalisé le 8 mai 2020). De même, une résidente a été confrontée à la mort de sa voisine qui selon elle s'est arrêtée de s'alimenter :

> *« Alors justement j'étais bien avec elle ! Mais là, elle est décédée, il y a quatre jours ! […] Oh bah oui, ça appuie là… Oui. Surtout qu'on était bien copines, on s'entendait bien ! […] Apparemment elle…, on n'aurait pas dit qu'elle allait tomber comme ça ! Oh ! Ça faisait au moins dix jours qu'elle ne mangeait rien ! Rien, rien. Alors est-ce que c'est ça, qui a agi ? […] Oui, mais j'étais dans la même chambre qu'elle quand elle est morte, décédée, X. [Prénom]. Ça m'a fait quelque chose quand même. Et j'ai encore du mal, y a des fois je cause puis je me dis "mince elle est pas là. Elle n'est plus là." »*
> (02_03_06, Mme Girard, 85 ans, ouvrière, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Dans ce contexte, les représentations du « mourir » ont été bouleversées pour les professionnels et se traduisent sous une forme de « mauvaise mort ».

5.3.2 - « Mal mourir » et culpabilité des soignants

Pour une aide-soignante, les résidents n'étaient plus capables de communiquer du fait de leurs symptômes. Pour les soignants, seuls quelques résidents se sont sentis partir : « *Ils étaient plus en état de communiquer quoi que ce soit. Là ils étaient vraiment en train de partir. Il y avait plus aucune communication.* » (02_02_07, Aide-soignante, Mano, entretien réalisé le 15 mai 2020). De même, pour un ergothérapeute :

> *« Il y a eu très peu de verbalisation de la part des résidents à ce moment-là, on était beaucoup dans du non-verbal. Parce que malheureusement, euh soit la symptomatologie faisait que l'expression était difficile, notamment sur les personnes très fiévreuses, ou il y a eu très vite une vraie apathie, une vraie déconnexion sur le plan relationnel… »*
> (04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020).

29 Ces données ont été recueillies via un questionnaire : du 1er janvier au 31 août 2020, sur les douze résidents positifs, cinq sont décédés de la Covid-19. Il faut également noter que sur cette période 29 résidents non-touchés par la Covid-19 sont également décédés. Ce qui, d'après le médecin, est deux fois supérieur au taux de décès habituels. Ces données chiffrées nous donnent une certaine photographie de ce drame qui s'est noué durant le premier confinement, spécifique du fait de son caractère inédit et des pénuries de protection.

D'après ces extraits d'entretiens, il est donc impossible de savoir si les résidents avaient conscience de l'imminence de leur fin proche.

Le fait de mourir étouffé (bruit, traits, couleurs du visage) les a marqués comme le relate cette aide-soignante : *« Les traits du visage commençaient à devenir violacés »* (02_02_07, Aide-soignante, Mano, entretien réalisé le 15 mai 2020), ainsi que deux autres infirmiers : *« Il était dans son lit tout bleu »* (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020) ; *« Quand ça s'arrêtait, ils étaient… le visage sidéré* » (02_06_02, Cadre, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020).

On peut également noter que les symptômes en tant que tels ont pu perturber les professionnels, à l'image d'une psychologue qui explique : « *Depuis le début de ma carrière, c'est ma sensibilité, j'ai beaucoup de mal avec les fins de vie de personnes qui ont du mal à respirer.* » (01_01_04, Psychologue, la Plinna, entretien réalisé le 2 juillet 2020).

La souffrance des résidents est décrite à plusieurs reprises dans les entretiens : une infirmière raconte par exemple la situation d'un résident dont l'état s'est fortement dégradé la nuit et qui est décédé lorsqu'elle a ouvert la porte le matin. Elle pouvait notamment voir les stigmates de la souffrance sur le corps :

> *« Et puis, un monsieur, on me dit que la veille, il était pas trop mal, que la famille avait appelé la veille et qu'on leur avait dit, que le médecin leur avait dit qu'il allait pas trop mal, que son état était stable, etc. Mais qu'il s'était fortement dégradé la nuit et qu'il respirait mal, etc., que les constantes n'étaient pas trop chouettes. Et puis le matin, et puis quand j'ai commencé à faire mon tour, quand j'ai ouvert la porte, bah le patient a donné, vraiment c'était son dernier souffle, il est décédé au moment où j'ouvrais la porte. Et, mais vraiment mal décédé, aucune sédation mise en place, comme il s'était dégradé dans la nuit, donc il n'avait pas été vu par un médecin, enfin je ne sais plus trop comment ça s'était passé, et même décédé, il n'était pas beau, il était moche. […] Je pense qu'elle a dû souffrir quand même la nuit… on voyait que le visage était crispé, que la personne avait souffert. […] L'aspect, bah… la bouche grande ouverte, la peau marbrée, les yeux crispés. Alors qu'elle venait de décéder, donc il cherchait… il cherchait son air, il n'était pas bien, pas beau. Quand les gens décèdent sereinement, paisiblement, ça se voit, ils ont le visage détendu, même décédé, ça se voit, et là non. »*
> (03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Les proches évoquent également la fin de vie douloureuse de leur proche, leur lutte face au virus, leur difficulté respiratoire, l'arrêt d'alimentation ou encore la dégradation de leur état de santé général visible physiquement. Ils rapportent également la souffrance morale et physique liée à la fin de la vie de leur proche dans ce contexte d'isolement.

> *« Au téléphone elle était vraiment, elle m'appelait, elle appelait au secours en fait ! Moi je lui expliquais comment j'étais désarmée par rapport à tout ce qui se passait, elle le comprenait, mais n'empêche que voilà elle aurait voulu me voir, elle aurait voulu. Et puis si j'étais allée avec un masque et des gants, je pense que j'aurai pu quand même, peut-être ? Comme je l'ai fait ce jour-là, je ne sais pas ! On ne peut pas refaire l'histoire. Je ne sais pas ! »*
> (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Face à ces différentes situations, les soignants évoquent leur sentiment d'impuissance face à ces fins de vie dans la souffrance, à l'image de ce que rapportent ces soignants :

> *« C'est plus après, une fois que la journée était finie que là… là j'ai pleuré quand même parce que je me suis dit le… il aurait pas dû partir comme ça. Il a dû souffrir, c'est plus après que psychologiquement ça a été dur. »*
> (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

> *« Le pire c'était l'impuissance face… face au virus, et face à tout ce qui est provoqué chez la personne âgée, ça, c'était difficile à vivre aussi notamment sur tout ce qui concerne les détresses respiratoires de fin de vie. »*
> (04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020).

« Ce qui m'a aussi choquée c'est que, je me souviens j'étais montée dans un étage où il manquait des soignants, et en fait j'entendais, un couloir où il y avait des gens qui suffoquaient, qui respiraient, mais que c'était insurmontable pour eux, et en fait je me rendais compte qu'il y avait 4-5 personnes qui étaient en train de décéder de la même manière, isolées dans leur chambre. Et du coup, bah je… je savais qu'ils allaient partir, mais je me sentais vraiment impuissante et de les voir surtout, je sais pas, soupirer, comme ils le faisaient, c'était… franchement c'était… horrible. »
(02_02_07, Aide-soignante, Mano, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Comme nous l'avons vu précédemment dans le cas des refus d'hospitalisation (4.2.1), les soignants disent avoir eu la volonté d'accompagner les résidents « *jusqu'au bout* » et de passer un « *maximum de temps avec eux* », de sorte qu'ils ne soient pas seuls lorsqu'ils sont en fin de vie et que le décès est proche.

Mais ils expriment aussi de la culpabilité de n'avoir pu accompagner les résidents comme en temps normal, et sans la visite de leur famille. De même, une ergothérapeute fait part de « *beaucoup d'angoisse sur les fins de vie* », notamment sur le fait qu'elles se déroulaient à « *l'inverse de ce qu'[elle] souhaitai[t]* » : *« J'ai compris direct que les gens allaient mourir seuls » ; « Les gens sont morts trop vite, trop mal »* (01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020). De plus, la réunion hebdomadaire habituelle sur les fins de vie n'a plus eu lieu.

Les professionnels ont donc dû s'adapter en un temps relativement rapide à ces nouvelles contraintes, ce qui a eu pour effet de bouleverser les représentations de leur activité. Une infirmière coordinatrice exprime même le fait d'avoir préparé ses collègues à ces situations :

« Si on a des décès, ce ne sera pas un ou deux décès, si ça se trouve on en aura dix, on aura quinze, si ça trouve ils vont partir… On va perdre les résidents pas par dizaine, mais en chiffre important. Et leur dire "on va devoir oublier nos valeurs professionnelles et travailler là-dessus", parce que ce n'est pas… c'est pas notre vision du travail. »
(02_05_07, Infirmière coordinatrice, Renai, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Les difficultés relatives à l'accompagnement des résidents se sont également traduites, comme nous l'avons déjà évoqué, par une absence des familles (5.1.1). Les professionnels ont donc parfois été amenés à tenter de « *remplacer* » les familles pour accompagner au mieux les résidents en fin de vie.

5.3.3 - Pallier l'absence des familles

Malgré une tolérance pour les visites des proches au fil du confinement, leur relative absence a été compensée par une plus grande présence des soignants. Certains d'entre eux ont évoqué le fait de pallier l'absence des familles lors d'accompagnements de fins de vie. Une assistante de soins en gérontologie a par exemple prié avec un résident en fin de vie :

« Moi j'avais quelqu'un qui me disait "je vais mourir — mais est-ce que vous avez envie que je reste avec vous, que je prie avec vous ? — Et oui - Est-ce que vous avez peur ? — NON." Par contre on a partagé un moment qui était très fort, on a prié ensemble, je lui ai chanté encore, il était très content, et du coup très apaisé, très serein. Et je crois que là on avait vraiment un rôle. Et ces moments-là m'ont aidée parce que je me suis dit j'ai pu accompagner dignement, je lui ai donné ce que peut-être sa famille aurait pu faire à ses côtés et vu les circonstances n'ont pas pu faire. Donc pour moi je suis allée au bout de ce que je devais faire. »
(03_05_02.1, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Des soignants évoquent également des morts « *seules* » qui n'ont pas pu être accompagnées. À Rhinanthe, les familles ont été empêchées de venir à l'Ehpad pour accompagner leur proche en fin de vie. De plus, débordés par le nombre de malades à prendre en charge, les soignants n'ont pas pu accompagner tous les résidents :

« Donc du coup, on les a vus tous partir difficilement, sans leur famille, parce que les familles, bien sûr, étaient interdites d'entrer. Donc, du coup, pas de famille pour les accompagner et euh… ben mourir, il y en a…, on a eu beaucoup de décès, donc beaucoup sont morts seuls » ; « il y a pas eu l'accompagnement de fin de vie comme on fait à l'habitude. On a l'habitude, quand on travaille normalement, d'accompagner les gens, que les familles soient au courant, les familles sont présentes si elles ont envie d'être là… Enfin, les gens voient leur famille, enfin, je ne sais pas, il y a quelque chose, on voit que c'est le dernier moment, on peut rester avec eux… Là on pouvait pas rester avec eux. »
(03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

À Silène, les soignants ont également pallié l'absence des familles en faisant le lien entre les résidents en fin de vie et celles-ci par téléphone. Les soignants ont fait des gestes destinés aux résidents à la place des familles tels que la lecture d'un poème avant le décès. Ces pratiques, appréciées par les familles, ont été vécues difficilement par les soignants selon la directrice :

« On avait les familles au téléphone et je leur demandais quels étaient les rites ou les gestes qu'il fallait faire avant de laisser partir la personne, et donc on a fait les choses de cette façon. Ça a été beaucoup apprécié, ça a été difficile pour nous, mais on savait qu'il fallait prendre en charge la fin de vie dans sa globalité. Donc on ne voulait pas qu'après avoir pris en charge médicalement avec les soins, il fallait aussi au niveau du rite funéraire pouvoir apporter quelque chose à la famille. »
(03_07_06, Directrice, Silène, entretien réalisé le 24 juillet 2020).

Enfin, nous pouvons citer le cas d'un résident qui est décédé près de sa femme également résidente, ce qui a rendu le travail des soignants beaucoup plus difficile. Aux Butors, ce résident était dans le coma et l'infirmière coordinatrice devait faire sa toilette. Elle raconte ce qui l'a conduit à réaliser cette tâche en développant les conditions de sa prise en charge :

« Et ce monsieur, en gros vous avez dû faire la toilette le matin, quelques heures avant qu'il décède ? Comment ça s'est décidé de faire cette toilette et dans vos gestes qu'est-ce qui diffère d'une toilette normale par exemple ? - Quand je suis arrivée le matin, je l'ai trouvé… il était dans son lit, je suis désolée pour l'expression, mais du coup il faisait le poisson dans son lit et quand le médecin co est arrivée, je lui ai demandé d'aller le voir, je lui ai dit il ne va pas bien il faut le soulager, on voit qu'il n'est pas confortable. Et puis elle est allée le voir, effectivement il n'était pas confortable, elle a prescrit de la morphine etc. sur le monsieur, et du coup on l'a fait par rapport à son aspect physique et puis ses constantes etc. On savait qu'il allait partir. Et c'était un monsieur qui, avant le Covid, alors certes il avait des antécédents mais c'est un monsieur qui avait toute sa tête, avec qui on avait beaucoup de discussions, que ce soit les soignants, que ce soit n'importe qui en fait, il était très ouvert le monsieur et du coup quand on a vu, une fois qu'il a eu les injections etc. Quand on a vu dans l'état qu'il était, alors certes on savait de toute façon qu'il allait partir, la soignante qui était sur le secteur me dit "écoute il a eu des selles, est-ce que tu crois qu'on peut lui faire une toilette ?" et effectivement j'ai pensé, il y a sa femme à côté, il ne sera jamais retouché après parce que période Covid donc il ne sera pas habillé, il ne sera pas changé, du coup on y est allées en se disant que de toute façon on lui faisait sa dernière toilette en fait. Lui était confortable parce qu'il avait eu l'injection mais les gestes malgré tout ce n'était pas les mêmes finalement, je ne sais pas comment, moi par exemple j'ai été incapable de lui faire moi la toilette. J'ai aidé la soignante en le serrant contre moi etc. mais je ne pouvais pas lui faire moi-même la toilette. Sa femme étant présente, elle nous a demandé de lui enlever son alliance parce qu'elle savait qu'il allait partir et je n'ai pas pu le faire. Je n'ai pas pu le faire, c'est ma collègue qui l'a fait. Et sur une fin de vie classique, classique d'une autre pathologie en tout cas, il y a plus d'accompagnement, on adapte les choses vraiment sur le moment et puis on prend le temps, alors que là on savait qu'il allait partir et du coup on voulait qu'il soit bien pour partir. »
(05_01_10, Infirmière coordinatrice, les Butors, entretien réalisé le 17 juin 2020).

Ainsi, alors qu'en temps ordinaire, les familles jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement en fin de vie du résident et sont également prises en charge de manière significative par les professionnels (Castra, 2010), leur absence a contribué à bouleverser les pratiques professionnelles habituelles et a eu pour conséquences un accompagnement empêché au moment du décès. Les professionnels regrettent l'absence des proches des défunts au moment de leur

fin de vie comme le décrit une infirmière coordinatrice : *« Faire son deuil alors qu'on n'a pas pu accompagner nos parents et pouvoir les voir… C'était compliqué. »* (02_05_07, Infirmière coordinatrice, Renai, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Si la « *trajectoire du patient s'achève avec son décès, le travail du personnel n'est pas terminé mais entre plutôt dans une nouvelle phase* » (Castra, 2003, p. 324). En temps ordinaire, il existe un certain nombre de procédures à réaliser lors de cette période, mais qui ont été bouleversées par le contexte de la crise sanitaire. Les professionnels ont dû faire face à de nouvelles manières de gérer l'après-mort qui ont eu un impact important dans leur rapport au défunt, aux proches et à leur travail.

Crédit photo : Ludovic Godard

6 – Traitement des corps des défunts et accompagnement des proches : un difficile déplacement des frontières

Si la crise sanitaire liée au coronavirus a bouleversé la prise en charge des fins de vie, elle a également remis en question le traitement des corps morts. La réglementation a évolué au cours de la première vague et a émané de diverses instances décisionnaires. Sans reprendre ici cette complexité, il convient de rappeler que les mesures ont concerné les certificats de décès, les soins à apporter au corps, les droits de visites, les modalités de mise en bière, le transport des corps et le déroulement des obsèques[30]. Il est également important de rappeler que ces dispositions ont pu être mises en œuvre différemment ou non en fonction de la cause de la mort : en fonction du diagnostic des causes du décès (Covid confirmé, infirmé ou suspecté), les modalités de traitement des corps n'ont pas été les mêmes. Les établissements de santé ont pu recourir à différentes stratégies pour déclarer un cas Covid-19 positif ou non dans la manière de remplir les certificats de décès. Le traitement du corps mort a fait l'objet de transformations à part entière et a introduit un brouillage des frontières entre secteur funéraire et secteur médico-social. Si les protocoles et recommandations ont été respectés, ils ont aussi donné lieu à des incompréhensions et des transgressions.

Dans quelle mesure les protocoles habituels en lien avec les décès ont-ils été bouleversés ? Si la contamination ou l'absence de contamination a constitué un enjeu dans l'étiquetage des corps, les professionnels ont également dû repenser le rapport aux pompes funèbres et à la prise en charge des corps (6.1). Dans ces conditions, le travail d'accompagnement des familles a été rendu plus complexe pour les professionnels qui ont dû annoncer les décès sans avoir eu le temps de préparer les proches à l'imminence de la mort (6.2).

6.1 – Du décès à la mise en bière

Comment, après un décès, les professionnels ont-ils dû faire face à la gestion du corps ? Il s'agissait d'abord de déterminer la cause du décès (attribué à une contamination ou non) (6.1.1), d'isoler le corps très rapidement (6.1.2) et de contacter les pompes funèbres (6.1.3). Or, ces différentes mesures ont donné lieu à un ensemble de bouleversements auxquels les professionnels ont dû s'adapter dans des temporalités rapides.

6.1.1 - Pratiques et enjeux de l'étiquetage des décès Covid-19

L'enregistrement des décès, qu'ils soient attestés à une à une contamination, une suspicion ou à une certitude sur l'absence de contamination, a donné lieu à un étiquetage spécifique (Becker, 1985 ; Goffman, 1975) qui a impliqué une trajectoire spécifique des corps[31]. Ainsi, les professionnels évoquent les critères sur lesquels ils s'appuyaient pour étiqueter les décès en fonction de leur contamination ou non. Ainsi, suite à des tests, les résidents pouvaient être considérés, ou non, comme contaminés, ce qui a pu poser des difficultés aux professionnels sur la fiabilité des tests. C'est notamment le cas de Jasione, où certains professionnels ont évoqué la question de la validité des tests réalisés sur les résidents. Cette interrogation s'est répercutée sur le traitement des corps morts. En effet, une infirmière de cet établissement évoque un cas ayant posé problème lors de la prise en charge du corps mort : il s'agit d'une résidente

30 À ce sujet, cf. notamment l'avis du Haut Conseil de la santé publique relatif à la prise en charge du corps d'un patient cas probable ou confirmé Covid-19 du 24 mars 2020.

31 Pour H.S Becker, « lorsque nous étudions les processus correspondant à la déviance, nous devons prendre le point de vue d'au moins un des groupes impliqués, soit de ceux qui sont considérés comme déviants, soit de ceux qui étiquettent les autres comme tels » (Becker, 1985, p. 195). Pour E. Goffman, « le mot de stigmate servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler » (Goffman, 1975, p.13). Ces deux conceptions qui s'appliquent aux vivants s'appliquent ici aux trajectoires des défunts : le fait qu'un décès soit consécutif à une contamination fait de lui un déviant vis-à-vis des normes sanitaires.

testée négative à la Covid-19, mais qui, selon elle, est décédée de ce virus. Elle s'appuie pour cela sur les signes cliniques. Le corps a été traité comme un corps « non-Covid » et une toilette mortuaire a été réalisée, le corps a été emporté par les opérateurs funéraires dans une housse et la mise en bière a été faite en dehors de l'Ehpad :

> *« J'étais un peu fâchée pour cette personne-là, parce que bon, clairement elle était Covid positive, mais comme le dernier test était négatif, elle a été… comment dire, la prise en charge du corps a été faite sans protocole Covid. C'est-à-dire que, donc les pompes funèbres… enfin la chambre mortuaire a été prévenue, donc on avait un décès, c'était officiellement non Covid. Normalement, pour une personne décédée du Covid, les pompes funèbres viennent dans le service, directement avec le cercueil, le cercueil en chambre, la personne est mise dans le cercueil et le cercueil est scellé. […] Dans la chambre, ça c'est un protocole de Covid. Donc là, c'est… et puis la famille ne peut plus voir le corps une fois emmené à la chambre mortuaire. Et là, comme cette personne officiellement était non Covid, ça a été fait comme d'habitude. Donc il a fallu faire une toilette, le corps a été emmené, normal, sur un brancard, avec aucune, avec très peu de précautions d'hygiène. Bon après, les pompes funèbres sont toujours assez protégées, mais le cercueil n'est pas scellé. C'est pas terrible. »*
> (03_04_11, Infirmière, Jasione, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Les procédures de dépistage ont pu entraîner une différenciation de traitement des corps comme l'explique un médecin coordonnateur :

> *« Il n'y a que les patients diagnostiqués Covid positifs qui n'ont pas eu de toilette mortuaire, et qui ont été transférés tout de suite au funérarium. Les patients qui étaient considérés non-Covid, eux, ont eu une prise en charge, je dirais, standard au moment du décès, avec toilette mortuaire, etc. »*
> (03_04_03, Médecin coordonnatrice, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Les résidents pouvaient également être étiquetés Covid sans tests. Un médecin traitant rapporte par exemple : « *C'est-à-dire que comme on ne testait pas, il y a des gens qui ont fait des infections respiratoires, qui ont été étiquetés Covid, mais qui sont morts rapidement donc on ne saura pas forcément* » (02_05_10, Médecin traitant, Renai, entretien réalisé le 25 juin 2020). Ce même médecin évoque la distance prise par rapport au corps mort qui était perçu comme plus « *dangereux* » : « *Là oui, c'était la première fois où concrètement tu es confronté à une situation où les gens ben oui, le corps mort est "dangereux". Je mets des guillemets parce que, c'était le message quand même* » (02_05_10, Médecin traitant, Renai). En outre, il rapporte avoir ressenti l'impatience des soignants attendant sa venue pour constater le décès afin que le corps « *contaminé* » puisse quitter l'établissement. Comme l'explique par exemple un médecin :

> *« Ce qui n'est pas habituel, c'est que globalement, comment on peut dire, ils ne sont pas déjà quasi aux pompes funèbres avant que tu arrives, parce qu'on attend que tu viennes pour organiser la suite. Là il y avait un peu un circuit en accéléré. C'est un peu ça. Tu passais vite de, je suis monsieur x à je suis un corps contagieux, dangereux. D'habitude il y a un rapport plus serein. Tu vois on t'appelle tranquillement, tu arrives quand tu arrives, simplement tu les préviens, mais il n'y a pas cette sensation d'urgence à vite venir dire il faut qu'il parte de l'établissement. »*
> (02_05_10, Médecin traitant, Renai, entretien réalisé le 25 juin 2020).

Les décès suite à des infections respiratoires étaient étiquetés Covid, mais la survenue habituelle des symptômes ou le manque de test ont fait que des décès ont été étiquetés Covid sans certitude réelle. De fait, certains soignants ont préféré étiqueter le décès comme Covid positif afin de limiter le risque de contamination avec la prise en charge du corps :

> *« Nous, on l'a considéré comme Covid, même si le test était négatif… Parce qu'on savait qu'après il y avait tout une prise en charge particulière des corps, enfin des patients décédés par le Covid, avec une mise en bière immédiate, etc. Donc dans le doute, sur le certificat de décès, on a considéré qu'il était décédé d'une infection par Covid. »*
> (03_04_03, Médecin coordonnatrice, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

L'étiquetage des décès peut relever d'une forme de prévoyance pour limiter les chaînes de contamination. Dans les Ehpad inclus des Hauts-de-France et de Bretagne, les prises en charge de l'ensemble des décès appliquaient le protocole « Covid ». De plus, il se peut que des résidents aient été hospitalisés pour une autre raison et qu'ils aient été dépistés positifs au Covid à l'hôpital et soient décédés là-bas. C'est par exemple le cas d'une résidente de l'Ehpad les Catroles qui a été hospitalisée suite à une chute et qui est décédée à l'hôpital : *« La première personne en fait on a été prévenus par l'hôpital, parce que c'était une chute, et la personne était asymptomatique.* » (04_02_09, Infirmière coordinatrice, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

Dans ces conditions, l'étiquetage a un effet sur la prise en charge des corps et a nécessité une transformation dans les pratiques qui y sont associées : nous nous arrêterons sur les prises en charge immédiates largement décrites dans les entretiens.

6.1.2 – Mise en housse intégrale et mise en bière immédiate : ne plus pouvoir « boucler la boucle du soin »

D'ordinaire, en soins palliatifs, la mort fait « *l'objet d'une véritable mise en scène* » (Castra, 2003, p. 326) dans laquelle le corps fait l'objet d'un travail spécifique : les yeux sont fermés, le patient est changé, la chambre est rangée, les appareils médicaux sont enlevés et le corps est repositionné de manière à pouvoir le présenter à la famille (Id., p. 325-326). Le fait de procéder à la toilette mortuaire est ainsi une manière « *d'embellir le corps, le laver avec soin, l'habiller pour la circonstance, le coiffer avec délicatesse, le parfumer jusqu'à faire disparaître l'idée même de la décomposition* » (Clavandier, 2009, p. 62). Par ailleurs, « l*a toilette funéraire est un fait presque universel, elle manifeste le souci de la personne devenue inerte (…) Elle confère au défunt une ultime dignité pour lui-même et pour les autres* » (Le Breton, 2013, p. 62). Or, dans le contexte de la crise sanitaire, la prise en charge très rapide des corps a donné lieu à une remise en question des pratiques professionnelles.

Ne plus pouvoir « boucler la boucle du soin » par la réalisation des toilettes mortuaires.

L'interdiction de s'approcher des corps morts et d'effectuer la toilette mortuaire a engendré la perte de gestes pratiqués habituellement. Ainsi, certains évoquent leur difficulté face au fait de ne plus pouvoir se recueillir auprès des résidents décédés, de ne plus pouvoir leur dire « au-revoir. » Pour une psychologue rencontrée, les soignants ont vécu les décès de résidents « *sans avoir rendu hommage aussi, sans avoir fermé la boucle du soin*. » (02_05_09, Psychologue, Renai, entretien réalisé le 5 juin 2020).

D'abord, si certains établissements ont choisi de ne plus réaliser les toilettes mortuaires pour les résidents contaminés, d'autres ont généralisé cette pratique à l'ensemble des résidents. Cela a été mal vécu par les soignants : « *Rien que pour la toilette mortuaire, quand on nous a dit "pas de toilette mortuaire, vous mettez des protections*", nous on était outrées parce que nous on ne peut pas, ce n'est pas notre façon de faire ». (02_05_06, Aide-soignante, Renai, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Ce sentiment de frustration a été redoublé pour certains soignants du sentiment d'avoir été maltraitants du fait de ne pas pouvoir accompagner jusqu'au bout les résidents, de les rendre « *beau ou belle* » pour partir :

> *« On était très frustrés de ne pas pouvoir préparer les corps, parce que c'était une mise en bière immédiate effectivement sans préparation de corps. […] Donc ça, ça a été hyper compliqué et ça je pense que dans notre vision de soignant, accompagner quelqu'un jusqu'à la mort, c'est aussi l'accompagner dans les tous derniers soins du corps, et ça c'était une frustration qui est assez importante. […] On a l'impression de ne pas avoir fini son boulot. La boucle, elle n'est pas bouclée. C'est comme ce que je vous disais avec le recueillement tout à l'heure, c'est-à-dire que, on s'occupe de quelqu'un, on s'en occupe jusqu'à sa mort, de manière digne et bienveillante et on se rend compte qu'à partir du moment où le cœur s'arrête de battre, eh bien on ne peut plus toucher le corps, on ne peut plus… on ne peut plus… on ne peut plus préparer dignement non plus le corps, et ça c'était difficile. »*
> (03_07_02, Infirmière coordinatrice, Silène, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

Le sentiment de ne pas pouvoir aller au bout du soin, de ne pas « *boucler la boucle du soin* » par les gestes de la toilette mortuaire a également pu impliquer des difficultés chez les soignants pour « f*aire le deuil* » des résidents décédés :

> *« Hop, décès Covid, on n'avait plus le droit de les toucher. Il fallait les mettre directement en housse mortuaire sans faire de toilette mortuaire. Nous, ça nous a vachement, ça ne nous a pas convenu, parce qu'on leur faisait leur toilette tous les jours, mais maintenant qu'ils sont morts on n'avait plus le droit de les toucher ! Ça, ça a été compliqué à… à faire ce deuil-là, ne pas les prendre en charge correctement jusqu'au bout. Pour nous, même s'ils sont décédés, on a été maltraitants. On n'a pas fait, psychologiquement, on n'a pas fait notre taf comme on aurait aimé, comme avant. »*
> (02_03_04, Aide-soignante, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020)

Pour d'autres soignants au contraire, cette interdiction de pratiques les gestes de la toilette mortuaire a pu être un soulagement :

> *« En fait, nous on avait interdiction de faire des toilettes mortuaires avec les gens qui étaient contaminés. Donc du coup, bah on les touchait pas. On n'avait pas le droit. […] Bah après moi je vous avoue que j'ai jamais fait de toilettes mortuaires et que je suis pas forcément à l'aise avec ça, malgré que ça fait partie de mon métier. Je pense que d'un côté je me sentais soulagée par rapport à ça. »*
> (02_02_07, Aide-soignante, Mano, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Par ailleurs, lorsque la toilette était réalisée, les contraintes imposées aux soignants ont été drastiques : en tenue de protection, ils étaient tenus de réduire au maximum les toilettes mortuaires. Une douche avec un produit spécial, sans rinçage, était par exemple préconisée dans un Ehpad inclus en Bretagne, mais cette pratique n'a pas été systématiquement réalisée car jugée *« trop risquée »* (06_01_02, Infirmière coordinatrice, Ti Balan, entretien réalisé le 5 mai 2020). Une aide-soignante rencontrée en Bourgogne Franche-Comté évoque également le risque de contamination lorsqu'on lui a demandé de vêtir un résident décédé sans protection.

> *« La cadre nous avait dit "la famille va passer la voir, je ne veux pas qu'elle soit en chemise ouverte". Donc avec une collègue on est retournées l'habiller, en sachant que peut-être il y avait le Covid. Donc sans masque canard, puisqu'il n'y en avait pas donc avec un masque chirurgical. Donc pas de charlotte, pas de sur-chausses, et juste une surblouse. […] Du coup… du coup je me dis on l'a habillée, pas pour rien, c'était pour la cadre, mais je me dis ça a été prendre des risques aussi, ça a été prendre des risques alors qu'on n'avait pas à les prendre. »*
> (02_03_02, Aide-médico-psychologique, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

La mise en housse immédiate et intégrale : une pratique traumatisante et déshumanisante.

Les équipes soignantes ont été dans l'obligation de réaliser des tâches déstabilisantes au regard de leurs habitudes professionnelles et de leur relation aux résidents. On peut notamment évoquer l'enveloppement mortuaire, « *chose qu'on a jamais fait* » selon une infirmière (06_01_04, Ti Balan, entretien réalisé le 7 mai 2020). La mise en housse immédiate des corps a été vécue comme un geste particulièrement choquant voire traumatisant pour les soignants, en charge de positionner la personne décédée dans un drap, puis en housse ou même dans une double housse :

> *« En gros oui de les emballer, c'était un peu dur à encaisser aussi, parce qu'elles n'ont pas l'habitude de faire ça. Et que même nous, on n'a pas l'habitude de… de les voir comme ça. Ce n'est pas des choses habituelles, donc oui, ça choque un peu… […] (D'habitude) Elles font la toilette… elles les habillent, après il reste… Le temps que les pompes funèbres arrivent, elles leur mettent un drap dessus, mais, elles ne recouvrent pas la tête. […] Donc on peut aller dans la chambre, ça fait comme s'il dormait. […] Après les pompes funèbres viennent, le mettent sur le brancard. Je pense qu'il y a quand même un sac, mais ils ne le ferment pas tout de suite, ça c'est sûr et certain. »*
> (03_04_02, Agent de services hospitaliers, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

> *« C'est quand même assez traumatisant, habiller un corps et le mettre dans une housse et fermer la housse. […] quand vous fermez la housse, c'est quand même assez… Oui, oui, et marquer le nom sur la housse, là je dis, c'est*

comme si c'était un sac à viande. Nous, on les connaît, les personnes âgées on les fréquente pendant des années, oui. […] Oui, dans des housses, c'est un peu sac à viande ! »
(03_05_05, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 29 mai 2020).

À la mise en housse du corps s'est ajoutée la fermeture intégrale de la housse mortuaire et l'inscription des données socio-biographiques sur la housse (nom, prénom, nom de l'établissement) précipitant alors plusieurs étapes qui ont été supprimées ou modifiées. Le statut du corps mort changeant alors brusquement donnait l'impression à certains soignants de réaliser des pratiques incompatibles avec leur statut et leur rôle de soignant. Ces pratiques renvoient à une forme de déshumanisation de celui qui a été soigné et, par ricochet, représentent une menace pour sa propre humanité de soignant :

« (Habituellement) les gens sont comme au lit, on les met dans la housse parce que… Ça fait moins de boulot pour les pompes funèbres, mais on ne ferme pas la housse, on la ferme que jusqu'à la taille. Donc les gens restent au lit et on met… on fait un beau lit propre au-dessus pour que les gens… Ça fait comme… comme quand vous allez en funérarium, les gens sont sur un lit avec un drap ou je ne sais pas quoi… vous ne voyez pas la housse. […] Les familles ne voient pas du tout la housse, elle est cachée. […] Elle est cachée, mais nous ça nous dérange moins, dans le sens où elle n'est pas fermée complètement. Que là, il a fallu qu'on les ferme complètement. […] Le fait de fermer la housse, c'est très dur de dire… On met les gens dans des sacs. Là, c'était vraiment… on les met dans un sac. Que à l'habitude, on savait qu'on les mettait dans le sac, mais le sac n'est pas fermé, donc c'est pas pareil. |…] il n'y a pas à fermer définitivement… parce que, même s'ils sont morts, des fois, on a l'impression qu'on va leur faire mal encore… quand on les mobilise… On dit "Ah là tu vas avoir mal, ou ça". Il reste ça, le fait que le sac ne soit pas fermé, on n'a pas l'impression qu'ils soient vraiment morts. Que le fait de… d'emballer complètement, de fermer complet, et ben on se dit, il va s'asphyxier… Je ne sais pas moi, enfin moi, même s'il est mort, on croit qu'il va s'asphyxier encore plus ou… Qu'on va tuer quelqu'un, je ne sais pas… »
(03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

La housse mortuaire est perçue par plusieurs soignants comme un « *sac plastique* » ou un « *sac-poubelle* ». La pratique de mise en housse immédiate et de fermeture intégrale de la housse a ainsi également été violente pour certains soignants car le corps semblait alors traité comme un « *déchet* » plus que comme une personne comme en témoignent ces soignantes :

« Mais là c'était interdiction de toucher le corps, c'était "vous mettez le patient dans une espèce de sac plastique, vous lavez le sac plastique" et les gens de la morgue venaient et le mettaient en cercueil dans la chambre. Et mes collègues m'ont dit "super on avait juste l'impression de le foutre à la poubelle !" elles ont dit, il n'y a pas eu de respect du corps comme on a l'habitude de le faire. »
(03_04_01, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 27 mai 2020).

« Je trouve que ça fait… ça faisait déchet un peu… parce que les sacs mortuaires, ça ressemblait oui à un gros sac poubelle, et on sait qu'il y a la personne dedans et que… je ne dirais pas qu'elle n'est pas bien traitée, mais… parce que ce n'est pas… ce n'est pas habituel et normalement ce n'est pas comme ça, et que là c'était… pour cause sanitaire, c'était exceptionnel. »
(03_04_02, Agent de services hospitaliers, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

L'association du corps mort à un déchet est alors perçue comme un traitement déshumanisant de la personne décédée : « *Pour moi, ce n'est pas humain pour la personne qui est décédée, enfin on vous fout dans un sac plastique ! Alors, je ne sais pas comment ça se passe d'habitude, je crois que ça secoue déjà d'habitude*. » (03_04_08, Psychomotricienne, Jasione, entretien réalisé le 24 mai 2020).

De nombreux soignants évoquent des prises en soin traumatisantes, « *déshumanisées »* et réduites au minimum : *« I*l n'y avait rien » (06_01_05, Ergothérapeute, Ti Balan, entretien réalisé le 26 mai 2020). Une aide-soignante espère ne pas avoir à revivre de telles pratiques : *« Il faudrait qu'ils trouvent une solution pour ne jamais recommencer ça, parce qu'il y a des choses qui peuvent être utilisées et tout, mais ça il faudrait jamais recommencer. […] Je sais qu'il y en a*

ils l'ont fait en pleurant. » (06_01_12, Assistante de soins en gérontologie, Ti Balan, entretien réalisé le 15 juin 2020).

Certains soignants n'ont pas pu réaliser cette tâche et ont préféré passer la main à leurs collègues qui se sentaient en capacité ou en devoir le faire. *« Personnellement, ça reste un geste difficile, je vais parler crument, mais mettre une personne dans un sac c'est difficile. Mais je pense avoir les capacités de le faire sans prendre trop d'émotions. »* (06_01_03, Infirmier, Ti Balan, entretien réalisé le 6 mai 2020).

Parmi ces gestes « *inhumains* » (06_02_02, Infirmière coordinatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020), nous notons en particulier les procédures de javellisation des corps qui ont eu cours dans les Ehpad inclus des Hauts-de-France et qui ont été perçus comme choquants pour les soignants, comme l'expliquent un ergothérapeute et une aide-soignante :

> *« Certains agents funéraires réalisaient, je ne pense pas qu'ils l'aient fait pour tous, réalisaient… un "bain de javel" du résident avant la mise en bière. […] Donc oui certains avaient instauré un bain de javel, et la sortie du corps devait être très rapide, comment dire… devait quitter très rapidement la résidence. Donc ce protocole-là était très difficile pour les soignants. »*
> (04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020).

> *« Alors, le protocole, il fallait mettre dans une housse, désinfecter la housse au Javel, et puis… le descendre tout de suite à la morgue. C'était des trucs pff… c'était compliqué ! […] mais si, si, il y avait un protocole à respecter. Euh oui… si, fallait dans une housse mortuaire, qu'il fallait après désinfecter au javel je crois, si je ne dis pas de bêtise, il fallait le descendre tout de suite je crois. Oui parce qu'on appelait tout de suite la morgue pour qu'ils viennent le chercher, le défunt. »*
> (04_01_06, Aide-soignante, la Chicorée, entretien réalisé le 7 octobre 2020).

Ces nouvelles pratiques sont jugées comme « *difficiles* » voire « *horribles* » par les aides-soignantes, notamment à cause de l'utilisation de lieux et d'outils considérés comme inappropriés pour manipuler un corps mort : le chariot de douche est mobilisé dans la pratique soignante d'entretien de la vie et semble contaminé par la mort, et le garage ne semble pas être considéré comme un lieu approprié pour réaliser la mise en bière, mais face au manque de choix, il a été préféré au parking, lieu à la vue de tous.

Des protocoles instables

Les consignes et protocoles « décès » ont été jugés peu clairs, modifiés quasiment de jour en jour. Certaines recommandations, d'ailleurs rapidement abandonnées par les ARS, ont été jugées inacceptables et n'ont pas été réalisées, comme mettre un film (Ti Lann, Bretagne) ou un masque sur le visage des défunts (Ti Balan, Bretagne). Nous pouvons l'illustrer par le cas d'une équipe travaillant en zone Covid à Bois de Ville. En cas de décès, le protocole était le suivant : il n'y avait pas de toilette mortuaire, le corps était mis en housse et aspergé de javel, le corps partait ensuite dans un cercueil en zinc et sans capitonnage. Cette opération se déroulait en moins de quatre heures. Rapidement, dans cet Ehpad, les règlements se sont assouplis : le cercueil en zinc est apparu inutile et un droit de visite a été accordé aux familles. Pour autant, la mise en housse et la pulvérisation de javel ont été maintenus.

Au sein d'un même établissement breton, médecin coordonnateur, infirmière coordinatrice et infirmière relèvent les mêmes difficultés de mise en œuvre des protocoles demandés et modifiés régulièrement. Ces protocoles les ramènent à des pratiques anciennes, abandonnées et jugées incompatibles avec l'exercice du soin :

> *« On a vraiment eu des contre-indications, pour faire des toilettes mortuaires alors que ça fait des années qu'on ne faisait plus ça, faire des bouchages ça faisait des années qu'on ne faisait plus ça. […] Oui, oui, si on faisait la toilette mortuaire comme c'était avant, il y a 30 ans, on va dire dans les textes, oui c'était ça qui était préconisé, les bouchages, tout ça oui. […] Heureusement qu'ils sont rapidement revenus en arrière parce que je pense, je pense que toute la profession a alerté en disant que non, ce n'était pas jouable, en plus c'était un peu à l'encontre, enfin pour les précautions qu'il fallait prendre au niveau du Covid qui pouvait se transmettre par les orifices, par les voies, etc.… Donc non ! Les conditions étaient assez inhumaines on va dire. Mettre du*

film sur les visages, c'était compliqué quand même. »
(06_02_02, Infirmière coordinatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

Face à la violence des situations, quelques transgressions pour ré-humaniser le soin.

Il est arrivé que, face aux contraintes imposées, les soignants transgressent certaines normes et consignes en procédant notamment à des soins du corps et en suivant les souhaits des proches. Ainsi, malgré l'interdiction de toucher les corps, des soignants ont voulu réaliser la toilette mortuaire malgré les interdictions, afin que les résidents « *partent quand même dans de bonnes conditions* ». Ainsi certains aides-soignants et infirmiers ont pu « *mettre un drap sur le corps* » ; ou encore « *tamiser les lumières* » (02_02_05, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020). Participer à des gestes de présentation, à une toilette, à l'habillement, même de façon rapide, permettaient autant de marques de respect et d'humanisation du soin :

« Elle part dans un sac plastique. Même pas habillée ni rien, les soins ne sont pas faits ici. Pas habillée… nous on l'a quand même un peu… on l'a bien coiffée, mis une belle chemise de nuit, 'fin voilà on a essayé de rendre plus humain cette période-là. »
(04_02_09, Infirmière coordinatrice, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

« Non, on a eu comme consigne de ne pas faire de toilette mortuaire. Après, c'est vrai que si maintenant la personne s'est vidée ou quoi que ce soit, on va lui changer la protection, on essaie de lui croiser les mains, de lui fermer les yeux, des choses comme ça, mais non, il n'y a plus de toilette mortuaire. »
(03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Cet engagement est lié au besoin pour ces soignantes de se substituer aux familles absentes et de ne pas « *abandonner* » leur « *patient* » en l'accompagnant « *jusqu'au bout* ». Cela n'a pas été sans inquiéter, dans un Ehpad breton, le médecin coordonnateur, la cadre de santé et la psychologue qui ont proposé à une psychologue extérieure de mettre en place une analyse de pratiques pour cette équipe très isolée du reste de l'établissement.

Dans cette même perspective, prendre l'initiative de désobéir aux protocoles en plaçant des objets du défunt dans les housses à contribuer à rendre ces pratiques plus supportables et plus respectueuses des résidents et de leurs familles. Une infirmière témoigne par exemple du fait qu'une résidente « *avait un plaid Johnny, donc j'ai demandé aux pompes funèbres de pouvoir lui mettre le plaid avant qu'ils scellent le cercueil.* » (02_02_05, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

De même, une soignante a pris l'initiative de mettre un chapelet dans les mains du défunt avant la fermeture de la housse (03_05_02.1, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020). À Silène, une ASH a accepté d'enlever la montre d'un résident décédé et de mettre son sac sur son corps, à la demande de sa fille :

« J'ai un monsieur, pareil, qui est décédé et, dans les heures qui ont suivi, on a eu donc les consignes de sa famille, sur la tenue vestimentaire et puis, surtout, comme je vous ai dit "je souhaite absolument que papa ait autour du cou le petit sac que je lui ai fait, par contre, il faut absolument lui enlever la montre, parce qu'on veut la garder". »
(03_07_04, Agent de service hospitalier, Silène, entretien réalisé le 20 juillet 2020).

Inversement, une infirmière relate également la situation d'enfants qui se sont vus refuser de mettre un bijou à leur parent décédé : *« Elle l'avait dans son tiroir [le bijou] et ils voulaient qu'on le mette avec elle. Il y avait une histoire comme ça. Donc c'est vrai que pour les familles, c'était compliqué. Ils avaient promis peut-être des choses à leur parent… quand tu décéderas on le mettra, voilà. Et puis au final ils n'ont pas pu se tenir à ce qu'ils ont promis* » (06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020). L'empêchement de la réalisation de certains engagements et demandes de certains proches ont pu contribuer à des deuils empêchés ou difficiles.

Nous voyons alors que la suspension des toilettes funéraires la mise en housse immédiate et intégrale, ainsi que la mise en bière immédiate ont pu être violemment vécues par les professionnels qui ont mis en place des stratégies de

contournement et de transgression pour procéder, *a minima,* à certains gestes et soins du corps. Les professionnels ont également été éprouvés par les difficultés liées à la déconstruction des frontières usuelles entre travail médico-social et travail funéraire et, de façon plus générale par l'entrée du funéraire au sein de l'Ehpad.

6.1.3. « Faire rentrer la mort dans l'Ehpad »

Une déconstruction des frontières professionnelles entre travail soignant et travail des opérateurs funéraires.

De manière générale, les protocoles appliqués sont venus déconstruire les frontières habituelles existant entre le travail des soignants et des professionnels des Ehpad et celui des professionnels des pompes funèbres :

> *« On les a mis dans des housses plastiques, les gens. Qu'on a dû fermer complètement et, d'habitude, c'est les pompes funèbres qui viennent et qui emmènent les corps, qui ferment les housses, c'est eux qui ferment les housses et qui les emmènent. Là du coup, les pompes funèbres ne rentraient pas du tout dans l'établissement, donc c'était à nous de faire tout ce que eux font d'habitude, c'est-à-dire, mettre le bracelet d'identification, marquer sur les sachets le nom, prénom de chaque personne, l'établissement d'où il venait, au marqueur. »*
> (03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

> *« Ce qui était atypique pour moi c'est à ce moment-là de la mettre dans la housse parce que c'est pas mon travail à la base, et c'est pas pour ça qu'on est soignants. »*
> (03_05_02.2, Assistante de soins en gérontologie, Mélilot, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Au sein des deux Ehpad inclus en Bretagne également, les soignants ont dénoncé des tâches à réaliser qui débordent de leurs missions et compétences (mise en housse par exemple).

> *« Les consignes c'était n'importe quoi au départ ! On nous demandait de mettre le corps dans la housse et les pompes funèbres ne faisaient rien, il y avait des mesures, mais ce n'était pas entendable pour moi ! Finalement ils ont allégé ces mesures très rapidement. Enfin, très rapidement, je n'avais pas l'information, mais en appelant un peu partout, à l'hôpital, le médecin de l'ARS, en plus c'était évidemment un samedi matin, j'ai réussi à avoir des informations et les pompes funèbres qui sont venues, je suis tombé sur quelqu'un qui était vraiment très au clair, très calme, très posé et il m'a dit "non, non, c'est nous qui prenons en charge, ne vous inquiétez pas" et ça s'est bien passé. Mais il y a des pompes funèbres qui étaient très strictes. D'autres alors carrément, qui ne prenaient aucune mesure en arrivant à l'Ehpad. Enfin, on a tout vu, je crois. »*
> (06_02_03, Médecin coordonnatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 30 juin 2020).

En outre, des incompréhensions ont été soulevées quant à la répartition des actes entre les soignants des Ehpad et les employés des entreprises de pompes funèbres. *« Au final, on ne savait plus trop ce qu'il fallait faire* » (06_02_04, Infirmière, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020). Les acteurs bretons évoquent un certain flou et le sentiment de ne pas être au clair quant au protocole à adopter. Certaines entreprises de pompes funèbres ont été jugées très « *pros* », au clair avec les procédures et assurant la prise en charge des corps. D'autres ont été considérées comme beaucoup plus laxistes, demandant aux soignants d'Ehpad de réaliser certaines pratiques qui leur incombaient. Les tenues différentes des employés des pompes funèbres ont pu créer des inquiétudes, angoisses car d'après une infirmière, ils sont suréquipés « *en scaphandrier, impressionnant, on avait l'impression d'être dans une mauvaise série », ils étaient « mieux équipés que nous … avec un masque à gaz* » (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Les soignantes de cet établissement estimaient que ce n'était pas leur rôle de mettre les corps morts des résidents dans des housses. Malgré la demande des opérateurs funéraires de le faire, elles ont résisté et ont maintenu cette position, en justifiant leur décision au regard de l'impossibilité de mettre dans une housse quelqu'un qu'elles connaissent depuis plusieurs mois voire plusieurs années.

L'intrusion du funéraire dans l'Ehpad : le « ballet » des cercueils

La prise en charge du corps des résidents décédés a été renégociée avec les entreprises de pompes funèbres. Alors qu'auparavant, « l*es pompes funèbres [prenaient] le temps de discuter, ils sont en costard, les résidents les [voyaient] (…) là, ils étaient en surblouses blanches* » (01_01_02, Ergothérapeute, la Plinna, entretien réalisé le 26 juin 2020). Les professionnels, nous venons de le voir, devaient mettre les corps en housse, mais ils pouvaient également être amenés à gérer les corps soit au sein de l'établissement en tant que lieu de vie, soit en l'excentrant ce qui, dans tous les cas, a été vécu violemment par les soignants.

Alors qu'en temps ordinaire, le corps est mis en bière à l'extérieur des établissements, la crise sanitaire a conduit à réaliser cette tâche au sein des établissements. De fait, pour reprendre l'expression d'un infirmier coordinateur, les résidents et les professionnels ont pu assister à un « *ballet des cercueils* ». L'arrivée du cercueil dans l'Ehpad est décrite comme choquante par cette infirmière :

> *« L'Ehpad, c'est un lieu de vie, même si des gens meurent, là c'est la mort…C'est vraiment faire rentrer la mort dans l'Ehpad. Ils pouvaient être morts, voir un cercueil, quand même… fermé, c'est quand même… c'est choquant. On n'a pas l'habitude de…, c'est quand même impressionnant de voir un cercueil entrer dans un Ehpad. C'est comme ça. »*
> (03_05_05 Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Une psychologue explique également que « *voir rentrer des cercueils »* a été des « *moments violents* » (01_01_04, Psychologue, la Plinna, entretien réalisé le 2 juillet 2020). Un infirmier témoigne de sa difficulté dans la prise en charge des corps : « *Symboliquement, c'est dur de mettre un cercueil sous scellés* » (01_01_03, Infirmier, la Plinna, Entretien réalisé le 29 juin 2020).

Les opérateurs funéraires venaient directement dans la chambre du défunt, scellaient le cercueil et l'emportaient. De nombreux professionnels, comme un certain nombre de résidents, ont évoqué en entretien l'image « *choquante* » des cercueils pénétrant et sortant de l'Ehpad. Face à ces difficultés, certains établissements ont choisi de déplacer les corps morts dans des chambres mortuaires ou reposoirs :

> *« Au départ c'était le ballet, bon ça va les résidents étaient confinés en chambre donc au départ bon ça s'est un petit peu accumulé, on voyait les ballets de cercueils qui se baladaient et j'ai dit stop, on arrête tout. J'ai dit non, on a dit "on a une chambre mortuaire, on les met en chambre mortuaire, on nettoie comme les Covid après la chambre mortuaire et tout, mais on arrête de faire passer les cercueils là au milieu et tout." »*
> (Infirmier coordinateur, 02_03_03, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Cette entrée des opérateurs funéraires dans l'Ehpad a également pu donner lieu à une réappropriation de l'événement, par la mise en place de rituels comme l'explique par exemple une psychologue :

> *« Alors ça c'était les infirmières qui appelaient directement les pompes funèbres et les pompes funèbres arrivaient du coup dans la foulée. Euh… Ce qui a été compliqué c'était de voir passer en fait les cercueils, euh directement après avoir mis la personne en housse, etc., de voir passer le cercueil dans le couloir […], mais c'est vrai, là j'ai l'image d'une dame qui est décédée, et du coup les… les pompes funèbres sont passées avec le cercueil [émue] et finalement tout le monde lui a fait finalement une haie d'honneur, chacun s'est installé de chaque côté du couloir et elles lui ont fait une haie d'honneur pour lui dire au revoir. »*
> (04_04_03, Psychologue, Veugels, entretien réalisé le 25 septembre 2020).

Il est également arrivé qu'après la mise en housse, les soignants soient amenés à déplacer les corps. Ainsi, à l'Ehpad Rhinanthe, par exemple les corps des résidents décédés ont dû être descendus sur un chariot de douche, jusqu'au garage où étaient réalisées les mises en bière :

> *« Descendre dans un garage sur un chariot de douche, enfin ! Ce n'est vraiment pas super. […] Déjà le chariot de douche, déjà je pense qu'il va partir au feu ! Ce n'est pas fait pour transporter des personnes décédées.*

Et puis les emmener dans un garage, enfin ça fait vraiment, comment je peux dire ? On s'en débarrasse. »
(03_06_02, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 25 mai 2020).

Lorsque les opérateurs funéraires n'entraient plus dans les parties de l'Ehpad consacrées au lieu de vie, comme dans cet établissement du Grand Est (Rhinanthe) par exemple, la mise en bière a été réalisée dans le garage de l'Ehpad :

« On ne voulait pas sortir les corps des gens sur le parking de l'établissement… donc du coup, on a fait ça dans le garage… on a un garage où on a un véhicule, donc on a fait ça dans le garage. Les pompes funèbres reculaient jusque dans le garage pour pouvoir, pour qu'on mette les corps. Et une fois les corps, on les portait… on les portait pour les mettre dans les cercueils et les cercueils étaient scellés. […] Je crois que c'est le protocole Covid. Je crois que c'est le protocole Covid qui a fait que… c'était comme ça, qu'ils rentraient plus dans les établissements. »
(03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Dans l'Ehpad Jasione, ce sont plus les frontières spatiales de la prise en charge du corps mort qui ont été renégociées. Pour le premier décès, les opérateurs funéraires ont réalisé la mise en bière dans l'Ehpad, ce qui aurait choqué les soignants. Il y aurait eu un changement pour les décès suivants, la mise en bière a été réalisée hors du service :

« Le premier, même, qui est décédé, ils l'ont mis en bière même dans le service, et ça, ça a choqué les filles qui étaient là. […] Et les pompes funèbres sont arrivées, ils l'ont mis dans une housse et puis après, ils l'ont mise en bière. Bon, nous on n'a pas l'habitude de voir ça, je pense que c'est ce qui a un peu choqué les filles je crois. Que le cercueil vienne dans le service, tout ça. Mais je pense que ça a été le seul, après ils n'ont plus fait la mise en bière dans le service. »
(03_04_07, Aide-soignante, Jasione, entretien réalisé le 2 juin 2020).

De même, les housses mortuaires pouvaient être visibles par les résidents, ce qui a pu engendrer une « *peur* » et un « *questionnement* » chez les résidents :

« Ben euh… ça aussi c'était un peu compliqué, parce que, enfin moins compliqué que d'habitude, on va dire, parce que, nous quand euh… on essaie toujours que les pompes funèbres viennent dans les chambres pendant les moments de repas, de façon à ce qu'aucun résident ne croise un corbillard ou un truc comme ça. On aime bien quand les résidents, on leur annonce à notre façon, mais s'ils voient un corbillard passer avec une housse mortuaire, "Oh, mais qui est décédé ?", vous voyez, pour eux c'est… c'est…ça fait peur, c'est… ça reste des personnes âgées. Et là, il y en a certains, de la fenêtre de leur chambre, ils voyaient les corbillards… passer et là, on n'avait pas le choix quand même, il fallait bien que les corps partent. »
(03_07_05, Aide-soignante, Silène, entretien réalisé le 21 juillet 2020).

Enfin, notamment dans les établissements d'Île de France, il a pu arriver que les opérateurs funéraires ne soient pas en mesure de se déplacer et que les corps soient gardés dans la chambre mortuaire comme l'explique la directrice d'un établissement :

« On a eu aussi des problèmes avec les pompes funèbres où ils ont commencé à être saturés, donc on a commencé à garder les personnes 24-48 heures et là c'était pas possible de les montrer aux familles, il faisait chaud… La décomposition fait que… ils étaient, on pouvait pas les voir… »
(Directrice, 05_05_01, entretien réalisé le 15 juillet 2020).

Pour une hôtesse d'accueil, la situation est décrite comme encore plus difficile :

« Ça a été très dur, ça a été épouvantable. Parce que c'était au moment du pic, pour avoir les pompes funèbres, ma pauvre dame, je vous dis pas. En plus, le monsieur qui est décédé, c'était un couple et donc la dame était donc à C. [Lieu], et le monsieur il est resté plus de 48 heures chez nous. Parce que les pompes funèbres étaient débordées… la dame des pompes funèbres nous a dit : "j'ai 40 personnes à aller chercher avant le monsieur".

Et en plus quand ils sont arrivés, ils sont arrivés directement avec le cercueil. Ça c'est choquant par contre ». (05_01_05, Agente d'accueil, les Butors, entretien réalisé le 9 juin 2020).

Dans ce même établissement, la psychologue rapporte des éléments particulièrement difficiles tant sur les plans humains qu'hygiéniques :

« Je trouve que la plus grosse des difficultés ça a été de traiter la personne après son décès en fait finalement. Le coup des pompes funèbres qui arrivent trois semaines après ça a été affreux. En plus il y a eu des questions autour de l'hygiène, qu'est-ce que ça va faire ? En plus malheureusement les corps quand ils décèdent se vident donc, c'est affreux quand même comme truc au niveau dignité, respect etc. (…) Il paraît qu'il n'y avait même pas assez de cercueils, ce n'est pas possible qu'il n'y ait pas assez de cercueils, c'est quoi cette histoire, ce n'est quand même pas compliqué à faire ! (…) Du coup les Ehpad passaient après le domicile. Donc ça c'est entendable évidemment mais quand même ! Comme on ne pouvait pas toucher le corps et que dans les Ehpad il n'y a pas de tables froides, ni rien, si ça arrive en plein mois d'août on est franchement mal ! Ça pour le coup, même au niveau hygiène, tout ça, ce n'est vraiment pas possible, ça questionne vraiment. Donc là-dessus moi j'ai trouvé que ce n'était pas très cool. »
(05_01_08, Psychologue, les Butors, entretien réalisé le 11 juin 2020).

Ainsi, la crise sanitaire a entraîné deux bouleversements majeurs dans le travail des soignants : la toilette mortuaire, un rite qui était jusque-là routinier, est interrompue, remettant en cause le rapport à la mort. De plus, avec la mise en bière rapide et l'introduction de tâches relevant du funéraire, nous assistons à un glissement des tâches mal vécu par les professionnels. Mais comment, dans ces conditions, ont-ils pu accompagner les proches face à la mort ?

6.2 – Accompagner les proches face à la mort

La survenue de la mort nécessite une organisation particulière par rapport aux proches : il s'agit de leur annoncer le décès, de les accueillir et de les accompagner dans la libération des chambres. Comment, dans ce contexte de mutations liées à la crise sanitaire, ces tâches ont-elles été réalisées ?

D'une manière générale, à partir du moment où les professionnels considèrent le résident comme étant en fin de vie, les proches sont informés, accompagnés. Il s'agira d'étudier comment se déroule la communication entre professionnels et familles à partir de ce moment de « *jonction critique* » (Glaser et Strauss, 1974) (6.2.1). Nous verrons ensuite comment les décès sont annoncés (6.2.2) et les circonstances dans lesquelles les défunts peuvent être présentés aux proches (6.2.3).

6.2.1 – Préparer les proches à la fin de vie de leur parent

L'accompagnement des proches se traduit d'abord par l'annonce de la fin de vie du proche résident. Si nous avons déjà évoqué la manière dont les proches ont pu rendre visite à leurs parents considérés comme étant en fin de vie (5.1.1), nous pouvons nous demander comment les proches ont été préparés à l'imminence du décès de leur proche. De manière générale, ces situations ont été difficiles à anticiper et les infirmiers évoquent la communication parfois difficile avec les proches du fait de la rapidité des dégradations. Une proche raconte par exemple la diffusion d'informations rassurantes par l'équipe de l'établissement au moment de la fin de la vie de sa maman (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Ainsi, l'impossibilité de prévoir la mort a engendré des difficultés lors de certains décès, notamment en raison de l'impossibilité pour la famille de venir voir son proche en fin de vie :

« Oui donc elle est décédée le 14 avril […] le jour de son décès, je l'ai encore vue l'après-midi, elle est décédée dans la nuit oui… […] sur le plan médical, elle s'est dégradée rapidement, ça a été un peu la surprise […] Avec la famille, moi je les avais prévenus qu'elle se dégradait, mais sans pouvoir leur prédire qu'elle allait décéder,

parce que moi, je ne m'y attendais pas non plus. Ils étaient au courant qu'elle était positive au Covid, mais comme les 3/4 des résidents et les autres ne se sont pas forcément dégradés. »
(03_07_03, Médecin généraliste, Silène, entretien réalisé le 16 juillet 2020).

De même, des décès ont été tellement soudains que l'ensemble de la famille n'était pas forcément en mesure de voir le résident encore en vie, voire même de se préparer. L'agent d'accueil des Apes raconte un événement particulièrement douloureux pour les proches :

« J'ai le souvenir d'une dame qui est décédée entourée de sa fille et de ses deux petites-filles, et il y a une troisième petite-fille qui est arrivée et qui m'a dit : "est-ce que mamie est encore là ?", je lui ai dit : "ben oui, à ma connaissance oui", et en fait, le temps que, effectivement elle était encore là quand cette dame est arrivée et le temps qu'elle s'habille, qu'elle se change complètement et qu'elle mette tout ce qu'on lui demandait de mettre, ben sa grand-mère est décédée. Donc elle n'a pas été là pour la fin de sa grand-mère parce qu'il y a eu ce temps d'habillage qui lui a pris quelque temps. Comme elle savait que c'était vraiment la fin de la fin, elle était un petit peu stressée, un petit peu… en difficulté, même pour l'habillage, il y a des réflexes qu'on a d'habitude que là, on perd. Donc… le temps qu'elle monte, cette femme était, de toute façon elle n'est même pas montée puisque quand elle est partie pour monter, il y a sa mère qui est sortie de l'ascenseur en disant que c'était terminé. »
(04_02_11, Agent d'accueil, les Catroles, entretien réalisé le25 août 2020).

Malgré cette difficulté à anticiper les situations de fins de vie, les équipes ont essayé au maximum de communiquer par téléphone avec les proches à propos de l'état de santé des résidents, notamment pour ceux considérés comme en fin de vie. De même, en Bretagne, un travail d'information à distance a également été mené auprès des proches dont les parents se trouvaient en situation de fin de vie. Les professionnels tentaient de permettre aux proches de se préparer au décès, pas toujours anticipé par ces derniers. Dans certains Ehpad, comme celui de Ti Balan, un important travail a été réalisé par les professionnels auprès des personnes de confiance pour aiguiller et anticiper les prises de décision lors des situations de fin de vie (hospitalisations, réanimation, obstination…). Au début de la crise, l'HAS avait d'ailleurs émis des recommandations en ce sens. Mais les directives anticipées, rarement disponibles en amont de la crise, ont été difficiles à recueillir et à interpréter dans l'urgence. L'infirmière coordinatrice de Ti Balan, en charge du recueil de ces directives anticipées, a alors refusé de prendre la responsabilité de décider d'hospitaliser ou non.

« J'ai contacté toutes les familles aussi, donc ils m'envoyaient des mails parce que par oral ce n'est absolument pas possible donc ils m'envoyaient des mails sur leurs souhaits, mais c'était tellement sujet à interprétation, c'est une source d'erreurs parce que, pas d'hospitalisation, mais seulement si en souffrance, rester autant que possible [à l'Ehpad], mais ça ne veut pas dire ne pas hospitaliser, enfin c'est trop suggestif. J'ai arrêté d'interpréter dans les transmissions, j'ai mis courrier reçu de la famille à transmettre au SAMU si besoin, et ce serait au SAMU d'interpréter l'écrit de la famille parce que ça devenait dangereux pour moi de le faire. De lire entre les lignes, si l'état de santé là actuel de ma mère, pas d'hospitalisation, mais peut-être que si ça s'aggrave, peut-être qu'il faudrait… »
(06_01_02, Infirmière coordinatrice, Ti Balan, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Lorsque les familles étaient prévenues, elles pouvaient théoriquement rendre visite à leurs proches. Théoriquement parce que dans certaines situations, les visites étaient interdites même en cas de visite pour un proche en fin de vie en raison d'un flou dans les directives.

Certains soignants évoquent leurs liens avec les familles pour les avertir de l'imminence du décès et les accompagner face aux protocoles et face à la difficulté de la situation engendrée par la crise sanitaire :

« En général, déjà ils s'y attendaient. Parce que c'est vrai que nous quand ils étaient en fin de vie, on était beaucoup en relation avec eux. Donc on leur expliquait que la personne était décédée, que… qu'elle était partie sans souffrir, qu'on avait vraiment veillé à ce qu'elle ne souffre pas, on essaie quand même d'être rassurant, parce que ce n'est pas évident d'être loin de la personne, je veux dire il y a une personne qui a le droit de venir

la voir, en plus eux ils doivent choisir qui vient voir la personne, la personne qui est en train de mourir. Donc on essaie d'être rassurant. En général, c'est la première question qu'ils posent, s'il a souffert. »
(03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Les infirmiers évoquent la communication parfois difficile avec les familles du fait de la rapidité des dégradations, mais également de l'image négative et angoissante véhiculée par les médias. Ils décrivent un climat de suspicion alors qu'ils tenaient les proches informés au fil des jours.

« Parce que du coup, ben les familles ben voyaient les articles qui étaient des fois quand même assez inquiétants. Donc du coup, ils nous appelaient pour avoir des informations. Ils croyaient qu'on leur cachait la vérité. Ce qui n'a jamais été le cas, on a toujours dit vraiment ce qui se passait et du coup, fallait bien les rassurer, leur expliquer. […] Mais c'est difficile à gérer de devoir rassurer. On en passait du temps au téléphone quand même à ce moment-là. »
(02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

6.2.2 - L'annonce des décès

Les annonces de décès se sont déroulées selon des procédures similaires et nous assistons également à un glissement des tâches ainsi qu'à des réactions différenciées de la part des familles, tantôt dans le soutien, tantôt dans l'accusation.

L'annonce des décès aux proches est décrite comme délicate et ne relevant pas forcément du statut de certains soignants comme le décrit une infirmière :

« C'était donc dur de gérer les familles, dur de gérer les annonces parce que c'était nous, les infirmiers, qui annoncions aux familles les décès de leur proche. Donc ça c'est, enfin on n'est pas formés à ça, normalement c'est pas à nous à faire ça, c'est au médecin. »
(02_02_05, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

La crainte de ne pas avoir « *forcément les bons mots pour annoncer ça* » est partagée par les infirmiers (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020). De plus quand le décès est brutal, l'annonce est décrite comme d'autant plus délicate. Des professionnels décrivent également une stratégie d'évitement dans le rapport aux familles : une aide-soignante confie ainsi ne pas avoir souhaité entretenir de contact avec les familles dans la mesure où « *voir les familles pleurer* » aurait été trop compliqué pour elle parce qu'elle « *aurait pleuré* » elle aussi (02_01_09, Aide-soignante, Taureau, entretien réalisé le 5 juin 2020). Parfois, les proches étaient également informés des décès survenus dans l'Ehpad en lisant la presse locale (02_03_08, Fille, âge manquant, Olombrotte, entretien réalisé le 26 mai 2020).

Par ailleurs, après l'annonce du décès voire après la cérémonie, les professionnels pouvaient accompagner les proches dans leur deuil. Ainsi, une psychologue dit avoir vu toutes les familles endeuillées à un moment donné, et s'être signalée comme étant disponible. Elle ne juge « *pas facile* » le fait de recontacter des familles après. Certaines familles sont revenues. Elle fait une distinction entre familles « *que l'on connaît* » et les autres. Elle s'est permise de recontacter des familles connues, et pas d'autres (01_01_04, Psychologue, la Plinna, entretien réalisé le 2 juillet 2020). Parfois, elle n'a pas eu le temps de rappeler. De même, pour une psychologue, la forte restriction des visites en fin de vie et celles liées aux funérailles risquent de rendre le deuil difficile, voire impossible. La cadre de santé témoigne également de cette difficulté pour les proches endeuillées :

« Donc pour certains ils n'avaient pas vu leurs parents depuis le confinement (…). Certains m'ont dit, "si jamais je ne le vois pas, je vais en mourir". Et sans le dire et ça, ça reste entre nous, j'ai pris sur moi de les faire venir. J'en suis restée qu'à deux familles. Pour les autres, ils avaient des parents qui tenaient debout, ils ont appris leur mort sans les avoir vus entre-temps et ils n'ont même pas pu assister à un enterrement décent, c'est-à-dire physiquement les voir puisque les cercueils étaient scellés à l'Ehpad, et qu'ils avaient interdiction de les réouvrir après, ni pouvoir se réunir plus d'un quart d'heure au crématorium, avec des mises en bière qui étaient faites,

mais à la chaîne tellement il est mort de gens, c'était tout à la chaîne. Et ça pour certains, on a des appels encore aujourd'hui qui nous disent "mais nous vous en voulons, à vous à mort et on ne fera jamais notre deuil." Ça, pour nous qui avons subi tout autant qu'eux et qui avons essayé de gérer tout ça, c'est dur à entendre. »
(01_03_04, Psychologue, Bois de Ville, entretien réalisé le 15 juin 2020).

Lors de l'annonce des décès, les familles ont été tantôt dans le soutien, tantôt dans l'accusation. Dans un établissement, les familles ont gardé un contact positif avec les professionnels et il n'y a eu aucune tension :

« Avec les familles, on a eu tout au long de la crise un consensus, y compris les familles qui ont perdu des résidents. Aucun souci, au contraire, aujourd'hui, on reçoit encore des cadeaux de la part des familles pour lesquelles malheureusement des résidents sont partis. On n'a eu aucun souci au niveau du soutien des familles. »
(04_04_01, Directeur, Veugels, entretien réalisé le 18 juin 2020).

Mais nous pouvons également évoquer des accusations ponctuelles à l'encontre des équipes en raison des mesures sanitaires qui n'étaient *a priori* pas mises en place en avril :

« La première famille, et encore aujourd'hui, ils sont persuadés que c'est de notre faute, que le virus il est venu par un de nos employés, mais ça il y a personne qui peut le dire. Nous, on peut pas dire que ce n'est pas un de nos employés qui a amené le virus, comme on peut pas dire que ce n'est pas un des membres de la famille de cette personne qui l'a amené. Donc automatiquement, même aujourd'hui je vous dis, quand ils sont venus vider le studio, il y a quelques semaines seulement, parce qu'avec toutes les interdictions ils avaient pas le droit, et ils sont venus tout début juillet. La procédure aujourd'hui, comme vous avez pu le voir, c'est prise de température, entrer le registre, lavage des mains, etc. Et on a eu la réflexion du fils de cette dame qui nous a dit "s'il y a 3 mois vous auriez pris les températures à ma mère, elle serait peut-être encore là", parce qu'il n'y a rien qui dit qu'elle pourrait être encore là, mais c'était des remarques comme ça… qui font que la communication avec la première famille, la famille considère que c'est de notre faute, sans avoir d'éléments pour dire que c'est nous. On peut dire ce qu'on veut, mais… ça peut être nous comme ça peut ne pas être nous. On sait pas. »
(04_02_11, Agent d'accueil, les Catroles, entretien réalisé le 25 août 2020).

6.2.3 – Un recueillement difficile

Les proches ont parfois pu venir à l'établissement rendre une dernière visite à leur proche défunt, mais cela nécessitait une organisation personnelle pour ne pas confronter d'autres membres de la famille (enfants notamment) au corps mort. Comme l'explique par exemple un proche : « *Comme il était 8 h du soir, j'ai dit, moi j'avais mon fils qui était petit, je voulais pas l'emmener, enfin il a 8 ans, je ne me vois pas l'emmener voir sa grand-mère décédée. J'avais déjà moi-même pas vu de cadavre et je voulais pas déranger papa, qui se couche tôt*. » (02_05_08, Fille, 45 ans, Renai, entretien réalisé le 3 juin 2020). Dans le cas de Bois de Ville, nous pouvons également préciser qu'habituellement, les soignantes préparent les corps des patients décédés et il n'est pas rare que les obsèques aient lieu dans la chapelle du site. Ensuite, un livret avec une photo est déposé à l'entrée de l'Ehpad avec une bougie, ainsi qu'en témoigne une aide-soignante :

« Normalement, nous à chaque fois qu'on a un décès, on met en place vers l'accueil une fausse bougie qu'on branche, comme un cierge, avec à côté un petit calepin, avec la photo du résident, et dedans chacun peut marquer un petit mot pour la famille. C'est quelque chose qui est remis à la famille après, et du coup ça on ne pouvait pas le faire, parce que se le faire passer de main à main… donc du coup, il y en a certains qui auraient aimé marquer un petit mot, faire un petit geste à la famille, mais ils n'ont pas pu. »
(01_03_06, Aide-soignante, Bois de Ville, entretien réalisé le 17 juin 2020).

Ce recueil collectif n'a pas eu lieu pendant le confinement, ce qui a créé une certaine frustration et, de manière

générale, le temps du recueillement a été bouleversé. D'après l'infirmier de la Plinna, les familles n'ont pas pu venir voir le corps au départ mais, progressivement, un assouplissement a été constaté. La famille peut venir voir la personne, mais pas la toucher (quelle que soit la cause de la mort). Un autre soignant ou lui-même annonce les conditions au moment de l'annonce du décès mais ils restent seuls dans la chambre.

Au moment de la crise sanitaire et au plus fort du nombre de décès, avec en plus les protocoles à respecter, certains professionnels ont exprimé leur regret sur les modalités de prise en charge du corps au moment des décès : « *Surtout que ça se fasse aussi peu, peu respectueusement façon de parler, aussi peu… en vitesse, on l'enlève, les familles il y en a un qui vient le voir, c'était un peu… c'est pas l'habitude de la maison.* » (03_05_03, Médecin coordonnateur, Mélilot, entretien réalisé le 27 mai 2020). De même, une infirmière coordinatrice évoque les difficultés rencontrées :

> *« Avant le confinement, si vous voulez, la plupart des résidents restent ici. Donc dans la chambre funéraire, dans le salon, donc… bah on… déjà on, bon on l'a fait aussi, je veux dire on prépare bien le résident pour que la famille vienne, s'ils le désirent avant les pompes funèbres… parce qu'il y a des familles qui ont besoin de voir leur maman quand elle vient de décéder. Euh et puis après, les résidents sont à l'accueil familles… et puis l'équipe peut aller voir le résident pour lui dire au revoir, mettre un petit message sur… comme quand on va au funérarium. Là non, la, je veux dire, la personne est décédée, les pompes funèbres viennent, c'est limite dans un sac… enfin c'est pas limite c'est comme ça, on la met dans un sac, elle part dans un sac. C'est plus qu'un corps ! »*
> (04_02_09, Infirmière coordinatrice, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

Voir le corps n'a pas toujours été possible pour les proches et certains professionnels évoquent le fait que des familles leur ont demandé que leur proche défunt soit habillé et/ou de les prendre en photo. Cette demande a « *marqué* » les infirmiers, certains ont accepté de l'accomplir : « *Euh, et du coup je me suis retrouvée, à la demande du fils, à devoir grimper au-dessus du cercueil pour prendre en photo son père, pour qu'il puisse le voir une dernière fois.* » (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020). Une cadre de santé raconte avoir décliné cette demande sur le moment, mais qu'avec le recul elle le regrette parce qu'il aurait permis aux proches de se recueillir (02_04_06, Cadre de santé, Renoille, entretien réalisé le 15 juin 2020).

Outre le temps de recueillement qui pouvait être difficile, un travail important de désinfection a été réalisé dans les chambres occupées par des résidents décédés ainsi que sur les objets leur appartenant.

6.3 - Le travail sur les espaces et les objets après le décès

Les protocoles d'hygiène portaient sur l'ensemble des lieux des établissements, y compris sur les espaces et les objets après un décès. Nous allons voir maintenant quels protocoles étaient appliqués pour nettoyer dans les chambres (6.3.1) et comment les objets des défunts étaient pris en charge (6.3.2).

6.3.1 - La désinfection des chambres suite à un décès

Dans le cadre de la crise sanitaire, les affaires ainsi que les chambres étaient potentiellement contaminées. Les professionnels ont donc dû prendre en compte ces différents aspects après les décès en fermant les chambres, en les vidant et en les désinfectant.

Suite à un décès, un protocole strict était mis en place pour désinfecter les chambres. À l'Ehpad Silène par exemple, après le décès d'un résident ayant le virus, la chambre était aérée et fermée pendant dix jours, après que le corps ait été emporté par les opérateurs funéraires. Les professionnels avaient interdiction d'y entrer et la date de décès était affichée sur la porte. Les ASH devaient ensuite faire un nettoyage en trois temps des zones de contact : 1) nettoyer les éléments avec lesquels le résident avait été en contact (poignées, interrupteurs, articles, téléphones, tout ce que la famille allait pouvoir prendre). 2) sortir le linge. 3) Laisser la chambre jusqu'à ce que les familles viennent chercher les affaires. S'il y avait une demande de papier pour la prise en charge du corps par une famille, une employée

accompagnée de la directrice allait les chercher. Les coffres-forts dans les chambres étaient seulement accessibles par les résidents et la direction. Il ne fallait également rien garder si les familles ne voulaient rien prendre. Alors qu'habituellement, il est possible de garder des objets tels que poste radio, habits pour les donner aux autres résidents, ces pratiques ont été interdites. Dans un USLD rattaché à un hôpital, la porte de la chambre était fermée après la prise en charge du corps par les professionnels du funéraire. Ensuite, les ASL désinfectaient la chambre et appelaient des professionnels d'un autre service qui venaient réaliser ce qui ressemble à une désinfection par voies aériennes (à l'aide d'« *une cocotte* », un brumisateur de produit désinfectant) :

> *« D'abord il fallait attendre que les pompes funèbres viennent récupérer le corps. Normalement, les filles allaient déjà ouvrir la fenêtre avant que la personne décédée soit emmenée. Donc, une fois qu'elle a été emmenée, on nous faisait attendre une demi-heure minimum avant de pouvoir rentrer dans la chambre. À ce moment-là, donc on prenait toutes les affaires du patient qu'on mettait en double emballage, dans deux sacs, qu'on disposait dans une pièce spéciale pour ça, qu'on avait préparée spécialement pour ça. Donc ensuite, on désinfecte tout ce qui est mobilier, donc ça va des placards, au lit, les chaises qu'il peut avoir dans la chambre, tout ce qui était dans la salle de bain, donc les WC, etc. lavabo. Après, c'est désinfection plafond et murs, et donc après on désinfectait le sol. Après les hygiénistes… On devait appeler les hygiénistes qui venaient avec une cocotte, qui tournait pendant 3-4 heures dans la chambre pour être sûr d'avoir tué tout microbe qui pouvait être dans la chambre. […] si je ne vous dis pas de bêtise, je ne suis pas sûre à 100 %, mais il me semble que c'est du formol. […] en fait, ils mettent un programme de décontamination et elle s'arrête toute seule donc généralement ça dure 2 à 4 heures, ça dépendait des fois. Et une fois que la cocotte avait tourné, nous on repassait derrière refaire tout ce qui était surfaces et le sol. […] pas les murs, quand la cocotte était passée, on faisait juste le mobilier et le sol. »*
> (03_04_02, Agent de services hospitaliers, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Dans un autre établissement, les soignants attendaient vingt-quatre heures avant la désinfection de la chambre d'un résident décédé :

> *« Avant les familles devaient vider les chambres le plus rapidement possible et nous on avait des impératifs de taux d'occupation, qu'on n'a pas là parce qu'effectivement en raison de l'épidémie il faut avoir un temps de désinfection important donc il n'y a pas, la gestion matérielle après le décès est différente aussi. (…) L'homme d'entretien met les affaires du défunt dans des cartons, les emmène au garage et les familles viennent récupérer les affaires au garage. »*
> (01_01_01, Médecin coordonnateur, la Plinna, entretien réalisé le 21 mai 2020).

D'après l'infirmier, il fallait même attendre deux à trois jours sans entrer dans les chambres, puis le nettoyage de la chambre était effectué par les ASH. D'après, la responsable des ASH, un « *nettoyage à blanc* » des chambres des personnes décédées était, en effet, réalisé contrairement à d'habitude. Cette dernière explique, à propos de l'ASH à qui elle a demandé de laver la chambre du premier cas Covid décédé : « *Pas de refus, mais la peur dans ses yeux : ça m'a rendu triste », « je suis restée avec elle derrière la porte jusqu'à qu'elle finisse [pour la soutenir]* » (01_01_05, Responsable des ASH, la Plinna, entretien réalisé le 10 juillet 2020).

6.3.2 - La gestion des effets personnels des défunts

Outre les espaces, les objets faisaient également l'objet de procédures spécifiques. Une animatrice décrit ainsi sa fonction de s'occuper des affaires des résidents décédés pour les mettre « *en carton et stockés dans un espace de la maison* » (02_06_06, Animateur, Povon, entretien réalisé le 21 juillet 2020). De même, « *toutes les affaires de la personne étaient vraiment mises dans un sac… qu'il fallait protéger, laisser dix jours* » (04_01_05, Aide-soignante, la Chicorée, entretien réalisé le 6 octobre 2020). Les objets des défunts ont été gérés par les soignants qui ont dû les désinfecter et les stocker pendant une période de quarantaine avant que les familles ne puissent les récupérer : « *On devait garder les affaires pendant 21 jours, donc du coup le temps que les familles les récupèrent. Et en fait on n'avait pas le droit d'y toucher pendant 21 jours, c'est dans des sacs jaunes Déchets d'activités de soins à risques infectieux et assimilés (DASRI), et elles sont toutes dans la pièce.* » (03_04_08, Psychomotricienne, Jasione, entretien réalisé

le 4 juin 2020). Les règles n'étaient pas les mêmes en fonction des Ehpad, ainsi, dans les Hauts-de-France, une aide-soignante rapporte que l'isolement des objets devait durer dix jours :

> *« Tous les vêtements, tous les objets de la personne qui étaient aussi stockés dans des doubles sacs pour être éliminés par la suite, d'abord conservés un temps pour justement essayer de faire en sorte que cette supposée charge virale dans l'atmosphère générale dégringole. Ce sont toutes les mesures qui sont prises habituellement par tous les établissements lorsqu'il y avait un décès lié au Covid. »*
> (04_01_04, Infirmier, la Chicorée, entretien réalisé le21 juillet 2020).

Les vêtements et effets personnels des défunts étaient mis en sacs ou en cartons. Les familles venaient ensuite récupérer les affaires personnelles de leur proche, parfois tardivement, par crainte de la contamination.

À Rhinanthe, les chambres des résidents décédés ont été débarrassées, nettoyées et désinfectées par des bénévoles de la protection civile. Une aide-soignante dit ne pas les avoir vu intervenir, mais les familles des résidents décédés ont été contactées avant leur intervention pour savoir ce qu'elles souhaitaient garder. Ce qu'elles ne voulaient pas garder était brûlé, mais nous n'avons pas de précisions sur le circuit emprunté. Une autre aide-soignante décrit une scène de débarrassage d'une chambre dont elle a été témoin laissant penser que les familles n'ont pas pu récupérer les affaires de leur proche décédé. Selon elle, les affaires ont été jetées dans des sacs-poubelles sans tri préalable et sans distinction, (pièces de jeu de scrabble, photos, ***etc***.) par les intervenants de la protection civile qui n'ont pas cherché à les désinfecter puis les sacs ont été désinfectés et emportés sur une charrette :

> *« Ils vident oui, ils mettent tout ce qui est à mettre dans… Ben toutes les photos… après c'est eux qui estiment, par exemple je sais que… ils ont trouvé un jeu de scrabble d'une dame qui jouait au scrabble. "Oh bah non, ça c'est que des petites pièces, on va pas les nettoyer, allez hop, on fout ça à la poubelle" ça, je les ai entendus dire par exemple. Dire "ben allez hop, ça, ça c'est bon on ne va pas s'amuser à nettoyer toutes les petites pièces, on fout ça à la poubelle" Alors que peut-être que la famille y tenait de récupérer ce scrabble qui appartenait peut-être à je sais pas qui, moi, j'en sais rien. Donc, les photos, ils ont tout mis les photos des gens, les cadres dans des sacs-poubelle. Enfin, ça a été…, ils ont… les photos des gens, les magazines, les machins, ça a été mis en sac-poubelle, donc, je ne sais même pas euh… ça je pense que les gens, les familles n'ont même pas récupéré ça, je pense, c'est parti à l'incinérateur direct. »*
> (03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Cela tranche avec la façon habituelle de faire dans l'Ehpad : en temps normal les familles viennent, trient, les soignants leur proposent un café pour assurer un moment de sociabilité et participent au débarrassage. Si les familles veulent jeter des habits, les soignants les gardent et les jettent dans un conteneur.

Nous avons donc vu comment, au moment du décès, les familles avaient été prévenues de son imminence, de sa survenue et comment les affaires des résidents défunts ont été prises en charge. Mais au-delà du travail relatif aux décès de résidents, les professionnels ont également dû gérer la mémoire institutionnelle des morts en communiquant sur les différents décès et en gérant tous les aspects symboliques du décès : le vécu de la perte ou réaliser des cérémonies d'hommages.

7 - La mémoire institutionnelle des morts : communiquer sur les décès, vivre l'absence, rites internes

Les décès survenus durant la période de crise sanitaire peuvent-ils s'assimiler à une « mort collective », si on l'entend comme « *tout fait occasionnant plusieurs victimes qui se cristallise en événement et requiert un traitement spécifique ritualisé et une mémoire* » (Clavandier, 2004) ? Comme le montre Gaëlle Clavandier, la mort collective renvoie à une dynamique événementielle et ritualisée. Sur un plan quantitatif, le nombre de morts n'a pas d'importance en revanche, la mort collective constitue un « événement » fixé dans une unité générale. Elle renvoie à une dynamique d'exagération : il y a une « rupture avec le quotidien » et à une violence physique et émotionnelle. Ainsi, « *elle se traduit par une détérioration des corps ; le motif de la défiguration et ses corollaires en termes de représentation sont également des moteurs de l'événement. Ils nécessiteront un traitement des corps du fait de la peur d'une contamination relative à l'imaginaire des « mal-morts* » (Clavandier, 2004, p. 185).

Or, les propos des enquêtés à propos des « mauvaises morts », les transformations dans la prise en charge des corps et les différentes procédures de désinfection des chambres sont bien en lien avec cette dynamique. La « ritualisation » est la deuxième caractéristique de la mort collective : si la plupart des indicateurs identifiés par Gaëlle Clavandier ne semblent pas correspondre à la crise sanitaire (présentation des corps dans une chapelle ardente, constitution d'associations de victimes pour certains proches[32]…), elle précise que « *la dernière série d'indicateurs a trait à la mémoire, au souvenir collectif. Leur aspect durable les rend très précieux du fait de leur accessibilité* » (Id, p.185). Dans ce cadre, nous serions bien en présence d'une mort collective.

Pour le confirmer, nous allons nous intéresser à la manière dont les professionnels des Ehpad ont géré la mémoire institutionnelle des morts à travers l'annonce des décès aux autres résidents et à l'extérieur des établissements (7.1), du vécu du temps de la perte pour les professionnels (7.2) et des cérémonies organisées pour rendre hommage aux disparus (7.3).

7.1 - Annoncer et parler des décès

Comment les décès ont-ils été annoncés au sein des établissements ? Si certains professionnels ont choisi de dissimuler les décès à l'ensemble des résidents au moment de leur survenue (7.1.1), d'autres ont choisi une approche plus prudente en répondant à ceux qui demandaient des informations (7.1.2).

7.1.1 - L'annonce des décès au sein de l'établissement

L'annonce des décès au sein des établissements a donné lieu à différentes stratégies de la part des professionnels : certains ont choisi de dissimuler leur nombre, d'autres les ont annoncés sous forme de confidences à certains résidents quand des professionnels ont attendu le déconfinement pour annoncer l'ensemble des décès.

La dissimulation de l'information

Précisons pour commencer que le nombre de décès est parfois mal connu par les professionnels de première ligne qui ne sont pas informés : ainsi, dans un établissement, une animatrice explique : « *Officiellement les chiffres, les machins,*

32 Voir par exemple l'association Coronavictimes :https://coronavictimes.net/ (page consultée le 2 mars 2022).

non. Maintenant on sait qui est décédé, grosso modo qui est décédé du Covid ou non. On n'a rien eu, on ne nous a rien donnés » (02_06_06, Animateur, Povon, entretien réalisé le 21 juillet 2020). De même, la question du nombre de décès effectivement survenus est également problématique dans un Ehpad appartenant à un CCAS. Les enquêtés n'étaient pas en mesure de nous le donner en raison d'un verrouillage effectué par la direction et, vraisemblablement, par le CCAS, comme en témoigne l'extrait d'entretien suivant :

> *« Interviewer : C'est aussi sensible que ça ces chiffres-là pour vous ?*
> *Interviewée : Écoutez, moi très honnêtement, c'est vraiment euh… bah oui je pense que… comment l'expliquer ? En fait, on a l'impression, mon vécu effectivement, j'ai eu l'impression qu'on devait cacher parce qu'on n'avait pas bien fait notre travail en gros, c'était un peu mon sentiment. Alors que moi je trouve que… on l'a fait, je pense honnêtement qu'on a fait tout ce qu'on pouvait et du coup la Direction, c'est pas Monsieur le directeur, je pense que c'était plus… général que ça, mais je pense que cette sensibilité de ne pas donner les chiffres, c'est bah oui, plus vous avez de cas, plus en gros… c'est un peu l'interprétation que j'en fais[33] ».*

La dissimulation des informations autour des décès se retrouve également dans les stratégies développées auprès des résidents. Dans certains établissements en effet, les décès ont été dissimulés aux résidents « *pour pas qu'il y ait d'angoisse, pour pas les faire paniquer* » (02_02_02, Infirmier, Mano, entretien réalisé le 4 mai 2020). Une aide médico-psychologique explique qu'ils tentaient de dédramatiser la situation auprès des résidents : « A*lors, on ne parlait pas trop de Covid, on disait un peu grippe » (02_03_02, Aide-médico-psychologique, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020). Dans certains établissements, les soignants rapportent même qu'ils fermaient les portes des chambres « dans les couloirs où les cercueils étaient amenés à passer* » (02_02_05, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020). Afin que les résidents n'apprennent pas les décès survenus, les soignants ont même dû déplacer l'épouse d'un résident pour ne pas qu'elle soit là lors du décès de ce dernier. Dans la même perspective, il a été décidé dans certains établissements de ne pas distribuer les journaux aux résidents comme le raconte une infirmière

> *« Ça a été très dur à gérer. Pour nous, je pense comme pour les résidents aussi. D'abord bah pour les résidents parce que il y en a quand même quelques-uns qui ont le journal donc, il y a même un jour la directrice a décidé de pas distribuer le journal. Parce qu'un jour on en a fait la Une et il y avait écrit quelque chose du genre "encore des décès" ou "de nouveaux 10 décès" ou je sais plus comment c'était écrit. »*
> (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

De leur côté, certains résidents mentionnent le fait que les informations n'ont pas circulées de manière intentionnelle : interdiction de se rendre dans les espaces communs, pas d'accès aux journaux papier, pas le choix dans les chaînes télévisées. Une résidente évoque le « *secret* » des professionnels par rapport aux décès et se questionne quant à la véracité de ce virus (02_05_05, Mme Fontaine, 71 ans, professeure du secondaire, Renai, entretien réalisé le 28 mai 2020). Ils ont été parfois mis au courant des décès en constatant le « *ballet de corbillards sous les fenêtres* » (02_04_10, M. Lambert, 64 ans, militaire, Renoille, entretien réalisé le 22 juin 2020).

Un résident explique ne pas avoir été informé du décès d'une résidente et l'avoir mal pris, ce qui a causé une tension avec le directeur de l'établissement :

> *« Alors je comprends, huit jours après on apprend, mais bien sûr c'est… et moi bêtement, pas bêtement, je dis : "Comment va Madame unetelle qui est à l'hôpital ? ", j'ai vu la gêne de… de l'aide-soignante. J'ai dit " qu'est-ce qui se passe ? Vous ne pouvez rien me dire ?", elle n'a pas répondu. J'ai dit bon, c'est moi qui fais la réponse, j'ai dit elle est décédée. C'est là que j'ai appelé Monsieur [le directeur] pour lui dire "non, mais, qu'on n'est pas des, vous vous rendez compte cette personne, on va le savoir la preuve". Et il n'a pas dû réagir puisqu'il n'y en a plus que 2. Après, mais il était vif, il m'a dit " ça n'arrivera plus. Seulement il y a des familles où je ne pouvais pas le dire pour ne pas les choquer, à traumatiser le résident en question qui est fragile, c'est peut-être pour ça ", c'est ce qu'il m'a dit. Alors ensuite, il y a eu quand même des cas de contamination. Là on nous a prévenus, ça a été au premier, pas au deuxième. »*
> (04_02_03, M. Chevalier, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020).

33 Nous ne précisons pas de quel établissement il s'agit pour préserver son anonymat.

De même, parfois, malgré la vigilance des professionnels de cacher les décès, les résidents observaient les décès survenant dans l'établissement parce qu'ils étaient témoins du passage dans les couloirs, comme le raconte une cadre de santé :

> *« On a toujours des décès, mais là, huit décès en un mois, ça n'arrive jamais et ça a été très violent pour certains parce que quand on a poussé le chariot, vous voyez bien qu'il y a eu un décès, quand on fait les changements de chambre, des choses comme ça, ça a été difficile. "Ah ben non, pourquoi il est parti ?"» (02_06_02, Cadre, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020).*

Par ailleurs, les résidents constataient les décès en se retrouvant seuls en chambre double suite à la mort de leur voisin, ou encore parce qu'ils étaient informés par l'intermédiaire des médias/ Une psychologue l'explique à propos de l'Ehpad Renoille (02_04) : « I*l y a eu un reportage à la télé, ils parlaient de vingt-cinq décès, donc du coup il y en a certains qui se sont bien pris une claque.* » (02_05_09, Psychologue, Renai, entretien réalisé le 5 juin 2020).

Il est également possible que les familles questionnent les résidents pour avoir des informations précises sur le nombre de décès. Une enquêtée, dans un Ehpad breton, a constaté que les résidents posaient beaucoup de questions sur le nombre de décès et de contamination. Elle se doutait toutefois que bon nombre de ces questions émanaient indirectement des proches des résidents.

> *« Il y avait des tournures de phrases, on savait que ça ne venait pas d'eux. Moi je savais tout de suite que c'était la famille qui avait posé des questions, et je leur demandais. "C'est vous qui me posez cette question ou ce sont vos enfants ?""Ce sont les enfants" qu'ils me disaient souvent. Oui les enfants se servaient de leur parent pour avoir des infos. » (06_02_10, Animatrice, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).*

Une médecin coordonnatrice raconte être consciente que certains résidents demandaient des nouvelles, mais que les professionnels faisaient en sorte de ne pas entendre leur questionnement : « *Qu'ils [les résidents] nous lancent des perches qu'on ne prend pas spécialement.* » (02_03_01, Médecin coordonnateur, Olombrotte, entretien réalisé le 9 mai 2020).

Tous les établissements n'ont pas fait le choix de la dissimulation et une autre stratégie consistait à informer les décès aux résidents qui le demandaient.

Aborder l'annonce des décès aux résidents : une approche prudentielle

Cependant, dans certaines situations les résidents ont été tenus au courant lorsqu'ils « *demandaient* » des informations sur les différents décès survenus dans l'établissement. Ainsi, certains professionnels ont décidé d'annoncer les décès de résidents aux résidents avec qui ils étaient proches (02_02_04, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Dans certains établissements du Grand-Est, des soignants ont décidé d'aborder le sujet des décès avec les résidents qui le demandaient. C'est par exemple le cas dans cet établissement :

> *« Certains, oui. Alors pas en leur disant madame Machin est décédée ou monsieur Machin est décédé ! Dans le sens où ils ne se connaissent pas, enfin ils se voient tous les jours depuis des années, mais ils ne se reconnaissent pas les uns les autres. Par contre, j'ai, j'ai eu abordé avec les gens qui l'abordaient ! Le monsieur qui ne l'avait pas et qui était un peu plus conscient que les autres m'a dit "ben il est parti le monsieur", il est en face. Je lui ai dit "oui effectivement il est parti" ! Après je n'ai pas dit il est décédé, j'ai pas expliqué les choses, j'ai dit oui il est parti, de toutes façons ils ne comprennent déjà pas, donc… [Interviewer : Oui, forcément c'est plus compliqué.] On n'a pas forcément envie d'aborder la mort avec eux non plus, enfin c'est pas utile ! Surtout qu'ils vont l'oublier, enfin bref… [Interviewer : En quoi ce n'est pas utile d'aborder la mort avec eux, selon vous ?] Ben parce qu'ils l'oublient, avec ou alors ils ne le comprennent même pas avec le stade avancé de la maladie. Donc, vous voyez il y en a certains qui par exemple, ils oublient que leurs enfants sont morts en temps normal, donc on ne va pas leur rappeler à chaque fois que leur enfant est mort, parce que ça ne fait que de*

raviver la douleur, et que de toute façon on ne va pas recommencer le deuil toutes les 10 minutes, s'il n'y a pas le temps de se faire, enfin le but c'est aussi de préserver nos résidents ! »
(03_04_08, Psychomotricienne, Jasione, entretien réalisé le 4 juin 2020).

Nous pouvons souligner une volonté de préserver les résidents en adaptant le discours sur le décès selon l'état du résident et sa capacité perçue à comprendre la mort. De même, les décès étaient annoncés en fonction des demandes des résidents et ils ont été présentés de manière plus officielle lors de formes de rites mis en place au déconfinement : « O*n a essayé plutôt d'informer les résidents qui posaient des questions. Ça s'est passé comme ça au début, surtout pour des résidents qui n'ont pas de troubles cognitifs* » (04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020). Une résidente explique également avoir demandé aux soignants des nouvelles des autres résidents de sa « *table* » lors du confinement et a ainsi appris quelques décès survenus.

« La première chose que j'ai demandé après toutes ces personnes avec qui j'étais à table. Et là on m'a dit il y en a deux de disparues. Oh bah alors là j'ai eu un gros chagrin ! Ah vraiment, vraiment un gros chagrin ! Oui, ça fait quand même bientôt deux ans qu'on était ensemble à table, ça se passait très bien, alors je me suis dit quand même les voilà partis… »
(02_02_03, Mme Fournier, 91 ans, femme de ménage, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Enfin, il est arrivé que les décès soient annoncés directement aux résidents proches de personnes décédées, soit parce qu'ils partageaient la même chambre, soit parce qu'ils étaient amis comme l'explique par exemple un infirmier :

« Par contre quand ils sont proches, là on échange avec eux. Alors nous habituellement la grosse différence qu'il y a par rapport à l'épidémie, c'est qu'on a des gens qui sont en chambre double, on a quelques personnes en chambre double, ces personnes-là forcément au bout d'un moment, la relation des personnes en chambre double à moins qu'elle ne se passe mal dès le départ et qu'on soit obligés de les changer de chambre, mais quand ça se passe bien entre eux, ben forcément quand l'un décède, l'autre est très touché. Et là forcément on va faire un travail avec cette personne-là. Ou avec les autres résidents qui ne sont pas forcément dans la même chambre, mais qui sont proches, puisqu'on a des gens qui ont une certaine proximité qui s'installe au bout de quelques mois, quelques années. Mais l'épidémie n'a pas vraiment changé la donne. »
(04_01_04, Infirmier, la Chicorée, entretien réalisé le 21 juillet 2020).

De même, les décès pouvaient être annoncés individuellement avec tact :

« Donc forcément si la personne était très, très proche d'une autre on va pas annoncer ça d'une manière collective à cette personne, on lui annonce dans sa chambre. On s'assoie avec elle un petit peu, on fait pas ça comme des brutes [rires]. Ce n'est pas, ça s'annonce pas comme ça, c'est violent quand même. Ce sont des personnes en plus qui vont aussi décéder dans quelques années, dans quelques mois, dans quelques jours, on sait pas. Il ne faut pas non plus les traiter, il faut aussi les apaiser, voilà il faut leur dire, il faut pas leur mentir, mais il faut quand même essayer d'expliquer, que le décès ne s'est pas mal passé. Elle est partie. Elle est partie calmement. On essaye, voilà tout doucement. »
(04_03_04, Infirmière, les Apes, entretien réalisé le 28 juillet 2020).

Enfin, dans certains établissements, les résidents ont été informés des décès lors de périodes transitoires (déménagement d'une zone, déconfinement). Dans un établissement, la cadre de santé a informé tous les résidents individuellement à l'aube du déconfinement :

« Alors, ça dépend. Il y a des résidents qui ont demandé "et Madame Untel – non, elle est plus là", donc ça a été dur. La cadre a fait le tour avec les photos, donc il y en a plein qui se rappelaient pas des résidents. »
(02_03_02, Aide-médico-psychologique, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Pourtant, pour certains soignants, tous les résidents n'étaient pas en mesure de comprendre la situation du fait de leurs troubles cognitifs comme le décrit une psychologue : « *Certains sont au courant de certains décès, mais… ils ne sont pas au courant de tous ceux de la maison parce qu'ils ne connaissent pas forcément tous les résidents non*

plus » (02_05_09, Psychologue, Renai, entretien réalisé le 5 juin 2020). Les professionnels étaient conscients de devoir réfléchir à la manière d'informer les résidents avant la levée du confinement pour ne pas que les résidents soient confrontés aux décès lors de leur retour en salle commune. Parfois, les soignants attendaient le retour de la psychologue pour faire ce travail de médiation : *« Il est décédé le dimanche et elles ont attendu que je revienne le mardi pour le lui annoncer. »* (02_05_09, Psychologue, Renai, entretien réalisé le 5 juin 2020).

Ainsi, à la fin du confinement strict, les soignantes de l'équipe Covid de l'Ehpad Bois de Ville ont pris un temps avec les résidents de l'UVP pour marquer « *la fin du Covid* » et la transition de la zone Covid vers de nouveau l'UVP :

> *« Pendant le Covid les personnes qui étaient là n'auraient pas forcément compris tout de suite, tient Monsieur untel est décédé, donc on a attendu un petit peu que tout ça se stabilise et puis après on a fait un travail avec eux autour d'une activité en fait où on avait des jolis portraits qui avaient été faits par les enfants d'une famille, et on a imprimé ces portraits en gros et puis on a retravaillé avec eux autour de ça. C'était plus parlant pour eux à travers un portrait, et on leur a expliqué qu'ils n'étaient plus là, qu'il y avait eu, on leur disait qu'il y avait une épidémie, c'est peut-être pour ça d'ailleurs qu'on était habillé tous des pieds à la tête et puis qu'ils ne nous voyaient pas. Mais du coup on a retravaillé après, pour que toutes ces personnes-là puissent faire leur travail de deuil. Donc ça, ça a été retravaillé au sein de l'unité, au travers d'une activité bien particulière et quelque chose qui leur correspondait. »*
> (01_03_03, Infirmière coordinatrice, Bois de Ville, entretien réalisé le 11 juin 2020).

Nous voyons ici comment les professionnels ont transmis les informations sur les décès aux résidents, mais une autre difficulté a reposé sur la communication des décès à l'extérieur des établissements en raison de l'importante vague médiatique causée par la situation sanitaire dans les Ehpad.

7.1.2 - La communication des décès vers l'extérieur

La médiatisation a pu apparaître problématique, les professionnels étant pris en tension entre la réalité de leur activité et les images véhiculées par la presse, parfois négatives : images erronées, médiatisation excessive, recherche de sensationnel ou encore controverses scientifiques autour de l'hydroxy-chloroquine.

Les professionnels évoquent leurs difficultés voire leur colère face au traitement médiatique des Ehpad qui a véhiculé une image de *« pestiférés »* (02_02_02, Infirmier, Mano, entretien réalisé le 4 mai 2020) et qui a donné aux professionnels le sentiment que les médias ternissaient la réputation de leur établissement :

> *« C'était écrit le nombre de gens acceptés, le nombre de gens décédés, je ne sais plus trop ce qui était écrit exactement… que des gens étaient confinés dans les chambres… la situation actuelle. Ça a été… ça a été écrit la réalité, malgré tout, mais… quand on l'apprend dans le journal… On passe juste pour un mauvais établissement, enfin, moi, c'est comme ça que je l'ai ressenti. J'avais l'impression qu'on était… visés et… c'est comme si on avait mal fait quelque chose. […] moi je le ressentais comme si on avait mal fait quelque chose et que… […] qu'ils nous lâchent, c'est déjà assez difficile… de vivre cette situation-là dans l'établissement sans qu'on ait encore des articles dans le journal qui nous font passer pour des pestiférés… » (03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).*

Certains professionnels des établissements inclus en Bretagne évoquent la crainte de faire la Une de la presse locale, de voir la réputation de leur établissement ternie, et que ce dernier soit stigmatisé en raison de la médiatisation des cas de Covid-19 et des décès relayés dans la presse : « *Enfin, c'était ça l'angoisse, c'était qu'on fasse la une de la presse parce qu'on avait beaucoup de décès* » (06_01_13, Directrice, Ti Balan, entretien réalisé le 13 août 2020). D'autant que certains médias étaient à la recherche de sensationnalisme, comme en témoigne ce directeur :

> *« Ils m'ont appelé au tout début de la crise, […] en disant qu' ils voulaient un directeur qui… dise à quel point c'était catastrophique, et ils m'ont dit au téléphone, il faudrait quelqu'un qui mette de l'émotion, qu'on puisse ressentir de l'émotion, en gros ils me demandaient de pleurer, donc je leur ai dit non ! [Rires] Je ne sais pas*

chez qui ils sont allés ! »
(04_02_01, Directeur, les Catroles, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Certains professionnels ont alors choisi de ne plus suivre les médias durant cette période :

« Moi j'ai vite arrêté, moi les médias. Parce qu'entre ce qu'on entendait et puis la réalité des choses que nous on était à fond dedans, […] Non, moi je me suis coupée des médias parce que ça m'insupportait d'entendre des choses qui ne se faisaient pas. »
(02_03_03, Infirmière, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Par ailleurs, les professionnels évoquent une distorsion de la réalité dans le traitement médiatique des situations vécues en Ehpad et pose un regard critique sur le travail des médias :

« C'est très schématisé, mais c'est ce qui se disait aussi dans les médias. Ça touche les personnes âgées qui décèdent. Bon, le fait de voir des gens qui guérissent, des gens qui étaient vraiment TRÈS mal et qui ont fini TRÈS bien, ça a été aussi rassurant pour les équipes, de dire, mais on ne meurt pas forcément du Covid. Je voulais juste le préciser. »
(02_06_03, Cadre de santé, Povon, entretien réalisé le 24 juin 2020).

Plus encore, il a pu arriver que des médias divulguent des informations communiquées par l'établissement aux familles uniquement. Ainsi, à Rhinanthe, alors que les soignants n'avaient pas informé les résidents des décès survenus dans l'Ehpad pour ne pas « *les effrayer* », un article a diffusé cette information et généré ainsi de l'inquiétude :

« On a eu peur de les effrayer parce que ben déjà on était déjà masqués à longueur de journée, la maladie, on leur en parlait, on n'a pas trop osé leur dire que, que leurs collègues étaient en train tous de mourir… parce qu'on voulait pas les affoler, on voulait pas mettre quelque chose d'anxiogène sur l'établissement, donc on continuait à faire nos journées normalement. Sauf que le journal parle, il y en a qui lisent le journal et qui voient dans le journal que untel est mort, untel est mort… Donc ça et puis ben après y a eu l'article qui a été fait dans le journal par rapport aux familles là, qui a balancé tous les mails qui étaient d'information et du coup-là il y a eu un gros article dans le journal qui disait qu'à l'Ehpad il y avait déjà eu XX décès. […] Et là les gens, ils ont tous posé des questions. "Ah bon, il y a eu des morts ? Qui c'est qu'est mort ? Il y a des malades ? Qui c'est qu'est malade ?" Et là c'était l'inquiétude qui a commencé à s'installer… et il a bien fallu qu'on leur réponde aux questions qu'ils nous posaient par rapport à leurs craintes. »
(03_06_01, Aide-soignante, Rhinanthe, entretien réalisé le 15 mai 2020).

Certains ont pu, à l'inverse, constater un respect des médias quant à l'information délivrée par l'établissement :
« On a toujours été transparent et comme on était sollicité par la presse locale, j'avais choisi de transmettre les mêmes mots que j'adressais sur Facebook, avec la consigne de pouvoir utiliser ce support, mais de rester très respectueux des propos faits et si jamais y avait une déviance quelconque, j'avais dit que je ne communiquerai plus. Ils ont toujours respecté de façon scrupuleuse le sens de mes propos. »
(04_04_01, Directeur, Veugels, entretien réalisé le 18 juin 2020).

La communication autour des décès de résidents a donc donné lieu à des stratégies différentes que ce soit auprès des résidents ou auprès des médias. Mais au sein des établissements, comment les professionnels ont-ils vécu le temps de la perte ? Comment ont-ils pu faire leur deuil ?

7.2 - Les espaces et le temps de la perte pour les professionnels

Alors que, nous l'avons vu, les décès sont fréquents en Ehpad, les spécificités de la crise sanitaire ont rendu les deuils difficiles pour les professionnels. Si le moment du décès et de l'après-décès a été mal vécu, les soignants expliquaient être en deuil. S'ils expriment leur vécu, ils présentent également un certain nombre de rituels mis en place pour rendre hommage aux résidents décédés.

7.2.1 - Vivre la perte pour les professionnels de santé

Une ASH du Grand Est, lorsqu'elle évoque le décès d'un résident très apprécié des soignants, et dans l'Ehpad depuis longtemps, (« *notre petit chouchou* ») explique que les soignants ont été « *choqués* », car trois jours après son décès, sa chambre a été attribuée dans l'urgence à une résidente d'un autre Ehpad, alors que d'autres chambres étaient disponibles. Cette situation semble amplifiée par le fait qu'en temps normal, il n'y a pas voire très peu de décès dans leur étage, car les résidents sont valides et lorsque leur état de santé se dégrade, ils changent d'étage. Les soignants sont donc peu confrontés à la mort dans leur étage en temps normal :

> *« C'était un peu dur dans le sens que… peu de temps après son décès, on nous a mis une dame d'un autre Ehpad dans sa chambre, et sachant que c'était le Monsieur, que ça faisait le plus longtemps qu'il était dans le service, ça a un peu choqué tout le monde. […] en gros, on n'avait pas encore le temps de faire réellement le deuil parce que… ce n'est pas des deuils comme à l'accoutumée. Nous, notre service, de base, c'est exceptionnel qu'on ait un décès dans le service. […] Donc, nous… C'est très très rare qu'on ait des décès dans notre service et là, en l'occurrence, on a enchaîné décès sur décès et là, la personne que ça faisait le plus longtemps qu'elle était dans le service, décède, et que c'était un peu le chouchou de… de toute l'équipe, et… oui, 2 jours après on nous remet quelqu'un dans sa chambre, c'était un peu chaud quand même, surtout qu'on nous a dit que personne ne rentrerait avant le mois de juin. »*
> (03_04_02, Agent de services hospitaliers, Jasione, entretien réalisé le 28 mai 2020).

La perte des liens affectifs est également un élément important dans le deuil des soignants qui peut être mis en relation avec une forme d'attachement vis-à-vis des résidents.

> *« Oui, oui, j'ai beaucoup pleuré, oui, bien sûr. Bah voir tous ces gens partir sans qu'on puisse faire grand-chose, c'est pas…, c'est compliqué. On les connaît, par rapport à l'hôpital nous on les côtoie, on vit avec, on fait des sorties avec, enfin c'est un peu notre deuxième famille si vous voulez, donc on a des liens affectifs au fur et à mesure du temps. Et du coup oui, les voir tous partir c'est, c'est pas facile. »*
> (02_02_05, Infirmière, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

Une aide-soignante nouvellement arrivée dans un établissement décrit comme une chance le fait de n'avoir pas eu le temps de lier des liens avec les résidents contrairement à ses collègues :

> *« Après je suis arrivée en plein dedans, ça commençait vraiment à flamber, j'ai eu de la chance c'est que je n'ai pas eu l'affect que les filles ont eu. Alors j'ai l'affect qu'on ressent parce que… comme je n'avais pas l'affect personnel que quand on s'occupe des résidents sur des années et des années, donc j'avais déjà cette distanciation-là. »*
> (02_05_02, Aide-soignante, Renai, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Il est aussi possible que le décès de résidents fasse écho à des deuils vécus par les professionnels. Une aide-soignante raconte que le décès d'un résident lui a remémoré le décès de son frère :

> *« Oui parce que moi je sais que ça, déjà ça m'a rappelé énormément le décès de mon frère d'il y a un an. Et ça a été… oh ça m'a replongée dedans et ça m'a replongée, je n'en dormais plus. Puis de les voir partir et qu'on*

ne pouvait rien faire, ça a été pour moi, whouah ! Très très dur. »
(02_05_06, Aide-soignante, Renai, entretien réalisé le 29 mai 2020).

De même un infirmier témoigne que « v*oir les brancardiers [venir chercher les corps], ça fait mal* », d'autant que certains de ses collègues étaient « *en deuil* », car ils avaient perdu des amis du fait de la Covid : voir le corbillard les « r*amenait à leur situation*. » (01_01_03, Infirmier, la Plinna, entretien réalisé le 29 juin 2020).

Face à ces deuils, les professionnels ont pu organiser des cérémonies au sein de l'Ehpad pour rendre hommage aux résidents disparus, comme si, symboliquement, le déconfinement marquait la fin de la crise sanitaire.

7.2.2 - Inscrire les morts dans les mémoires : maintenir une forme de cérémonie

Les professionnels n'ont pas forcément pu assister aux cérémonies funéraires, ce qui constitue une rupture avec les pratiques antérieures au confinement. Cette situation a pu paraître violente, ainsi que l'explique un ergothérapeute :

« La non-possibilité aussi parfois les collègues, de manière naturelle se rendent quelques fois aux… funérailles du résident, donc là avec le protocole, avec le maximum de personnes pendant… la cérémonie fait que les équipes n'ont pas pu se rendre en tout cas… comment dire, à la cérémonie. Ça c'était aussi difficile pour certaines personnes, notamment pour les résidents qui étaient là depuis très très longtemps. »
(04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020).

Plusieurs professionnels ont évoqué l'organisation d'une cérémonie d'adieu aux résidents décédés après la crise, avant de rouvrir aux familles et d'accueillir de nouveaux résidents. Plusieurs résidents ont été informés des décès à ce moment-là. Les résidents ont été invités par des flyers, les tables ont été placées en rond dans une salle, avec une photo de chaque résident décédé. Leur nom a été cité en même temps qu'une bougie était allumée. Il y a eu un moment de chants accompagnés d'instruments, des professionnels et résidents ont lu des poèmes ou évoqué des résidents décédés puis il y a eu un apéritif et un moment de danse :

« Avant de rouvrir la maison de retraite à la première admission, on a fait une cérémonie de recueillement où tous les résidents étaient invités, où on a fait… on a lu des poèmes, on a chanté, on a joué de la musique. Moi, j'ai ramené mon accordéon et ma collègue aussi, et là, on a fait une grande cérémonie pour rendre hommage à tous ces résidents qui sont morts du Covid chez nous. Et ça, ça a été la délivrance pour tout le monde, pour les résidents, pour l'équipe, pour la Direction, c'était un passage qui était nécessaire, il a fallu un moment qu'on puisse poser les choses pour faire notre deuil. Et je pense que ce processus était vraiment nécessaire, parce que dans le feu de l'action ce n'était pas possible, et avant la reprise il fallait le faire parce que sinon on ne pouvait pas passer à autre chose. Parce qu'on aurait eu l'impression de les oublier, on aurait eu l'impression de les… de ne pas respecter leur fin de vie et ça, ce n'était pas possible, ce n'était pas envisageable. »
(03_07_02, Infirmière coordinatrice, Silène, entretien réalisé le 13 juillet 2020).

Dans cet extrait d'entretien, la cérémonie est considérée comme une étape nécessaire avant la réouverture de l'Ehpad vers l'extérieur et permet, au moins symboliquement, de clore cette période de crise et de faire les adieux aux résidents décédés. L'apéritif et la période de danse ont permis la réappropriation de l'Ehpad comme un lieu de vie par les résidents et professionnels. Ce temps de recueillement a aussi été instauré à Mélilot par la direction, mais semble avoir été moins investi par les soignants :

« Non, pas spécialement. Maintenant, on a la Directrice qui a mis en place une espèce de, pas une chapelle, mais parce qu'on a un accueil de jour aussi et elle a mis justement dans ce local-là qui n'est pas utilisé actuellement, elle a mis en place une petite bougie et, pour les soignants qui ont besoin de souffler un petit peu ou de se recueillir ou de déballer, enfin… Elle a mis ça en place. Après, c'est vrai qu'entre nous, aux transmissions, quand on annonçait un décès ou un cas positif, on était tous un peu… blasés, enfin pas blasés, mais… personne ne parlait trop, c'était un petit peu un petit peu tristounet. »

(03_05_07, Infirmière, Mélilot, entretien réalisé le 2 juin 2020).

Dans les Hauts-de-France, les soignants de l'Ehpad Veugels ont rendu hommage aux résidents décédés lors des messes hebdomadaires :

« Alors, il y a quelque chose qui permettait de compenser assez vite, nous on a une chapelle à la résidence avec des messes qui ont lieu tous les jours sauf le vendredi, et donc naturellement… tous les jours à la messe, il y a énormément de résidents qui y vont, donc les résidents décédés sont, comment dire… la personne qui réalisait la messe, tous les jours parle facilement des résidents décédés. Donc on trouvait que c'était une diffusion assez… simple et assez saine vis-à-vis des décès. »
(04_04_02, Ergothérapeute, Veugels, entretien réalisé le 3 août 2020).

Ces différents éléments permettent de comprendre comment dans certains établissements, les professionnels ont réalisé un travail cérémonial alors même que l'accès aux obsèques n'était pas toujours possible.

Crédit photo : Ludovic Godard

Conclusion

Tout au long de cette partie, nous avons suivi un fil chronologique mettant en lien la transformation des pratiques professionnelles et la gestion des situations de fin de vie et des décès. Nous pouvons relever trois axes résumant les bouleversements rencontrés par les différents acteurs dans l'accompagnement des fins de vie et des décès.

D'abord, les pratiques de *care,* habituelles en Ehpad, ont été transformées et nous avons pu souligner l'importance des protocoles dans les différents établissements : ces derniers visaient à autoriser l'accès aux familles dans les situations de fin de vie même si, comme on l'a vu, ces normes étaient relativement floues au début de la crise. Le soin apporté aux résidents reposait avant tout sur des traitements médicamenteux, transposant ainsi les pratiques habituelles dans les unités de soins palliatifs dans un lieu de vie comme l'Ehpad. L'accompagnement des résidents était entravé en raison des différents équipements de protection, limitant ainsi des gestes classiques comme le toucher. Des résidents sont morts « seuls » malgré un accompagnement de la part des soignants qui ont tenté de se substituer aux familles, comme si la période vécue renforçait ce sentiment de solitude au moment de la mort décrit par Norbert Elias (2002) et dénoncé par d'autres auteurs (Castra, 2003 ; Déchaux, 2001).

Cette « solitude des mourants » se comprend au regard d'une transformation des temporalités du mourir. Les modèles habituels de la fin de vie ont été transformés avec, en amont, l'incertitude sur les symptômes des résidents et, en aval, des dégradations tantôt très rapides, tantôt lentes. Dans ces conditions, et si l'on rajoute le surtravail des soignants (3), les accompagnements étaient plus complexes et, là encore, tendaient à s'assimiler à une prise en charge hospitalière qu'à un accompagnement classique. Les soignants ont par exemple dû se baser sur des changements d'ordre physiologiques, faisant ainsi appel à leurs sens, pour déterminer si un résident était en fin de vie. Dans ces conditions, les temporalités étaient bien incertaines et les soignants n'étaient pas forcément en mesure de déterminer le caractère imminent ou non du décès.

Un troisième changement repose sur la prise en charge des décès et l'accompagnement des familles. Les pratiques habituelles de toilettes funéraires ou de présentation des corps ne pouvaient plus avoir lieu. Cela a entraîné un basculement dans la division du travail entre professionnels du funéraire et soignants des Ehpad, basculement qui a été mal vécu mais qui a aussi pu donner lieu à des formes de transgressions. La tenue de cérémonies ne pouvait plus avoir lieu comme en temps habituel et, nous l'avons vu, les professionnels ont attendu le déconfinement pour organiser des événements visant à marquer, si ce n'est la fin de la crise sanitaire, au moins la fin de ces trois mois de confinement. L'enjeu était de rendre hommage aux résidents disparus mais également de contribuer à faire le deuil de ceux qui ont perdu des proches (professionnels attachés à des résidents en particulier, ou résidents liés entre eux).

Partie III

Témoignages des proches et des résidents sur le confinement

Nous nous sommes exclusivement concentrés sur les pratiques professionnelles : les proches ainsi que les résidents n'ont quasiment pas été évoqués jusqu'à maintenant. Le volume d'entretiens réalisés avec ces acteurs ne permet pas la même généralisation que pour les professionnels, mais nous pouvons tout de même présenter la manière dont ils évoquent les différents changements survenus avec la mise en place du confinement. Comment ont-ils vécu ces différents événements ? Nous allons tenter de le comprendre à partir de leur rapport aux espaces et aux temporalités (8), des transformations relatives aux liens sociaux (9), aux fins de vie et décès (10) et aux deuils (11).

Crédit photo : Hélène Trimaille

8. Les rapports à l'espace et aux temporalités

Les entretiens réalisés avec les résidents montrent que, durant cette période, ils ont « habité » l'Ehpad de diverses manières, tout en partageant un même mode d'existence. L'irruption brutale et prolongée du confinement a obligé chacun à composer avec cette contrainte qui a perturbé fortement leur quotidien et les a confrontés à la nécessité de s'adapter à un lieu de vie restreint ainsi qu'à un nouveau rapport aux espaces collectifs. De même, la redéfinition du rythme des journées et la rupture ou l'affaiblissement des liens sociaux habituels ont constitué une réalité nouvelle. Toutefois, l'examen attentif du récit des résidents montre que cette expérience du confinement a été vécue de manière contrastée selon les modes de vie antérieurs et les ressources propres à chacun. Nous proposons dans ce qui suit de décliner cette diversité des expériences à partir des transformations du rapport aux espaces, que ce soit au sein de l'Ehpad pour les résidents ou avec la distance pour les proches (8.1), d'examiner comment les temporalités ont été vécues (8.2) et d'étudier comment le déconfinement a été perçu (8.3).

8.1 - Le rapport aux espaces

L'Ehpad est à la fois un habitat et un lieu de vie : avec la mise en place du confinement, les résidents ont dû se replier sur un lieu donné, leur chambre, et n'avaient quasiment pas accès aux espaces collectifs. De fait, le « lieu de vie » est devenu inaccessible. Du côté des proches, l'isolement des résidents a pu apparaître inquiétant. Nous allons voir ici comment les résidents ont vécu l'enfermement dans leur chambre (8.1.1), comment ils ont fait face aux difficultés d'accès aux espaces collectifs (8.1.2) et ce qu'ils retiennent des pratiques mises en place (8.1.3). Enfin, nous examinerons comment les proches ont vécu l'enfermement des résidents (8.1.4).

8.1.1 - Rapport à sa chambre

Vivre dans sa chambre, entre prison et protection

Le confinement a tout d'abord été marqué, pour les résidents que nous avons rencontrés, par le repli sur leur chambre, qui a été vécu d'autant plus douloureusement qu'il introduit une rupture avec les habitudes antérieures :

> *« Je suis devant ce mur, nuit et jour, pour prendre mon repas. Avant, j'allais au restaurant, malgré que je suis dans un fauteuil, je croisais des gens et j'étais à une table où je causais quand même avec les uns et les autres. Là, plus personne, je ne les vois plus. »*
> (04_02_03, M. Chevalier, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020).

Ceux qui le pouvaient ont continué à marcher dans leur chambre pour ne pas trop perdre leurs capacités de déplacement. Mais cette activité n'était pas possible pour tous, notamment pour ceux qui étaient en fauteuil roulant: « *C'est-à-dire qu'on ne bougeait pas, moi comme je ne pouvais pas marcher si vous voulez dans la chambre, et puis ma chambre n'est pas très grande. Pour se déplacer avec le fauteuil, vous savez, il faut calculer !* » (01_08_07, 01_08_07, Mme Moreau, 95 ans, Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020).

Si les résidents ont rarement été enfermés à clef dans leur chambre, le discours de l'enfermement revient de manière récurrente dans les propos : « *On était fermé dans les chambres* » (01_08_10, M. Michel, 85 ans, agriculteur, Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020) ou bien « *C'était mieux avant, que d'être enfermés comme ça […] on*

est enfermés comme des bêtes » (03_03_08, Mme André, 99 ans, femme de ménage, Cardamine, entretien réalisé le 1er juillet 2020).

Certains vont jusqu'à associer leurs conditions d'existence à l'univers carcéral : « C*'est terrible, on est enfermé… Oh ! C'est une prison !* » (04_02_03, M. Chevalier, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020) quand d'autres évoquent l'idée d'une punition : « *Mais on est confinés, comme si on avait tué père et mère.* » (03_01_04, Mme Legrand, 89 ans, Femme au foyer, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020).

> *« La porte fermée surtout. Si on avait laissé la porte ouverte, même si on ne sortait pas, on voyait passer des gens, tout ça, tandis que, là, c'était vraiment la cellule où on ne voyait personne, sauf on apporte le plateau à midi et on revient le chercher. »*
> (01_05_13, Mme Dubois, 71 ans, professeure du secondaire, le Linaire, entretien réalisé le 22 juillet 2020).

Une résidente a également exprimé le fait de ressentir l'enfermement pendant le confinement :

> *« Ah bah comme en prison et puis c'est tout. […] Et ben on est enfermés, toute la journée ! […] Ah bah comme en prison et puis c'est tout. […] Bah on fait aller. Bien obligés. […] C'était mieux avant, que d'être enfermée comme ça.*
> *- Est-ce que vous en souffrez ?*
> *- Ah bah oui. Je trouve le temps long. […] C'est long ! […] Et ben on est enfermés, toute la journée ! […] Ah non. Non, on est enfermés comme des bêtes !*
> *- Est-ce que vous en souffrez de la solitude ?*
> *- J'en souffre encore plus, là. » (03_03_08, Mme André, 99 ans, femme de ménage, Cardamine, entretien réalisé le 1er juillet 2020).*

Dans cet extrait d'entretien, nous pouvons souligner la comparaison à la prison et à une forme de déshumanisation à travers l'analogie à « *des bêtes* ».

Si une partie des résidents a connu des conditions de confinement très strictes (impossibilité de franchir le seuil de la chambre et porte maintenue fermée), d'autres ont, cependant, bénéficié d'une plus grande souplesse : l'espace de la chambre se trouvait prolongé visuellement ou à travers de possibles incursions extérieures. Ainsi, dans certains Ehpad, les portes des chambres pouvaient rester ouvertes.

Cependant, la chambre n'est pas seulement un lieu d'enfermement : elle peut aussi être considérée comme un espace de protection par rapport aux incursions extérieures, qu'elles proviennent du virus ou d'un autre résident ayant des troubles cognitifs et qui se trompe de chambre. « *Je faisais deux-trois pas puis j'avais peur et je rentrais* » indique ainsi Mme Legrand, invitée par une infirmière à marcher dans le couloir après plus d'un mois de confinement.

Changer de chambre

Nous disposons, dans notre corpus, de quelques cas de personnes qui ont dû changer de chambre du fait des contaminations. Dans le récit qu'en font les résidents, on perçoit la rapidité et la brutalité qui a pu marquer ces déménagements ainsi que les difficultés et inquiétudes tenant au changement d'environnement. Ainsi, M. Morel, un résident, ne comprend pas qu'il n'ait pas été prévenu et il confie que ça lui « r*este toujours en tête* ». Il ajoute ensuite que le « *déménagement* » a été pour lui plus douloureux que le fait d'apprendre qu'il était positif et que l'expérience de la maladie :

> *« Le dimanche, à 7 h du soir, on finissait de manger : "Allez hop ! Il faut que vous dégagiez, on vous emmène en bas." C'est quand même bizarre de se faire sortir comme ça. Et puis, ça m'a foutu un coup. Alors, ils prennent ça dans des cartons, c'est un chariot dans l'ascenseur, allez hop ! Ils me poussent dedans, ils pressent sur le bouton, hop ! La une. J'ai dit : "Je suis quand même pas…" Ça m'a foutu à plat. »*
> (02_01_07, Maçon, 90 ans, Taureau, entretien réalisé le 29 mai 2020).

Au-delà du caractère abrupt du changement, celui-ci a été d'autant plus difficile pour M. Morel que ses affaires n'ont pu être réinstallées immédiatement. L'appropriation de la nouvelle chambre a été encore plus compliquée pour d'autres qui n'ont rien pu emmener avec eux et qui se sont inquiétés du devenir de leurs effets personnels, à l'instar de Mme Bonnet (86 ans, infirmière) qui explique :

> *« J'avais pas mes photos, j'avais rien ! J'étais en souci pour… je me disais "voyons voir si je vais les retrouver et tout". Et puis Isabelle [sa tutrice] m'avait acheté une commode, un frigidaire, j'ai dit : "Voyons voir si je vais tout retrouver". »*
> (02_03_07, 86 ans, infirmière, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

8.1.2 - Rapport aux espaces collectifs et à l'extérieur de l'Ehpad

Des espaces contrôlés et peu accessibles

L'interdiction de fréquenter les espaces collectifs (couloirs, salon, restaurant, jardin, *etc.*) est souvent vécue comme difficile par les personnes interrogées qui soulignent le choc et la brutalité de l'annonce du confinement :

> *« Un matin, vers 9 h ou 10 h du matin, on nous a dit : "Bon, à partir de maintenant vous ne mangez plus au restaurant, vous mangez dans votre chambre et il est interdit pour vous de sortir de votre chambre. Et il faut fermer les portes". »*
> (01_05_13, Mme Dubois, 71 ans, professeure du secondaire, le Linaire, entretien réalisé le 22 juillet 2020).

Dans la plupart des Ehpad, la restriction de liberté de circuler concerne tous les espaces collectifs y compris à l'extérieur de l'établissement : « *Il n'était pas question d'aller se promener, ni de descendre, même pas au jardin*. » (04_02_03, M. Chevalier, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020). Les très rares sorties, pour raisons médicales, en dehors de la structure ont été assorties d'une mise en quatorzaine des résidents concernés.

Les enquêtés évoquent l'existence d'un contrôle des espaces collectifs suite aux mesures de confinement :

> *« C'était quand même assez surveillé […]. Il y avait des infirmières, des aides-soignantes qui habitaient à l'étage, qui avaient leur bureau et qui regardaient un peu comment les choses se passaient, mais je crois que d'une façon générale c'était très bien accepté par tout le monde. »*
> (01_11_01, M. David, 88 ans, prêtre, entretien réalisé le 10 juillet 2020).

D'autres résidents mentionnent les contournements ponctuels de l'interdiction et le non-respect des consignes :

> *« Fallait pas… fallait pas sortir des chambres, du tout. Mais même les autres pensionnaires, on… après quand personne n'était là, on allait dans les… dans les couloirs, hein ! Pour se parler, pour avoir ! C'est pas longtemps, cinq minutes, mais c'était quelque chose. »*
> (01_08_09, Mme Simon, 67 ans, infirmière, le Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020).

Les modifications du rapport à l'espace collectif

La réouverture progressive des espaces collectifs à la suite du confinement s'accompagne de nouveaux usages et d'une vigilance importante, notamment en raison du port systématique du masque. L'espace collectif devient un espace du danger rendant tout contact social potentiellement risqué. Il s'agit alors de réguler ce rapport au danger en respectant les normes de distanciation :

« Dès qu'on est dehors, on doit s'écarter aussi en laissant au moins un mètre de distance entre chaque personne, alors ce que nous faisons pour la salle à manger, que ce soit pour la chapelle, il faut garder l'écartement légal. » (01_11_01, M. David, 88 ans, prêtre, entretien réalisé le 10 juillet 2020).

Les mesures imposées apparaissent le plus souvent comme un compromis nécessaire permettant de retrouver un minimum de vie sociale :

« Pour respecter les barrières, on n'est plus, on est très espacés, on est deux par table au lieu d'être six. Il y a une partie du restaurant qui vient, pas tout le monde, moi j'en fais partie m'enfin, il y a certains secteurs qui sont réservés pour après. Parce que le restaurant n'est pas assez grand, mais ils respectent les distances au restaurant. C'est le prix à payer mais, enfin, au moins je vois des gens. »
(04_02_03, M. Chevalier, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020).

8.1.3 - Des nouvelles pratiques à pérenniser post-Covid ?

Certains changements introduits en urgence ont fait l'objet d'une consultation sur leur maintien dès la fin du premier confinement. Dans un Ehpad inclus en Bretagne, plusieurs informateurs font référence à un questionnaire relatif aux repas du soir : après le confinement, les résidents préféraient-ils le maintien en chambre ou le retour en salle à manger ? Une enquêtée évoque son souhait, partagé par des pairs, que les repas du soir puissent continuer à être servis en chambre. Bien qu'elle aime descendre en salle à manger, Mme Thomas explique qu'elle préférerait avoir son dîner en chambre : « *Je ne sais pas ce qui sera décidé. Si on décide qu'il vaut mieux revenir à table, le soir je viendrai, étant donné que je ne vais pas donner un travail supplémentaire pour moi, mais personnellement, moi j'aimerais bien être en chambre* ». (06_02_06, Mme Thomas, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Cette préférence est argumentée de manière précise et la conduit à formuler un point de vue critique sur les repas collectifs :

« Interviewer : Et le dîner, c'est toujours en chambre ?
Interviewée : Toujours et peut-être restera, dit-on, ce sont les dit-on.
Interviewer : D'accord, et vous, vous apprécieriez… ?
Interviewée : Oui, j'aimais bien mon dîner en chambre…
Interviewer : Parce que c'est fatiguant de repartir pour la fin de journée
Interviewée : Non, ce n'est pas la fatigue, mais c'est… j'ai la radio et j'écoute au moins les nouvelles. Et à table, on ne parle peu quand même, on parle très peu, on communique peu à table, d'ailleurs, on n'aurait pas le temps de communiquer, il faut manger, et il faut quand même aller, pas très vite, mais… il y a un temps à respecter, et comme les personnes âgées, je pense que les autres sont un peu comme moi, nous mangeons beaucoup plus lentement, il faut mâcher davantage. Oh, il nous faut du temps ! »
(06_02_06, Mme Thomas, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Pour certains résidents la réorganisation du quotidien de leur établissement a été l'occasion de questionner les modes d'accompagnement antérieurs à la crise. Certaines formes d'activités collectives sont notamment évoquées, en particulier au profit de relations plus individualisées ou en petits collectifs.

De manière plus globale, l'analyse des entretiens réalisés auprès des résidents nous donne à voir les capacités réflexives de ces derniers à analyser cette période de crise, et à s'écarter de représentations sociales associant abusivement les personnes âgées vivant en Ehpad à des individus peu conscients de la réalité.

8.1.4 - Vivre le confinement de son proche à distance

Les proches expliquent avoir cherché à maintenir le contact quotidiennement avec leurs parents. Si, parfois, ce contact leur permettait de gérer les petits tracas d'intendance comme les bas de contentions, ***etc***. il pouvait également s'agir

de soutenir moralement leur parent :

> *« Ma maman a vécu ça comme un lynchage, pour elle […] carrément : "Qu'est-ce que j'ai fait, pourquoi on me fait ça, pourquoi on nous abandonne, on n'a plus le droit de vivre, pourquoi tu n'as plus le droit de venir, on est enfermé dans notre chambre, on n'a plus le droit de sortir. Quand je demande ce qui se passe on me dit c'est comme ça il faut attendre". Elle était dans le doute en permanence. »*
> (03_05_11, Fils, 65 ans, Mélilot, entretien réalisé le 11 juin 2020).

Ces contacts n'ont pas toujours été aisés à préserver. Parfois les proches sont restés plusieurs jours sans nouvelles, ce qui a généré de l'inquiétude et des tensions. Une proche raconte par exemple qu'après avoir passé un week-end complet sans avoir de nouvelles de sa maman car l'équipe était débordée, elle a décidé de téléphoner à l'Ehpad. Elle a été déçue de la réaction d'une soignante qui lui a expliqué être dans l'urgence et ne pas être en mesure de lui donner des nouvelles de sa maman. Elle explique avoir dit : « *Mais je m'en fiche de ton urgence je veux des nouvelles de ma mère* » (02_03_08, Fille, âge manquant, Olombrotte, entretien réalisé le 26 mai 2020), puis s'est ressaisie en comprenant la situation d'urgence que vivait les professionnels. Un proche exprime les difficultés à joindre le service pour avoir des nouvelles :

> *« Ça ne se fait plus et puis je ne peux plus joindre les gens là-bas. Je ne peux plus appeler le service, ça passe au standard, au standard ils m'expliquent que ben non on ne fait plus etc. et puis je sais que ça se passe mal dans plein d'Ehpad, donc à un moment j'arrive quand même à avoir la cadre de soins et qui me dit : "ben voilà, désolée oui effectivement on ne peut plus vous appeler en ce moment avec le Skype, on n'a plus le temps, c'est le bordel, ça chauffe", c'est son mot : "ça chauffe de partout. On est débordés" »*
> (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Outre le rapport aux espaces, le rapport au temps a été décrit par les résidents et les proches comme étant particulièrement différent, notamment en raison de la durée du confinement et du faible nombre d'activités.

8.2 – Le rapport au temps pour les proches et les résidents

Pour le sociologue Norbert Elias, la notion de temps « d*ésigne symboliquement la relation qu'un groupe humain établit entre deux ou plusieurs processus, dont l'un est normalisé pour servir aux autres de cadre de référence et d'étalon de mesure* » (Elias, 2014, p. 52-53). Or, durant le confinement, le rapport au temps qui pouvait servir de repère pour baliser les journées a donné lieu à deux bouleversements principaux autour d'un changement de rapport au temps et à la mise en place de nouvelles pratiques culturelles pour garder un emploi du temps.

Le temps long du confinement

Dans les entretiens, l'ennui revient comme un leitmotiv pour caractériser ses journées. Cet ennui est associé à l'absence ou la réduction des activités, notamment en cas de confinement en chambre. Il tient également à l'absence de visites régulières : « *Ah on s'ennuie quand même. On s'ennuie quand on ne voit personne. Puis, de pas sortir de la chambre, c'est sûr que d'un seul coup ça change.* » (01_08_07, Mme Moreau, 95 ans, le Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020). La contraction de l'espace à disposition, comme la distance d'avec ses proches, semblent avoir pour effet une diffraction du temps qui, scandé en majeure partie par les rythmes institutionnels et devant l'incapacité d'agir des résidents, n'a d'autre issue que de s'étirer.

De même, l'usage des termes « long » et « longtemps » est récurrent dans les propos des personnes enquêtées. Cela est d'autant plus marquant, qu'outre la sur-présence de ces termes (registre discursif), leur scansion crée une rythmique qui vient incarner le propos (registre émotionnel). Qu'elle prenne la forme d'une répétition de mots, d'expressions ou de la répétition de termes venant qualifier ce temps long, cette rythmique traduit des émotions et un vécu : « *Les journées sont longues, très longues. On ne sait plus comment s'occuper, à la télé, c'est que des rediffusions, des trucs qui sont sans importance.* » (01_03_13, Mme Bernard, 64 ans, Bois de Ville, entretien réalisé le 24 juin 2020) ; « *Moi je*

ne vous cache pas qu'au bout de presque 97 jours, je commence à saturer. » (02_04_10, M. Lambert, 64 ans, militaire, Renoille, entretien réalisé le 22 juin 2020).

> *« On est restés en chambre un moment. Mais ça c'était plus long je crois bien. Ça a été plus long, de ne plus avoir de contacts avec personne. Pour moi personnellement. […] Bah je vous ai dit, je faisais… je regardais à la télé les jeux, parce que j'aime bien les jeux à la télé, comme il y en a pas mal. Je faisais du scrabble, je faisais des jeux de cartes. Autrement, j'ai les doigts qui sont un peu… je ne peux plus beaucoup écrire. […] On s'occupait comme on pouvait. […] Je ne peux plus lire non plus, c'est ça qui est embêtant. J'ai la vue qui baisse énormément, puis il n'y a pas grand-chose à y faire alors… […] Puis on mangeait dans nos chambres et puis… Le jour où on nous a dit de redescendre manger le soir, vraiment on a apprécié, moi personnellement j'ai apprécié le repas là. Je me suis retrouvée avec tous à manger, enfin on était à moitié. […] Ah oui, oui, de se retrouver un peu, oui. On était moins esseulés. »*
> (03_01_02, Mme Vincent, 88 ans, cantinière, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020).

Pour certains résidents cette longueur se manifeste par des points de bascule : le temps long devient celui d'un sentiment de solitude et, parfois, d'un vécu dépressif. Ce dernier se comprend par la diminution des contacts sociaux et par l'ennui causé par la diminution des activités réalisables seul. Une partie des résidents a par exemple trouvé refuge dans le sommeil. Ici aussi, l'itération de termes résonne comme une ritournelle qui traduit la tristesse et le désarroi de la personne :

> *« Ici ? Je fais rien. Ici, ma vie quotidienne ici ? Bah je fais rien ! Je ne m'occupe de rien ! Je dors. Je dors, je dors, je dors. Heureusement que je dors. Mais je dors. Non, je m'occupe de rien. Je, quand j'ai des téléphones, je parle au téléphone, et puis c'est tout. Non, j'ai baissé les bras là complètement. J'attends que ça revienne mais on m'a dit, même mes enfants me disent mais, parce que je ne mangeais plus, je ne, là je remange un petit peu quand même. Mais… c'est très très très dur. Très dur. J'essaie de…, je ne me reconnais plus moi-même. Mais bon. »*
> (02_01_06, Mme Bertrand, 94 ans, Secrétaire, Taureau, entretien réalisé le 12 mai 2020).

D'autres résidents tentent de se projeter afin de ne pas rester rivés sur la période présente. L'échelle du temps peut être mesurée à l'aune du « reste à vivre » : « *Quatre mois dans une vie, c'est pas beaucoup, mais… quand on est à notre âge…* » (04_02_03, M. Chevalier, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020). Mme Bertrand évoque, elle, le temps de « *l'utopie de l'après* » en espérant pouvoir retourner chez elle « *un petit peu revivre la vraie vie* ».

Pour un grand nombre de résidents, habiter en Ehpad implique de dépendre des événements banals du quotidien qui rythment la journée, des visites qui ponctuent la semaine et de la disponibilité des professionnels, facteurs qui ne sont que peu ou plus maîtrisés par les résidents.

Les appropriations subjectives du temps par les résidents ont été diversifiées. Si l'ensemble partage le fait d'avoir trouvé ce temps long, certains identifient des périodes successives, entre les premières semaines du confinement et les suivantes. Leur possibilité de faire face et de s'approprier les moments d'absence d'activités habituelles varient selon les mesures internes à l'établissement, en particulier les étapes du déconfinement et leurs capacités à réinventer leur quotidien.

> *« Mais cela a été quand même soudain, et les deux premières semaines ou même les trois premières semaines, je les acceptais assez facilement. Mais au bout de trois semaines, cela devient pénible de ne pas pouvoir sortir d'une chambre, même pas dans un couloir, de ne pas rencontrer les personnes que je connais dans les autres chambres, même ici, de ne pas pouvoir communiquer. Étant mal voyante aussi, je ne pouvais pas utiliser la télévision pour me distraire. La lecture… j'ai la bibliothèque sonore… mais tous mes compacts discs par malchance étaient terminés et la bibliothèque à [Ville] était fermée. Donc je n'ai guère eu que la radio. Alors écouter la radio à longueur de journée, un peu fatiguant quand même ! Et je… je lâchais prise parfois, je mettais et je n'écoutais plus. Mais autrement pour moi, là les 3 premières semaines n'ont pas été trop dures, je ne trouve pas. Et, ensuite, là ça devient plus pénible maintenant le déconfinement, c'est trop lent, pour moi c'est*

trop lent, pour moi.
Interviewer : C'est-à-dire que là, vous aimeriez revenir à la vie d'avant dans l'Ehpad ?
Interviewée : Peut-être pas tout à fait à la vie d'avant, tout de suite, il fallait le faire par paliers quand même, on comprenait très bien, mais c'est quand même long, parce que nous sommes à notre 4ème mois, là. » (06_02_06, Mme Thomas, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

S'occuper et rythmer le quotidien

Trouver des activités a ainsi constitué un enjeu majeur pour rythmer les journées et éviter qu'elles ne prennent la forme d'un temps continu et homogène marqué seulement par l'alternance du jour et de la nuit. La manière de s'occuper dépendait de la trajectoire antérieure des résidents, de leurs capacités fonctionnelles et des ressources et contraintes de l'espace de leur chambre. Comme nous l'avons vu plus haut, un premier type d'occupation a consisté, pour ceux qui le pouvaient, à marcher dans leur chambre pour ne pas trop perdre en capacités de déplacement.

La télévision a également fourni une occupation importante :

« Rien. Du matin on attendait que le soir tombe. Alors, moi, s'il y a quelque chose qui a changé, c'est que moi qui ne regarde pas beaucoup la télé, vous avez vu, elle n'était pas allumée. Et moi qui ne regardais pas beaucoup la télé et qui recommence à ne pas la regarder beaucoup, j'étais branchée sur la télé du matin au soir. Comme si ça me sortait un peu de… de mon monde, enfin de mon monde, de tout le reste ».
(01_05_13, Mme Dubois, 71 ans, professeure du secondaire, le Linaire, entretien réalisé le 22 juillet 2020)

La télévision présente en effet cette vertu de donner lieu à des usages multiples (Caradec, 2003) : sentiment d'une présence, ouverture salutaire sur le monde extérieur (comme dans l'extrait ci-dessus), divertissement, source d'informations, en particulier sur la Covid-19 : « *J'allumais la télé tous les soirs, pour voir les résultats ! [Rire].* » (01_08_08, Mme Laurent, agricultrice, âge manquant, le Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020).

Cependant, la télévision et la radio ont occupé une place ambivalente. Si elles permettent de s'informer et de rythmer les journées et de maintenir les liens avec l'extérieur, certains résidents insistent sur le caractère anxiogène et répétitif des informations portant majoritairement sur la pandémie en cours : « *On n'entendait parler plus que de ça maintenant. Alors je dis ça va un moment quand même.* » (03_03_09, Mme Mercier, 86 ans, Secrétaire, Cardamine, entretien réalisé le 1er juillet 2020). Ainsi, des activités supposées favoriser l'extraction de la routine quotidienne au sein de l'Ehpad pouvaient au contraire renforcer l'anxiété et inscrire la journée dans un *continuum* fait d'urgence (urgence sanitaire, peur de la contamination) et d'effet de présence. Dès lors, l'une des stratégies pouvait consister à éteindre ces médias. Parmi d'autres activités possibles, les résidents ont eu recours à d'autres activités, tels la lecture, le tricot ou encore les mots-croisés, mots fléchés, mots mêlés…

Les difficultés liées au confinement (solitude, ennui, incapacité d'agir) ne sont pas présentées par tous comme une épreuve.

« Non [je ne m'ennuie pas]. Non parce que je me suis organisé. (…), je lisais le journal et un livre, la télé, les mots fléchés, mots croisés. Je me suis toujours organisé. »
(04_02_03, M. Chevalier, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020).

Une autre logique d'action a pu être relevée, une résidente, aux capacités motrices et cognitives préservées, met en place plusieurs stratégies pour ajuster ses routines antérieures à la nouvelle organisation. Elle se réfère à ses pratiques en chambre qu'elle pratiquait déjà avant le confinement :

« Interviewer : Vous lisez beaucoup ?
Interviewée : Je lisais énormément, peu la radio, oui, peu la télévision, je faisais des mots croisés, je faisais du scrabble moi-même à l'aide de fiches que j'avais découpées, et je m'occupais comme ça voyez-vous et je ne voyais pas le temps passer. Donc je ratais quelques animations, sans même le savoir, vous voyez, plongée

dans… dans mon petit business… [Rire]
Interviewer : Dans votre chambre ?
Interviewée : Dans ma chambre là, tranquille. »
(06_02_06, Mme Thomas, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Dans ce temps perçu comme liminaire, certains résidents, ceux et celles qui parviennent à organiser leur temps et leurs activités pour partie à leur initiative, ont pu maintenir et retrouver certaines occupations en continuité de la vie d'avant telles que refaire des circuits de marche dans les étages de l'établissement ou reprendre des activités de lecture du fait de la possibilité de réemprunter livres et supports audio.

« Interviewer : Oui, mais vos activités maintenant, c'est beaucoup la radio ? Interviewée : La radio et puis je vais reprendre donc ma lecture, j'ai repris pardon.
Interviewer : Ah vous avez été réapprovisionnée.
Interviewée : Ah je vais les rendre d'ailleurs, j'ai eu… le déconfinement était le 11 mai, eh bien j'ai reçu de nouveaux livres, moi je dis livres, je dis toujours lire mes livres, j'en ai reçu 11 vers le 16-17, vous voyez, que je termine là.
Interviewer : Vous en avez reçu onze, vous en avez reçu combien ?
Interviewée : J'ai 4 compacts disques, à chaque fois, presque, il y en a quatre, trois ou quatre, la plupart du temps et celui que je termine est très long, d'ailleurs j'avais demandé le Seigneur des anneaux.
Interviewer : Ah oui [Rire]
Interviewée : On m'a dit que c'était un livre pour enfants. Eh bien je dis, moi j'aime bien savoir ce que les enfants lisent aussi et ma foi, oui, c'est un peu… dur à écouter. Parfois, vous savez, c'est… mais j'aime assez, c'est du fantastique et j'apprends ce que c'est que les livres fantastiques, j'apprends le fantastique.
Interviewer : Et donc c'est une découverte ?
Interviewée : Oui, un peu, un peu. »
(06_02_06, Mme Thomas, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Comme on le voit dans cet extrait d'entretien, les activités collectives ou dépendantes d'autrui ont parfois pu être remplacées. La lecture détient par exemple ici une fonction d'évasion dans un contexte où les cadres spatio-temporels ont été bousculés (Poissenot, 2019).

D'autres activités, telles que la messe, ont été adaptées au contexte. À défaut de pouvoir accéder ensemble à la chapelle, cette activité qui rythme la journée est pratiquée individuellement en chambre pendant le confinement (01_11_01, M. David, 88 ans, prêtre, entretien réalisé le 10 juillet 2020). Par ailleurs, le confinement ne crée pas nécessairement une rupture importante avec le vécu habituel : « *Et puis il faut dire que je reste facilement seule, à écouter, à lire, à regarder la télé… que d'être avec des personnes avec qui j'peux rien dire* » (01_08_14, Mme Roux, 97 ans, commerçante, le Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020). Pour cette résidente, le mode de vie lié au confinement n'introduit aucune perturbation dans son quotidien qui s'apparente à ce qu'elle vivait auparavant. Quelques-uns évoquent même des journées bien remplies par des activités régulières qui n'ont pas été modifiées, voire qui se sont accentuées (en cas de préparation du repas du midi). C'est le cas de Mme Robert (01_04_06, femme au foyer, 93 ans, le Carex, entretien réalisé le 2 juillet 2020), indiquant qu'entre sa toilette, ses « *lectures spirituelles très intéressantes* », ses temps de prière, l'écoute d'émissions de radio, la sieste, la cuisine ou encore les moments passés avec sa fille handicapée qui vit dans le même établissement qu'elle avait le droit de voir chaque jour un quart d'heure au jardin, elle n'a « *même pas le temps* » de faire tout ce qu'elle souhaitait dans la journée.

D'autres occupations ont été déployées dans le but de maintenir ses capacités fonctionnelles et/ou cognitives. Les inquiétudes des résidents quant aux effets du confinement ont concerné des problèmes de motricité et les capacités fonctionnelles, dont les prises en soin ont pu être suspendues ou diminuées. Une résidente souffrant d'incapacités motrices, a vu s'arrêter les soins de kinésithérapie dont elle bénéficiait jusqu'alors. Elle exprime en entretien sa crainte de perdre définitivement sa mobilité. Elle a alors tenté de compenser l'absence de soin, suivant les conseils du médecin coordonnateur de l'établissement : « *Elle [le médecin de l'Ehpad] est venue me voir et puis elle m'a dit : «Quand il n'y a plus personne dans les couloirs, vous pouvez marcher». C'est ce que je fais* » (06_02_09, Mme Richard, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Parallèlement aux activités, on peut évoquer d'autres « donneurs de temps ». Il en est ainsi du téléphone, notamment lorsque les enfants appellent à heure fixe, ce qui donne un repère temporel, rythme le quotidien et constitue un antidote contre l'ennui et l'isolement. C'est aussi le cas des repas apportés en chambre ou des visites quotidiennes de la direction aux résidents qui passe quelques minutes avec chacun d'entre eux en prenant de leurs nouvelles. Ces interventions transforment le temps matériel, qu'il faut occuper, en temps social partagé avec d'autres plutôt que vécu dans l'isolement.

8.3 - Les visites sous contraintes lors du déconfinement

À partir du 12 mai, l'autorisation des visites pour les familles a conduit les directions à suivre et s'adapter aux protocoles transmis par les ARS. Comme pour les échanges par visiophonie, ces visites particulièrement contraintes dans leur déroulement ont été vécues diversement en fonction des capacités fonctionnelles et cognitives et sensorielles des résidents. La vitre de plexiglas, la distanciation physique, le port du masque pour les visiteurs (qui ont fait l'objet d'arrangements au cas par cas) *etc.*, ont parfois rendu la communication difficile entre les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs et/ou sensoriels et leurs proches. Un proche interrogé évoque par exemple les difficultés de ces visites fortement contraintes, l'impression de ne pas être reconnu par son épouse et une visite écourtée (dix minutes) en raison d'une communication quasi impossible. « *Je ne comprenais pas ce qu'elle disait, au début on était à une trop grande distance l'un de l'autre, elle je ne sais pas si elle m'a reconnu ou quoi. Avec un masque, je ne sais pas. Non, là ça n'a pas duré longtemps en plus, ça a duré 10 minutes* » (06_01_09, Conjoint, 89 ans, Ti Balan, entretien réalisé le 10 juin 2020). Ce type de propos est également rapporté par le mari d'une résidente souffrant de la maladie d'Alzheimer :

> *« Ils avaient créé un endroit complètement isolé, c'était d'ailleurs en dehors pratiquement presque de l'établissement, c'était… enfin c'était quand même très séparé. Et là, on s'y rendait par une porte séparée. Mon épouse arrivait par l'intérieur de l'établissement et moi j'arrivais par le jardin et vous rentrez dans la salle, je vous dis… y avait tout un dispositif, y avait un grand plexiglas qui nous séparait et elle était d'un côté d'une table et nous on était de l'autre côté de notre table avec nos masques. Alors, inutile de vous dire [rire] elle a déjà du mal à me reconnaître quand j'ai pas de masque, mais alors avec un masque pratiquement c'était impossible. »* (04_02_08, Conjoint, 92 ans, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

Un autre proche est davantage inquiet d'une reprise des contaminations en raison du déconfinement : « *Ce qui est quand même préoccupant c'est la suite ! C'est-à-dire qu'à partir du moment où on est bien conscient que ce virus circule toujours, qu'on se relâche un peu, il faut le dire… on peut être porteur asymptomatique et finalement risquer de transmettre* » (04_02_07, Fils, 63 ans, les Catroles, entretien réalisé le 6 juillet 2020). Par son propos, il partage les préoccupations des professionnels présentées précédemment.

La mise en place du confinement est intervenue comme une suspension temporelle et spatiale dans la vie des résidents et, par ricochet, des proches. Mais comment les relations sociales se sont-elles transformées ?

9. – Une reconfiguration du rapport à autrui

Avec la suspension des visites et le recentrement des soignants sur des pratiques de soin, les relations sociales ont été bouleversées : d'un côté, du point de vue des résidents qui ne pouvaient plus forcément se rencontrer, qui n'ont plus vu leurs proches ou qui ont vu les relations avec les professionnels se transformer et, d'un autre côté, du point de vue des proches qui ont transformé leurs relations avec les professionnels (9.2).

9.1 – Les reconfigurations des relations sociales des résidents

Durant le confinement, les résidents ont vu leurs relations avec les autres résidents, les professionnels ou bien les familles être transformées. Nous allons voir comment les relations entre résidents ont été bouleversées en raison de l'impossibilité de se rendre dans les espaces communs (9.1.1). Nous montrerons ensuite que les relations avec les professionnels ont été plus distantes, notamment avec ceux venus en renfort (9.1.2) et nous nous attarderons sur la manière dont les résidents ont vécu le rapport à leurs proches (9.1.3).

9.1.1 – Des liens entre résidents suspendus et transformés

Dans les Ehpad, les relations entre résidents sont, la plupart du temps, des « *relations polies à distance* » (Mallon, 2016), ce qui n'exclut pas quelques relations plus personnelles. Le confinement a révélé l'importance de ces liens sociaux, certes parfois limités à « *bonjour-bonsoir* » (03_03_09, Mme Mercier, 86 ans, Secrétaire, Cardamine, entretien réalisé le 1er juillet 2020), et qui ont presque complètement disparu.

L'interdiction de se rendre dans les couloirs, dans le jardin, et surtout dans la salle à manger, est interprétée avant tout comme une rupture des liens sociaux et a contribué à l'isolement et à la perte des relations sociales ordinaires : « *Quand on ne descendait pas au restaurant, il n'y avait plus d'activité, pendant quatre mois sans aller dans le couloir, je n'ai vu personne, que le personnel soignant !* » (04_02_03, M. Chevalier, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020).

La privation des espaces collectifs souligne la fonction première de ces espaces partagés, à savoir celle d'être le lieu privilégié du lien social et des contacts sociaux. Aussi certains ont trouvé des stratégies pour garder ce lien, en se téléphonant d'une chambre à l'autre : « J*e téléphonais à une personne, oui, qui était en chambre ici, le soir, un petit peu. (…) Et ça nous faisait du bien en même temps* » (06_02_09, Mme Richard, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020), en transmettant des messages par l'intermédiaire des professionnels, plus rarement en naviguant entre deux chambres : « *Moi je suis avec mon copain tout le temps. […] Et je suis souvent dans sa chambre*. » (02_05_01, Mme Rousseau, 93 ans, ouvrière, Renai, entretien réalisé le 27 mai 2020). Pour d'autres à l'instar de Mme Bernard (64 ans, femme au foyer), la privation de contacts sociaux donne envie de créer des liens une fois le confinement terminé « *Quelque part on a envie d'être plus proches. Je ne sais pas comment vous expliquer. Le fait d'avoir manqué de contacts résidents, on a envie de rattraper le temps perdu.* » Dans certains Ehpad, les résidents devaient rester dans leur chambre et pouvaient communiquer à travers la porte laissée ouverte :

> *« Ah oui, alors ça c'était un petit peu difficile ça, mais moi je m'en suis bien… je n'ai pas été trop trop embêtée, si on veut. D'accord, on mangeait dans la chambre, mais on pouvait quand même causer à sa voisine. […] on avait nos masques quand même, alors on pouvait quand même se parler, ben pas beaucoup, bien sûr, mais on pouvait quand même laisser des fois la porte ouverte pour… parce que, en fin de compte, oui c'est ça, on*

ne descendait plus manger, c'était ça le plus… et puis on n'avait plus nos petites réunions, nos petits tout ça… on était en chambre. »
(03_01_05, Mme Faure, 73 ans, femme au foyer, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020).

Dans cet extrait d'entretien, la résidente exprime la difficulté du confinement en chambre qui réside dans le fait de ne plus pouvoir se réunir avec les autres résidents au moment des repas ou de façon plus informelle. La possibilité de pouvoir parler avec sa voisine de chambre à travers la porte ouverte a permis de garder un lien pour cette résidente.

Ainsi, durant le confinement, les lieux collectifs deviennent des espaces convoités car ce sont les endroits dans lesquels les liens sociaux se nouent et se perpétuent. Avec un déconfinement progressif dans certains Ehpad, des résidents peuvent sortir dans des espaces extérieurs de l'établissement et retrouver d'autres résidents pour renouer les liens :

« Ah bah on va quand même dehors là. On va derrière, on est séparé les unes des autres mais… on discute quand même un petit peu. […] Oh bah oui il y a de la place derrière, sur la terrasse. Alors on est là comme ça, oui à peu près séparés. Au début ça faisait un petit peu drôle, maintenant on s'y habitue [rires]. »
(03_01_02, Mme Vincent, 88 ans, cantinière, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020).

Cependant, lors de leur retour dans les espaces collectifs, et notamment à leur « *table* », certains résidents sont décrits par d'autres comme « *ravagés* » par l'isolement, « *ternes* » et ayant perdu plusieurs kilos (01_05_13, Mme Dubois, 71 ans, professeure du secondaire, le Linaire, entretien réalisé le 22 juillet 2020) ; « *Il y a des personnes qui cherchent beaucoup leurs mots alors que c'étaient des personnes qui avaient de la répartie.* » (01_03_13, Mme Bernard, 64 ans, Bois de Ville, entretien réalisé le 24 juin 2020) :

« Oh il y en a beaucoup qui perdent la tête. Plus ou moins, vous savez. Et puis je vais vous dire, d'avoir été enfermés comme ça et tout, d'avoir été longtemps sans contact, tout le monde se rend compte que ceux qui sont un peu fragiles bah ils ne sortent plus du tout. Si je vous disais que rien que les temps derniers, il y a eu (prénom) comme on l'appelle, il est venu l'après-midi, il mangeait le midi lui et nous on mangeait le soir. Le soir il venait à table avec nous, il ne se rappelait plus qu'il avait mangé le midi, le soir il venait à table. Elles le faisaient remonter, 2 minutes après il redescendait. Vous voyez, des gens qui sont un peu fragiles comme ça de la tête, et bah ça n'a pas arrangé les choses. […] Ah oui, beaucoup plus perdus oui. Je ne sais pas si ça se remettra mais ils étaient beaucoup plus perdus oui. »
(03_01_02, Mme Vincent, 88 ans, cantinière, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020).

M. Chevalier exprime avoir été « *stupéfait de leur mine* » et souligne que les gens ont vieilli. Pour lui, comme pour beaucoup d'autres, retrouver les espaces collectifs, c'est se confronter à la dégradation de l'état de santé des autres résidents mais également à la disparition des résidents qu'on ne retrouvera plus. Mme Dupont raconte par exemple : « *Quand je vais être en salle, je vais voir ceux qui n'y sont plus, malheureusement* » (02_04_09, 99 ans, Femme de ménage, Renoille, entretien réalisé le 22 juin 2020). Le déconfinement est aussi un moment d'interrogation sur les absences d'autres résidents :

« On parle de ce qui se passe à la télé, de… un peu des problèmes de l'une ou l'autre qui sont malades dans la maison, tout ça. On a des nouvelles, comme là je vous disais je demandais des nouvelles d'une dame, c'était ma voisine d'en face. C'est hier, j'ai demandé des nouvelles, elle n'est pas redescendue manger, j'étais étonnée. Je ne sais pas. »
(03_01_02, Mme Vincent, 88 ans, cantinière, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020).

Le fait de pouvoir accéder à nouveau aux espaces collectifs permet aux résidents d'accéder parallèlement à des informations, notamment d'être prévenus des décès survenus dans l'établissement. L'annonce qui passait auparavant par une information affichée dans l'établissement (faire-part de décès, photo du défunt) ou lors d'échanges informels entre résidents a été reportée bien souvent au moment de la réouverture des espaces collectifs.

Une résidente, vivant en chambre double, a été confrontée au décès de sa voisine, marquant une rupture forte des habitudes de vie et l'arrêt des échanges quotidiens : « *Oui mais j'étais dans la même chambre qu'elle quand elle est morte, décédée, X. [Prénom]. Ça m'a fait quelque chose quand même. […] Ah oui et puis de me retrouver toute seule là, oh ! Ça m'a fait quelque chose quand même. Ohlala !* » (02_03_06, Mme Girard, 85 ans, ouvrière, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

9.1.2 - Des interactions avec les professionnels : essentielles, mais vécues comme distantes

Durant le confinement, l'organisation du travail a été perturbée, la charge de travail, la présence de personnel en renfort et le repli de certains résidents, ont rendu difficile la continuité du lien entre les professionnels et les résidents comme l'explique par exemple une résidente :

> *« Et puis il y a eu aussi beaucoup de, comment, des stagiaires. […] Là, elles avaient du travail par-dessus la tête. Et puis là ce n'était pas le moment de toute façon. C'est pas le moment, tout le monde est un peu stressé. »* (02_02_03, Mme Fournier, 91 ans, femme de ménage, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

L'équipement des soignants, revêtus de blouses et de masques, même s'il a pu rassurer les résidents, a aussi perturbé la reconnaissance des visages et la familiarité habituelle comme nous l'avons déjà évoqué dans les situations d'accompagnement de fins de vie (5.1.3) : « *Les soignants de… gardaient un mètre et demi de distance entre nous. Ce qui est normal puisque c'est leur but, mais de les voir arriver avec des gants en latex et le masque, au début ça a été dur.* » (01_03_13, Mme Bernard, 64 ans, Bois de Ville, entretien réalisé le 24 juin 2020).

Les soignants, même s'ils pouvaient être comparés à des « *cosmonautes* » au regard de leur tenue, étaient souvent les seuls interlocuteurs possibles : « *Là, je n'avais plus la possibilité d'aller parler à quelqu'un… Donc, seuls les soignants et les infirmières qui passaient, c'était les seules personnes que l'on voyait.* » (Mme Bernard). Certains, principalement les résidents les plus autonomes, ont très peu vu les professionnels, d'autres beaucoup plus, comme cette résidente atteinte par la Covid-19 : « *Mme, jour et nuit, la température, les constantes et tout ce qui s'en suit, tout ce qu'il y a, et puis si on ne mange pas elles nous disputent, puis hop !* » (02_02_03, Mme Fournier, 91 ans, femme de ménage, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020). Le confinement a également accentué les interactions habituelles entre résidents et professionnels, en termes de négociation, marquées par des formes de leadership informel (Dupré-Lévêque, 1999). Ainsi, Mme Bernard ou M. Leroy (01_08_13, 68 ans, ancien SDF, le Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020) estiment avoir été des « *privilégiés* » car les soignants les laissaient aller fumer leur cigarette, quand d'autres résidents racontent s'être repliés sur eux-mêmes pour ne pas les déranger. Dans ce contexte, les résidents regrettent de ne pas avoir eu accès à certaines informations : « *Parce que les filles ne racontent pas, elles ne veulent pas me dire, non, non.* » (02_04_09, Mme Dupont, 99 ans, Femme de ménage, Renoille, entretien réalisé le 22 juin 2020), ce qui a pu produire de la méfiance : « *On nous cache des choses.* » (Mme Bernard).

Cependant, les résidents expriment souvent de la reconnaissance envers des soignants décrits comme courageux :

> *« On peut leur dire un grand, grand, merci, parce que vraiment elles soignent vraiment comme… comme ils peuvent soigner, et elles font leur travail c'est sûr mais surtout il y en a beaucoup qui ont été malades aussi ! Et au bout de 4-5 jours elles sont revenues quand même travailler, bah vous savez fallait le faire ça ! »* (02_02_03, Mme Fournier, 91 ans, femme de ménage, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

De nombreux résidents décrivent aussi le poids de l'absence de professionnels extérieurs comme les professionnels du soin de manière générale, le prêtre, les animateurs :

> *« Ça me serait utile pour retrouver mes jambes ! Parce que je les ai perdues complètement. Ça me serait utile le kiné, il en est question, mais il n'est pas encore revenu […] Et puis, [rire] par coquetterie j'irai chez le coiffeur, mais enfin c'est pas d'une urgence extrême. Le pédicure peut-être aussi un petit peu. Le manucure, parce que*

j'ai des ongles c'est des griffes, je peux plus rien attraper ! »
(02_01_06, Mme Bertrand, 94 ans, Secrétaire, Taureau, entretien réalisé le 12 mai 2020).

Cependant, les interactions avec les soignants ont pu donner lieu à quelques tensions notamment autour des pratiques de soin.

Face à de nouveaux soignants ayant intégré les établissements durant la crise (2.1.3), les résidents ont subi les transformations des pratiques de *care,* parfois vécues difficilement, comme les aides à la toilette. Une résidente décrit un temps de prise en soin très limité, des soignants qui doivent aller vite et qui, connaissant peu les résidents et leurs douleurs éventuelles, augmentent involontairement les risques de maltraitance :

« Interviewé : Oh quand j'ai vu tous les… quand j'ai vu tout ça arriver… j'avais eu mal, j'étais pas bien, je pouvais pas, et eux vous savez, ils ne savent pas trop, il faut faire vite et il y a 10 à faire, allez on vous attrape…
Interviewer : Et vous, vous aviez des douleurs, ou ils n'étaient pas forcément au courant que vous aviez mal quelque part ?
Interviewé : Euh… non, je pense pas. Ils ne m'ont jamais demandé, les dames qui faisaient les douches. Non, je n'avais pas, c'était… non, elles me prenaient comme ça… Mais ça me faisait mal. C'était presque un calvaire »
(06_01_11, M. Luc, âge manquant, Ti Balan, entretien réalisé le 11 juin 2020).

L'absence de certains professionnels est soulignée par quelques résidents, comme cette femme qui semble ne pas avoir vu de médecin ni de kiné alors qu'elle a été gravement atteinte par la Covid-19 :

« Interviewée : Bah je dois dire là, avec tout ce qui s'est passé, le Docteur il est venu la dernière fois et après il est plus venu, parce qu'on ne pouvait plus passer, il n'est pas revenu.
Interviewer : Et vous avez du kiné des fois ?
Interviewée : Oui ! Mais il n'est pas revenu à cause de cette affaire de virus. Il ne vient pas. Alors après, quand j'étais pour y aller, ils disent Madame S. va se faire opérer tel jour. Mais il me dit vous ne savez pas qu'on n'a pas le droit de sortir, quand il y a cette affaire-là.
Interviewer : C'est quoi cette affaire-là ?
Interviewée : Bah le microbe là, comment ça s'appelait ça ?
Interviewer : Le microbe ?
Interviewée : Oui.
Interviewer : Ah du coup, vous n'avez pas pu aller à l'hôpital à cause de ça ?
Interviewée : Alors elle me dit, ça va, et l'hôpital est fermé et nous on n'a pas le droit de travailler, donc les ambulanciers ils n'ont pas le droit de travailler. Tout est fermé. Et puis là, il faut laisser et puis il ne faut pas sortir et puis pas recevoir quelqu'un dans le temps, rien faire. Rester enfermé, pas sortir. »
(02_05_01, Mme Rousseau, 93 ans, ouvrière, Renai, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Aussi, le manque de communication entre les professionnels et les résidents a pu questionner ces derniers. Une résidente explique manquer d'informations, ressentant ce manque comme si la situation devait rester secrète. Les professionnels ne disent rien aux résidents concernant la situation de l'établissement.

« Interviewer : Et ici, à l'Ehpad de X. [Ville], comment ça s'est passé avec ce virus ?
Interviewée : Pff ! Rien. On nous a rien dit de particulier.
Interviewer : Vous savez s'il y a des gens qui ont été touchés ou pas ?
Interviewée : Ah ça, secret ! Je sais… par je ne sais qui, qu'il y a surtout quelques personnes qui ont été touchées en bas, mais c'est tout ce que je sais. »
(02_05_05, Mme Fontaine, 71 ans, professeure du secondaire, Renai, entretien réalisé le 28 mai 2020).

9.1.3 - Des rapports aux proches revisités

L'expérience du confinement n'apparaît pas comme une rupture pour les résidents ayant peu ou pas de relations familiales et amicales mais plutôt comme une continuité. Pour d'autres, le fait de ne plus avoir de visite a pu être vécu comme une « *mise à l'écart de la société* » (01_05_13, Mme Dubois, 71 ans, professeure du secondaire, le Linaire, entretien réalisé le 22 juillet 2020). Une résidente explique que ses filles lui rendant visite habituellement, ne sont pas venues, l'une d'elles ayant « t*ellement peur de la maladie que…* » (01_08_14, Mme Roux, 97 ans, commerçante, le Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020). De la même manière, les sorties extérieures avec les proches ont été empêchées, comme le raconte Mme Garnier (03_07_08, 83 ans, Silène, entretien réalisé le 24 août 2020) : « *Ma fille me cherchait, pour aller manger au restaurant ou chez elle. Maintenant on n'a pas le droit pour le moment, pas le droit de sortir* ». M. Muller (03_01_03, 82 ans, ouvrier, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020) évoque même le rapprochement empêché avec son épouse (résidant dans un autre Ehpad) du fait de la situation sanitaire. Certains résidents ont exprimé la contrainte de l'absence des proches :

> *« C'est sûr ce n'est pas la maison, il y a des petits moments quand même de cafard, surtout depuis qu'on ne peut plus sortir, parce que moi je vais encore chez mes enfants. A l'occasion ils viennent me chercher, je vais manger chez mes enfants, je vais passer la journée avec eux. Que depuis le mois de mars on ne peut plus sortir, alors… C'est-à-dire que si, on ressort, on ressort derrière, on va sur la terrasse là, si. Mais enfin disons qu'on est un peu séparés des enfants plus ou moins. »*
> (03_01_02, Mme Vincent, 88 ans, cantinière, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020).

Les résidents se sont aussi inquiétés pour leurs proches : « J*'avais peur que mes enfants l'attrapent, je me disais ma foi, moi j'ai fait ma vie, 89 ans si je l'attrape, ma foi. Mais ma fille qui a 64 ans…* » (03_01_04, Mme Legrand, 89 ans, Femme au foyer, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020). Aussi, M. Morel explique ne pas avoir répondu favorablement à la proposition de sa fille d'être accueilli chez elle.

> *« Je n'osais pas le faire. Et puis une ou deux fois quand même ça me… Et puis dans tout ça je perdais un petit peu, parce que je ne marchais plus. Alors, l'infirmière m'avait dit, mais un moment après, plus d'un mois après : "Faites quelques pas dans le couloir", mais je faisais deux-trois pas puis j'avais peur et je rentrais. […] D'aller plus loin, et puis d'attraper la saloperie là ! […] Ils en faisaient un tel laïus, en disant : "Il est dangereux, il est partout !" […] J'ai, j'ai un petit poste de radio alors de temps en temps je le mettais puis, au début c'était tellement affolant, j'osais plus l'allumer. Parce que je pensais aussi, je vivais ça mais je pense à mes enfants qui le vivaient aussi. Ils ont tous été confinés aussi ! […] Plus peur pour mes petits, pour mes enfants, pour mes petits-enfants. […] (Ce qui l'inquiétait) Tout, j'avais peur que mes enfants l'attrapent, je me disais ma foi, moi j'ai fait ma vie, 89 ans si je l'attrape, ma foi. Mais ma fille qui a 64 ans, A. qui a 40 et quelques années, sa femme pareil, si jamais ils la, ils chopent la saloperie, qu'il leur arrive. Je me suis fait autant de soucis pour eux, si vous voulez, autant de bile que pour moi. Parce que moi, j'ai tellement passé dans des trucs pas possibles, que je dis ma foi, j'ai fait ma vie. »*
> *(*02_01_07, Maçon, 90 ans, Taureau, entretien réalisé le 29 mai 2020).

On observe cependant dans les propos de ce résident qu'il hiérarchise la gravité de la contamination au prisme de l'âge : plus une personne est âgée plus elle aurait fait son temps et pourrait décéder sans conséquences par opposition à des personnes moins âgées.

Si leurs relations habituelles ont été bouleversées, le téléphone a joué un rôle important : « *Ils ont dit : "Maman, on te laissera pas, on te téléphonera chacun notre tour, pour avoir de tes nouvelles*". » (02_05_05, Mme Fontaine, 71 ans, professeure du secondaire, Renai, entretien réalisé le 28 mai 2020). M. Chevalier recevait tous les jours à la même heure un coup de fil de ses enfants, qui, selon lui, lui a permis « *sans doute de rester [en vie] …* » (04_02_03, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020). Certains ont pu communiquer à l'aide d'applications numériques : « *Ils m'ont même envoyé des photos. […] C'était l'aide-soignante qui me les avait montrées sur, comment on appelle, sur Skype ou je ne sais pas quoi. […] Ma petite-fille, elle m'a dit "mamie je suis contente de te voir comme ça"* » (03_03_09, Mme Mercier, 86 ans, Secrétaire, Cardamine, entretien réalisé le 1er juillet 2020). Les résidents les plus autonomes ont pallié l'absence de visites par l'usage accru du téléphone. Pendant la

crise, plusieurs résidents ont mentionné le fait que leur proche les appelait plus et prenaient plus de nouvelles d'eux qu'en temps normal :

> *« (À propos des visites de sa fille en temps normal) Oui à peu près une fois par mois, par contre elle me téléphone tout le temps du confinement, elle m'a téléphoné 2 fois par jour […] Une fois le matin, et le soir une heure. Elle a le téléphone illimité, on bavardait, plus d'une heure des fois, […] Elle m'appelle dans la chambre, j'ai le téléphone dans ma chambre. […] Tous les jours, tous les soirs. Des fois, 2 fois par jour. Au plus gros de la crise, des fois elle me sentait plus ou moins, comment que je vous dirais ? […] Un petit peu anxieuse, et puis elle aussi, je le sais quand elle ne va pas bien. […] Alors on s'appelait 1 fois le matin puis elle me disait : "je te rappellerai ce soir". […] Donc on a essayé de surmonter ça comme ça, comme on a pu. »*
> (03_01_04, Mme Legrand, 89 ans, Femme au foyer, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020).

Grâce à de nouvelles formes de visites mises en place, des « *visites-fenêtres* » ou au balcon, les résidents ont pu revoir leurs proches : « *C'était déjà un soulagement de les voir, de les voir bien portants.* » (01_08_07, Mme Moreau, 95 ans, le Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020) ; « *Il y a une brèche là, je l'ai vu deux fois parce qu'auprès de la cuisine il y a une petite brèche et ma fenêtre donne, alors je lui avais dit de descendre un petit peu, si bien que je l'ai vu deux fois.* » (06_02_09, Mme Richard, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Puis des visites à l'intérieur de l'établissement ont pu être mises en place dans le cadre du déconfinement : « *La semaine dernière, j'ai vu mes enfants ici, derrière la glace. […] Ah bah ça fait drôle. En fait, j'étais contente de les avoir vus, et eux de leur côté étaient contents de m'avoir vue aussi comme ça.* » (03_03_09, Mme Mercier, 86 ans, Secrétaire, Cardamine, entretien réalisé le 1er juillet 2020).

Ces moments d'interaction ont cependant pu être mal vécus pour les résidents du fait du manque de temps et de contacts physiques avec leurs proches :

> *« Après la famille est venue… est venue un par un. Et alors, dans la salle, entre 2 tables, et puis on pouvait parler. On pouvait parler pendant ce temps un petit peu, pas dire grand-chose, mais enfin on avait le droit à une demi-heure. »*
> (01_08_07, Mme Moreau, 95 ans, le Rhapontique, entretien réalisé le 30 juillet 2020).

> *« Ça m'a fait plaisir et ça m'a donné le cafard. […] Ça m'a fait plaisir de les voir mais de ne pas se toucher, de ne pas s'embrasser… d'être éloignés les uns des autres, c'est comme si je parlais à un étranger presque. »*
> (03_01_02, Mme Vincent, 88 ans, cantinière, Vert Bois, entretien réalisé le 11 mai 2020).

Si les relations des résidents ont été transformées avec le confinement, il en va de même pour les proches qui ont eu de nouvelles relations avec les professionnels.

9.2 - Des relations entre proches et professionnels transformées

Nous avons déjà abordé les tensions entre professionnels et proches autour de l'absence de communication aussi fréquente que ces derniers l'auraient souhaité ainsi que les accusations d'avoir contaminé les résidents (3.3.2). Mais comment les proches s'expriment-ils sur les relations entretenues avec les professionnels ? Les entretiens réalisés avec les proches laissent apparaître une forme de reconnaissance (9.2.1) ainsi qu'une volonté de leur apporter une aide ponctuelle (9.2.2).

9.2.1- Une reconnaissance vis-à-vis du travail des professionnels

Les proches ont ainsi pu témoigner d'une forme de satisfaction face à la communication des Ehpad sur l'évolution du confinement et l'état de santé des résidents :

> *« Non, on a eu la chance que le directeur, pendant tout le confinement, nous envoyait un mot sur internet tous les jours pour donner la situation. Donc on savait ce qui se passait,* etc. *Évidemment, on a appris le décès comme ça de deux personnes qui ont été atteintes du Covid dans l'établissement. Évidemment ces deux morts ont fait que le directeur n'était pas tenté de relâcher quoi que ce soit. Je le comprends, c'était tout au début mais il n'y en a plus eu après, mais il a été vraiment très très très pointilleux sur ce point-là. »*
> (04_02_08, Conjoint, 92 ans, les Catroles, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

De même, la fille d'une résidente est encore plus satisfaite du travail des professionnels par rapport à la situation exceptionnelle :

> *« Ben moi je les trouvais déjà bien mais je les trouve encore plus top, donc j'ai écrit plusieurs fois, mais… c'est toujours un peu… un peu… 'Fin même si c'est leur métier, je trouve qu'on doit leur dire merci. Je trouve que ce qu'ils ont fait, c'était une situation de crise et les résidents n'en ont pas du tout souffert je crois dans le sens où ils ont été, on s'en est bien occupé. Même s'ils étaient dans leur chambre. »*
> (04_02_06, Fille, 54 ans, les Catroles, entretien réalisé le 3 juillet 2020).

Certains proches ont pris conscience du fait que les professionnels étaient allés au-delà de leur travail. Une proche évoque à plusieurs reprises la place des soignants et le fait qu'ils aient « *joué tous les rôles* » durant le confinement : « *Le rôle de soignant, de fille, de fils.* » (02_03_08, Fille, âge manquant, Olombrotte, entretien réalisé le 26 mai 2020). Le personnel soignant a joué un grand rôle pour les proches, ils les ont « *remplacés* » pendant leur absence forcée. Bien que le personnel ait joué un grand rôle, un autre proche souligne qu'il a manqué « l*e côté chaleur* » avec par exemple les bisous, les caresses des proches etc. Pour lui, son épouse a sûrement souffert de cette distance. (02_03_09, Conjoint, âge manquant, Olombrotte, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Toutefois, comme chez quelques résidents, la distance et les difficultés à communiquer ont pu induire de la méfiance entre proches et professionnels. Une proche s'est même demandé si l'équipe soignante lui cachait la vérité lorsqu'on lui disait que sa maman dormait, comme elle ne pouvait pas se rendre sur place et vérifier par elle-même l'état de santé de sa proche. Elle avait peur que sa maman ne puisse pas être au rendez-vous Skype parce que trop souffrante. Elle explique que son mari a pu la raisonner et lui faire comprendre que sa maman dormait plus que d'habitude parce qu'elle s'ennuyait du fait de ne pas voir sa fille mais pas parce qu'elle était souffrante (02_03_08, Fille, âge manquant, Olombrotte, entretien réalisé le 26 mai 2020).

9.2.2 - Pouvoir aider les soignants

Dans les Ehpad inclus de la région Grand-Est, les proches des résidents interrogés vivent majoritairement à proximité des Ehpad. Certains d'entre eux ont souhaité se rendre utile pour soulager les soignants et soutenir les résidents enfermés à travers des visites par exemple, mais cela n'a pas été possible. :

> *« Je suis bénévole, j'ai dit à tout le monde : "si vous avez un problème, si vous avez un souci vous me téléphonez, je suis à la retraite, je suis disponible ainsi que mon épouse". On ne nous a jamais contactés. Sur ce point-là on ne nous a jamais contactés. […] Non, le personnel soignant n'a rien à voir là-dedans étant donné que c'est la directrice qui prend la décision avec le secrétariat. Avec les membres du secrétariat. Alors soit elle ne voulait pas d'étrangers dans, à l'intérieur, ou alors elle avait peut-être peur qu'on ramène une maladie, je ne sais pas. »*
> (03_05_11, Fils, 65 ans, Mélilot, entretien réalisé le 11 juin 2020).

Il apparaît dans le discours de certains proches que ceux-ci ont pu rentrer dans les établissements dans le cas particulier de l'admission de leur parent dans l'établissement pendant la crise sanitaire et le confinement, leur permettant ainsi de les aider à s'installer dans leur chambre :

> *« Et aussi, ils m'ont autorisée, ils m'ont autorisée quand ma tante a été transférée à l'Ehpad, moi j'étais avec elle, elle était dans l'ambulance, moi j'étais derrière elle, en voiture et puis je suis montée dans sa chambre avec toutes les mesures bien évidemment, d'hygiène et j'ai quasiment passé l'après-midi avec elle. Je lui ai rangé ses affaires, j'ai vu toutes les infirmières, elle a été accueillie comme une reine. J'ai même demandé, tant qu'à faire, ma tante est au même étage, j'ai dit est-ce que je peux voir ma maman. Ils m'ont autorisée à appeler ma maman, qu'elle puisse venir me rejoindre mais elle était simplement à l'extérieur de la chambre pour qu'on soit bien éloignées l'une de l'autre, donc maman est restée assise sur sa petite chaise à l'entrée du couloir. Donc là c'est pareil, c'est la première fois que je la revoyais. Et puis deux jours après, j'ai été autorisée à accompagner ma belle-mère, là mon compagnon m'a dit toi tu sauras mieux au niveau des vêtements, donc du coup j'y suis retournée et là j'étais au deuxième étage. Pareil, j'ai passé deux-trois heures avec ma belle-mère et j'ai demandé à aller voir la tante et ma maman. Lavage de mains, tout, je suis allée leur faire coucou, il n'y a pas de soucis. Et puis du coup je me suis retrouvée dans cette maison de retraite, à me balader un peu là-dedans avec les résidents qui étaient bien calmes, qui étaient tous avec les masques, ils me connaissent donc je les ai bien "interrogés", savoir comment ils allaient. Tout le monde disait : "ça commence à faire long, on aimerait bien ressortir, c'est dur. Mais ça va." Ils avaient l'air d'aller tous très bien. »*
> (03_05_09, Fille, 58 ans, Mélilot, entretien réalisé le 8 juin 2020).

Dans cet extrait d'entretien, les proches apparaissent comme soutenants de l'équipe de soignants, en aidant par exemple le résident à s'installer. De manière générale, ces propos font écho à ceux des professionnels soulignant l'implication de certains proches (3.3.1).

La mise en place du confinement a remis en cause les relations sociales au sein des Ehpad, mais la transformation des accompagnements en fin de vie constitue une autre singularité de cette période. Nous avons vu dans la partie précédente comment celle-ci a été vécue par les professionnels, nous allons maintenant nous intéresser aux témoignages des résidents et des proches.

10 – Parler des fins de vie et des décès

Les proches, les professionnels et les patients (résidents ici) sont chacun partie prenante du processus de l'accompagnement en fin de vie (Glaser et Strauss, 1974 ; 2016). Mais dans le contexte de la crise sanitaire, comment proches et résidents se sont-ils exprimés à ce sujet ? Nous verrons que si les proches ont pu être témoins de la fin de vie (10.1), ils ont également pu s'exprimer sur leur propre finalité ou celle de leurs proches (10.2) tout en rapportant comment ils ont appris les décès (10.3) et comment ils y ont fait face (10.4).

10.1 - Être témoin direct ou indirect de la fin de vie

Plusieurs proches ou résidents rapportent des situations de fin de vie en les attribuant au confinement, à l'image de cette proche endeuillée à propos du décès de sa mère :

> *« À la fin, ma maman, n'était pas très bien à cause du confinement et là, elle a perdu les pédales, ma maman. Moi je pense que c'est à cause du confinement parce que le soir même elle est partie à l'hôpital et ils lui ont fait des examens, examen cérébral et examen pulmonaire, il n'y avait pas d'AVC, il n'y avait rien. Au point de vue pulmonaire il n'y avait rien, au point de vue sanguin il n'y avait rien de spécial. Donc à ce moment-là, elle n'avait pas le Covid ma maman. Sûr et certain. Pour moi, le confinement lui a été fatal. Déjà qu'elle avait à la base un petit peu des problèmes cognitifs. (…) Entre-temps, je l'avais eue en visio et elle ne m'a pas reconnue déjà. Je suis sûre qu'elle ne m'a pas reconnue. La fille qui était avec elle me dit : "Si, si elle vous a reconnue", j'ai bien vu que ma mère ne me reconnaissait pas. De toute façon elle savait dire qu'une chose ma maman "ma maman, man, man", enfin voilà. Et puis à un moment donné elle a tapé sur la tablette parce que pff, déjà ils n'ont pas l'habitude de ces outils-là. C'était… non ça a été… et puis après elle est partie, je n'ai pas eu le temps de dire ouf. »*
> (02_01_05, 64 ans, entretien réalisé le 8 mai 2020).

Pour d'autres, le confinement a entraîné un arrêt de l'alimentation renvoyant à un imaginaire autour du mourir de faim. Une résidente a par exemple été confrontée à la mort de sa voisine qui selon elle s'est arrêtée de s'alimenter :

> *« Alors justement j'étais bien avec elle ! Mais là, elle est décédée, il y a quatre jours ! […] Oh bah oui, ça appuie là… Oui. Surtout qu'on était bien copines, on s'entendait bien ! […] Apparemment elle…, on n'aurait pas dit qu'elle allait tomber comme ça ! Oh ! Ça faisait au moins 10 jours qu'elle ne mangeait rien ! Rien, rien. Alors est-ce que c'est ça, qui a agi ? Il y a bien des chances quand même hein ? […] Oui, mais j'étais dans la même chambre qu'elle quand elle est morte, décédée, X. [Prénom]. Ça m'a fait quelque chose quand même. Et j'ai encore du mal, y a des fois je cause puis je me dis : "Mince elle est pas là. Elle n'est plus là." »*
> (02_03_06, Mme Girard, 85 ans, ouvrière, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Les proches évoquent également la fin de vie douloureuse de leur proche, leur lutte face au virus, l'arrêt d'alimentation ou encore la dégradation de leur état de santé général visible physiquement :

> *« En fait au début elle était très encombrée. Globalement, ça allait à peu près. Il y a eu une ou deux semaines ça allait, et après effectivement elle est descendue, elle a été dans un état très, très faible et puis effectivement moi je l'ai clairement vue, on voyait sur son teint, on voyait qu'elle était déjà très diminuée clairement mais que là c'était encore plus flagrant. Après, il y a des moments où au niveau respiration c'était pas forcément évident, de ce que disaient mes sœurs, mais moi je ne le percevais pas depuis WhatsApp. C'est surtout l'image qui moi m'a permis de voir les évolutions aussi (…) Par contre au moment où elle est rentrée en phase où ça a commencé à être difficile, elle a eu quand même pas loin de trois semaines ou au moins deux semaines, non, je crois que c'est trois semaines, à être en lutte contre le Covid et en souffrant, et donc il y a eu au début, elle*

a eu un petit peu de morphine et puis elle souffrait et puis ma sœur disait à l'équipe qu'elle souffrait, qu'il fallait faire quelque chose, donc avec le médecin. »
(02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020).

Les proches rapportent également la souffrance morale et physique liée à la fin de la vie de leur proche dans ce contexte d'isolement.

« Au téléphone elle était vraiment, elle m'appelait, elle appelait au secours en fait ! Moi je lui expliquais comment j'étais désarmée par rapport à tout ce qui se passait, elle le comprenait, mais n'empêche que voilà elle aurait voulu me voir, elle aurait voulu. Et puis si j'étais allée avec un masque et des gants, je pense que j'aurai pu quand même, peut-être ? Comme je l'ai fait ce jour-là, je ne sais pas ! On ne peut pas refaire l'histoire. Je ne sais pas ! »
(02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Les proches interrogés sont reconnaissants de l'accompagnement par le personnel soignant. Que ce soit par leur présence à leurs côtés, leur accompagnement médical par l'intermédiaire de thérapeutiques spécifiques à la fin de la vie, mais également autour de questionnements éthiques tels qu'une réflexion sur le non-acharnement thérapeutique ou la pratique d'actes invasifs. Le fils d'une résidente décrit ainsi :

« On s'est débrouillés, et notamment le docteur en charge de l'Ehpad a clairement, ils nous ont accompagnés dans ces moments-là, en faisant effectivement au maximum de ce que, qu'ils étaient en capacité de le faire on imagine, en tout cas moi là-dessus ça me paraît, j'ai l'impression qu'ils ont fait vraiment fait leur job. Ils ont accompagné comme ils ont pu. »
(02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020).

Un proche rapporte qu'un médecin lui a demandé les directives de sa maman lors de sa fin de vie. « *Et elle me dit : "si ça allait mal, qu'est-ce que vous pensez ? Est-ce qu'il faut à tout prix l'emmener à l'hôpital ou non ?*"» (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020).

À ces restrictions de visites, il faut ajouter une réticence de certains proches à se rendre sur place par peur de la contamination, ont entraîné une relative absence de ces derniers dans les accompagnements de fin de vie. Ainsi, certains proches rapportent la difficulté des visites dans ce contexte à la fois de crise sanitaire et de fin de vie. Une proche décrit sa peur de se rendre dans un établissement contaminé par le virus « *J'y suis allée vraiment sur la pointe des pieds, je me suis dit : "pourvu qu'il ne nous arrive rien ! Que je ne ramène rien !" » (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020)*. Enfin, dans une situation, une proche témoigne du fait qu'elle n'est pas venue rendre visite à sa maman et ses conséquences :

« Non je ne l'ai pas vue. Non. On m'a proposé, mais le médecin coordonnateur m'a dit, vous savez ce n'est pas votre maman. Donc je ne sais pas. Je ne sais pas. Et puis je n'ai pas pu y aller. Je l'avais vue en visio. J'avais de belles photos d'elle. En plus elle avait rechuté, donc elle avait déjà un côté ! Quand je l'avais eue en visio, elle avait déjà un côté qui était noir, jaune, de toutes les couleurs. Elle avait rechuté deux ou trois jours après. Trois agrafes sur la tête, je ne sais même pas dans quel état elle était. Je dis, moi si je vais la voir, quelle vision je vais avoir de ma mère ! Dans son lit de mort, la tête toute…, non ! Je n'ai pas eu le courage ! Non. Après est-ce que j'ai bien fait ? Est-ce que je n'ai pas bien fait ? Je suis partagée, le fait de ne pas être allée la voir, le fait de ne pas l'avoir vue, de garder en mémoire les images d'elle à la maison de retraite, quand elle trottinait avec sa canne. Si j'avais été la voir, la dernière image que j'aurai eue d'elle, c'était ça. »
(02_01_05, 64 ans, entretien réalisé le 8 mai 2020).

Outre la fin de vie, les proches ainsi que les résidents s'expriment sur la mort en tant que telle et sur la manière dont ils la conçoivent que ce soit pour eux ou pour des résidents. Nous allons voir que la situation de crise sanitaire a eu un effet important dans le rapport à la finitude.

10.2 – Parler de la mort en temps de crise sanitaire

Parler de sa propre fin

La crise sanitaire a conduit les résidents à repenser leur rapport à leur propre fin. Parmi les entretiens réalisés, les résidents développent un discours dans lequel ils expliquent ne pas craindre leur mort en tant que telle mais les souffrances qui peuvent l'accompagner, celles-ci pouvant être importantes dans le cas d'un décès consécutif à une contamination. Ainsi, une résidente explique ne pas avoir peur de mourir : « *Peut-être un peu, mais, comme de toute manière j'étais pas trop affolée puisque je me disais arrivera ce qui arrivera. Ça m'a sûrement aidée.* » Elle souhaite que sa mort « *arrive de manière rapide ».* « *Et pour après, j'ai toujours désiré retrouver tous les miens dans la joie et la paix de Dieu*. » (02_05_05, Mme Fontaine, 71 ans, professeure du secondaire, Renai, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Une autre résidente va dans le même sens en expliquant :

> *« Je suis ici depuis presque douze ans. Alors si vous voulez, je… je ne demande qu'à partir, mais on ne veut pas, au-dessus. C'est pour ça que je dis je subis. Alors… et j'attends que ce soit fini, mais je désirais pas mourir de… rhô… du virus, ça c'est sûr. Je veux bien mourir demain, mais pas du virus ! Enfin, qu'est-ce qu'il faut que je vous dise d'autre ? »*
> (04_02_10, Mme François, 91 ans, sans activité, les Catroles, entretien réalisé le 21 août 2020).

Disant ne pas craindre la maladie, ni la mort, une autre résidente évoque ses représentations du bien mourir et sa vision de la « bonne mort », qui surviendrait au cours du sommeil :

> *« Quelque chose de grave peut m'arriver, n'importe quoi, le virus ou autre, pas plaisant, je n'en voudrais pas, je voudrais bien m'endormir et ne plus me réveiller comme tout le monde… [Rire] N'est-ce pas ? Mais, je ne choisirai pas, n'empêche, quoi qu'il arrive, je l'accepterai… De mauvaise humeur peut-être, mais… je l'accepterai… »*
> (06_02_06, Mme Thomas, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Évoquant des décès survenus dans son établissement, elle revient par ailleurs sur le risque de mourir seule, sans sa famille ou ses proches autour de soi : « *Oui, triste, c'est triste, c'est triste de partir comme… tout seul… c'est partir toute seule* » (06_02_09, Mme Richard, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Enfin, dans les propos de deux résidents, nous retrouvons une forme de fatalisme liée au vécu du confinement et aux décès survenus durant cette période.

> *« J'ai des résidents que j'aime beaucoup. Il y a une dame qui vient de mourir ce matin, je l'adorais, elle est partie, mais elle avait 95 ans quand même ! Mais enfin, elle est plus heureuse où elle est et dans ma peine de l'avoir perdue je sais qu'elle est… en plus elle avait perdu son mari il y a un an, et c'était une femme attachée à son mari, elle le caressait tout le temps, ses mains tout ça, alors elle l'a dit avant de partir : "Je vais retrouver mon mari, je suis contente d'aller le retrouver". Je peux aussi le dire, le jour où je partirai, je vais retrouver mon mari, je vais retrouver un fils, j'ai perdu un fils sur deux jours de temps. Donc tout ça fait qu'on partirait facilement si on pouvait. Mais tout ça ne change pas avec le virus, je croyais mourir de ma bonne mort [tousse], mais ça sera peut-être comme ça, je ne suis pas encore au bout ! »*
> (04_02_10, 91 ans, entretien réalisé le 21 août 2020).

On peut comprendre ce propos au regard de son parcours de vie : son mari, également résident à l'Ehpad, est décédé quelques mois après leur admission conjointe il y a une dizaine d'années et son fils est décédé quelques mois après. Un résident affiche une sorte de détachement face aux différents décès :

« Quand cette dame est décédée [quelques semaines avant l'entretien], un de mes voisins, avec qui je suis maintenant, a crié "à qui le tour ?", comme de profundis. Un autre a dit, d'un autre monsieur qui est décédé aussi, mais de maladie tout ça, "il était encore là ?" On pourrait s'attendre à… Si, il y a des personnes très émotives qui pleurent, mais ceux qui pleurent ce ne sont pas les résidents, c'est le personnel. C'est incroyable ! La centenaire qui vient de décéder, j'ai vu deux aides-soignantes en larmes. Les résidents, pas ça. C'est vrai qu'elle avait 107-108 ans, mais enfin c'est pour vous dire que l'émotion… ça m'a frappé ça, que le personnel s'attache comme ça à parfois des légumes, je dis avec émotion [ému]. »
(04_02_03, M. Chevalier, 96 ans, Directeur des ressources humaines, les Catroles, entretien réalisé le 2 juillet 2020).

Ces témoignages renvoient, plus largement, à un ensemble de discours portant sur les imaginaires des conditions du mourir et sur la présence de normes rendant la mort plus ou moins acceptables.

Les imaginaires des conditions du mourir pour les proches

Si, de manière générale, les décès sont bien souvent difficiles à accepter pour les proches, certains évoquent plus de difficultés liées à la crise sanitaire.

« Là, j'ai une amie qui est en train de mourir aussi, elle ce n'est pas pareil, elle a un peu plus de 50 ans, elle a un cancer, et pour elle, elle n'est pas du tout là-dedans, elle est encore pleine de vie, elle a ses petits-enfants, son petit garçon, son fils. Et donc elle non, là non, on n'accepte pas, c'est inconcevable. »
(02_06_07, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 7 janvier 2021).

Un autre proche décrit la violence du possible décès de son épouse :

« Moi c'est mon épouse donc forcément c'est plus… peut-être encore plus profond que pour une maman ou un parent proche, même si les parents c'est aussi très délicat à perdre et tout ça, mais bon c'est un peu plus… c'est dans la "norme" quoi. »
(02_03_09, Conjoint, âge manquant, Olombrotte, entretien réalisé le 28 mai 2020).

Les proches décrivent leurs difficultés à vivre la solitude de leur proche dans leur fin de vie tout en déplorant leur impuissance dans cette situation de crise sanitaire. Ils regrettent également de n'avoir pu répondre aux appels de leur proche ou simplement d'avoir pu être à leurs côtés et leur apporter une présence intime ultime :

« Et toi tu es là, tu es coupé de ça et tu sais que ta mère est en train de peut-être de mourir, qu'elle se bat là-dessus, elle se bat… Oui, enfin, qu'elle a le corps envahi par ce machin. »
(02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Dans d'autres situations, le décès n'était pas forcément attendu, mais il est considéré comme acceptable dans le sens où, pour les proches, le décès est vécu comme une libération pour le défunt ayant des troubles cognitifs :

« Après ça a été une surprise pour tout le monde, parce que physiquement elle allait bien. Donc ça a été brutal à ce niveau-là. Après, tout le monde savait qu'au niveau mental, elle n'était plus là. […], si elle s'était vue dans cet état-là, je crois qu'elle aurait sauté par la fenêtre. Elle ne voulait pas ça. C'est vraiment quelque chose qu'elle redoutait et qui l'angoissait beaucoup. Donc, du coup on relativise à ce niveau-là. »
(02_05_11, Fille, 45 ans, Renai, entretien réalisé le 6 janvier 2021).

Pour certains proches, le décès survenu a parfois été finalement un soulagement parce qu'ils n'auraient pas souhaité que leur proche et eux-mêmes vivent cette situation de confinement plus longtemps ou une situation difficile déjà avant le confinement. Certains n'avaient plus de désir de vivre ou rencontraient une situation médicale trop difficile.

« Et puis maintenant je vais vous dire avec le recul, je me dis, maman est en paix maintenant. Parce que quand je vois ce qui se passe, tous les problèmes qu'il y a en Ehpad actuellement, je me dis que c'était infernal !

Alors… C'est un maigre aussi réconfort, mais je me dis, je préfère, la savoir encore souffrante comme elle a souffert quand même pendant plusieurs jours, moralement, physiquement, ça aurait été vraiment pour nous aussi vraiment terrible. »
(02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

De même, une des proches interrogées n'a pas été inquiète par rapport à une possible contamination et affirme que sa mère âgée de 99 ans va bientôt mourir et souhaite sa propre mort : que ce soit par la Covid-19 ou autre chose ne change pas grand-chose pour elle (ni pour sa mère selon ses dires). Sa mère a accompli sa vie et souhaite partir : « *C'est le cycle normal* ». Ce qui l'aurait angoissée serait qu'elle meure toute seule et qu'elle souffre, sachant que cette fin est arrivée à une autre résidente non-contaminée. « *On ne pouvait pas assister nos parents dans leur quotidien et on ne pourrait pas les assister dans leurs difficultés, leurs souffrances,* etc. *et leur fin. C'est peut-être ça qui était le plus angoissant.* » (01_03_12, 74 ans, entretien réalisé le 24 juin 2020).

Nous retrouvons dans ces témoignages un sentiment d'impuissance face à la fin de vie. Or, ce sentiment a pu être accentué lors de l'annonce de la mort ou, à l'inverse, si la mort n'a pas été annoncée.

10.3 - L'annonce de la mort

Nous avons abordé les stratégies mises en place par les professionnels pour annoncer les différents décès : si certains ont choisi d'informer les résidents ou les proches directement, d'autres ont choisi la dissimulation ou d'informer de manière progressive. Comment, du point de vue des proches et des résidents, les décès ont-ils été annoncés ? Nous pouvons distinguer plusieurs éléments qui ressortent des entretiens : une annonce brutale du décès à destination des proches et des annonces explicites ou implicites aux résidents.

10.3.1 - Annonce brutale du décès : le cas de trois proches

Les annonces de décès ont été abordées dans les entretiens consacrés aux proches endeuillés. Peu nombreux, il est difficile de généraliser les retours des enquêtés mais nous pouvons citer le cas de trois personnes dont les proches, résidents en Ehpad, sont décédés des suites d'une contamination.

Dans le premier cas, l'enquêtée est la fille d'une résidente qui a été hospitalisée à trois reprises pour des chutes. La nuit précédant son décès, elle désaturait, a été renvoyée à l'Ehpad et a été contentionnée au lit. L'annonce de son décès a été faite par téléphone au bout de « *deux minutes* » comme l'explique sa fille :

« C'est le médecin coordonnateur de la maison de retraite qui m'a appelée et c'était 8 h 20, et là je suis tombée des nues. Je n'ai même pas réagi. Elle me l'a dit presque dans les deux minutes qui suivaient. Elle ne m'a pas dit, vous savez votre maman n'est pas très bien, elle ne m'a pas dit ça, elle m'a dit bien oui votre maman est décédée. Oh ! Je suis tombée des nues. Je savais que ça allait se faire, je savais mais pas si vite. Pas si vite. Après j'ai demandé, est-ce qu'elle a souffert ? Est-ce qu'elle avait du mal à respirer. Non, non, non, on peut vous assurer ! Après, je n'y crois pas, peut-être que c'est vrai, mais moi j'aurai voulu être là. C'est ma maman et elle est partie sans moi, et je ne l'ai pas revue. »
(02_01_05, 64 ans, entretien réalisé le 8 mai 2020).

Dans le deuxième cas, la résidente est la mère de l'enquêtée : suite à une chute, elle a été transportée à l'hôpital pour une radio, n'a pas été acceptée et est décédée sur le trajet du retour :

« L'infirmier m'appelle vers 19 h 00 en me disant : "Écoutez, on a ramené votre maman de l'hôpital, pendant le voyage retour ça a été très compliqué et en arrivant dans sa chambre elle est décédée." Alors… Bon… Tout ça, ce sont des choses qui vous assomment un peu les unes après les autres… »
(02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Enfin, dans le troisième cas, la mère de l'enquêtée est décédée dans un Ehpad médicalisé qui n'était, au départ, pas celui dans lequel elle était admise.

> *« C'est l'Ehpad X. qui m'a annoncé son décès. Là, je vais pas dire que ça s'est mal passé, ça s'est passé, bah pff… Vous vous y attendez sans vous y attendre mais je m'attendais… En plus, ils sont pas arrivés à me joindre, c'est vrai que je suis pas très portable, donc c'est mon fils du sud qui a eu l'annonce, donc c'est lui qui me l'a dit. Et je m'attendais pas du tout, comme c'était lui qui m'appelait, je pensais que c'était la grand-mère de… Parce que ma belle-fille, elle a une grand-mère par ici, donc c'est moi qui m'en occupe un petit peu. Donc je pensais que c'était la grand-mère de ma belle-fille, je pensais pas que c'était ma mère. Je n'avais pas compris sur le coup. Donc, il a dû réexpliquer, et là je me suis effondrée, j'ai raccroché tout de suite et je me suis effondrée. Je ne m'attendais vraiment pas à ça. Et je m'en suis voulu, les conditions de pas l'avoir vue. »*
> (04_12_01, Fille, 61 ans, entretien réalisé le 23 juin 2020).

Dans ces différents extraits d'entretien, l'annonce du décès est une surprise pour les proches et est vécue brutalement. Un proche évoque le fait d'avoir eu besoin de s'isoler au moment de l'annonce du décès de sa mère, avant de pouvoir l'annoncer à sa compagne et leurs enfants :

> *« Je me rappelle très bien le moment, parce que je reçois du coup un message de ma sœur qui vient d'avoir l'info et qui elle-même va aller à l'Ehpad pour essayer de la voir une dernière fois. [Pleurs] Et puis après moi, je ne sais pas comment dire…, ici c'était 19 h, la famille était en train de… non ce n'était pas 19 h, c'était plus tôt que ça, c'était avant de manger, et du coup je me suis isolé et j'ai laissé ma famille manger et puis voilà. Histoire de prendre un petit peu… c'est surtout par rapport à mes filles de 7 et 9 ans et du coup il fallait que je leur dise, mais il fallait le bon moment aussi. Je me suis dit, je vais essayer d'accuser le coup et puis après je suis venu manger, vite fait, et puis j'en ai discuté avec ma compagne. Et puis on a décidé de leur dire dans la foulée, parce que ça n'avait pas de sens de ne pas leur dire. Et du coup [Pleurs] je leur ai dit, ça a été assez dur parce que, en fait j'étais dans la position dans laquelle je suis là, et j'étais assis dans un fauteuil et il y avait mes filles qui étaient sur le canapé à côté avec ma compagne. Donc je leur ai dit et je n'ai pas trop réussi à me contrôler. J'ai trouvé ça très bien que mes filles me voient pleurer. J'ai une de mes filles qui est hypersensible et du coup ça a été un petit peu le déferlement. Ça a été assez fort. C'était un moment un peu compliqué ».*
> (02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020).

10.3.2 – Les annonces faites aux résidents

Les résidents ont été informés des décès au cours du confinement ou lors du déconfinement, mais certains expliquent ne pas avoir souhaité ou ne pas avoir « *osé* » poser des questions aux professionnels (02_03_06, Mme Girard, 85 ans, ouvrière, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020). Certains attendent ainsi le « *retour des repas en salle pour savoir qui manque à l'appel* » (02_04_09, Mme Dupont, 99 ans, Femme de ménage, Renoille, entretien réalisé le 22 juin 2020). D'autres étaient prévenus du décès d'un pair avec qui ils entretenaient des liens d'amitiés comme dans le cas de l'Ehpad Ti Balan. Le temps manquait pour informer tous les résidents de tous les décès et une priorisation au cas par cas des annonces a été privilégiée. Le journal de l'Ehpad, où sont ordinairement inscrits les décès, n'a pas pu être réalisé en raison de l'absence de l'animatrice, « *interdite d'établissement* » (06_01_02, Infirmière coordinatrice, Ti Balan, entretien réalisé le 5 mai 2020). Par conséquent, les quelques résidents n'étaient pas ou peu au courant du nombre de cas/décès au sein de leur établissement, comme l'illustrent les propos d'un résident de Ti Balan, ayant comptabilisé une quarantaine de contaminations et huit décès : « *Il y a eu peut-être un mort ou deux, c'est tout. Il n'y a pas eu le virus ici, c'était… c'était bien bien, bien dirigé*. » (06_01_11, M. Luc, âge manquant, Ti Balan, entretien réalisé le 11 juin 2020).

Dans un Ehpad, une résidente nous raconte que l'infirmière coordinatrice est allée individuellement vers les résidents à l'aube du déconfinement pour annoncer les décès survenus dans l'établissement à l'aide des photos des défunts.

> *« C'est la chef [Infirmière coordinatrice] qui est venue nous montrer une photo. Elle m'a dit : "Vous connaissez Madame X. et d'autres aussi, je sais plus lesquels. [Rires] Monsieur X. qui est décédé à l'hôpital et puis je sais plus qui, il y en a beaucoup. Il y en a 6, alors !" Elle m'a montré une photo, Madame X., y'a qui encore ? Je ne me rappelle plus de tous les noms. Elle m'a montré les photos.»*
> (02_03_07, Mme Bonnet, 86 ans, infirmière, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Lorsque les décès n'étaient pas annoncés explicitement, certains cherchaient à les interpréter, à rechercher ou à attendre les informations disponibles. Ainsi, deux résidentes d'un même Ehpad breton formulent des positionnements différents en matière d'information sur les décès et de gestion de leurs émotions.

L'une, ancienne aide-soignante, s'en tient aux informations disponibles au sein de la résidence, apprenant les décès en descendant à l'accueil après la levée du confinement en chambre : « *On ne nous disait pas. Même quand ils sont décédés, on ne nous le disait pas. C'est quand on est descendus après qu'on a su, qu'on a appris, ça nous a choqués bien sûr. On ne nous le disait pas bien sûr. Ils avaient peur de nous faire peur justement.* » (Mme Thomas, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020). Cette même résidente estime toutefois qu'apprendre les décès et y faire face, seule dans sa chambre et sans la possibilité d'en parler, aurait été difficile à vivre : « *On aurait trop ruminé ça après, je pense* ». Elle attend alors de l'animatrice de l'Ehpad la mise en place d'un rituel : « *[L'animatrice] nous a parlé que quand tout sera mis en ordre, on va penser beaucoup à eux et alors faire un petit quelque chose quand même pour eux […]. Je ne sais pas ce qu'elle va nous faire faire mais on va en parler. Oui, ça nous fera du bien, bien sûr* ». L'autre résidente rencontrée, disposant de fortes ressources culturelles, a réalisé un travail de repérage d'indices, décomptant le nombre de décès à partir des passages de corbillards depuis la fenêtre de sa chambre.

> *« Et j'ai vu, dans ces jours-là j'allais me coucher, j'allais fermer mes volets et je vois la voiture mortuaire juste sous ma fenêtre, je suis au-dessus de l'entrée et je vois la voiture… Oh je dis, quelqu'un de mort encore… c'était la 4e peut-être, 3e ou 4e qui venait… parce que c'était tous les jours, il y a eu 3 ou 4 morts. Oh et je vois glisser dans la voiture le cercueil et je me dis, ben c'est vrai, c'est comme ça. Et ça, ça m'effraie, vous voyez. Et je pensais, je me dis peut-être que personne ne l'aura vu mourir et que la famille ne l'a pas vu non plus et je trouvais ça dur, très dur. Parce que moi, j'ai vu des morts partir d'ici avant, sur des civières, enveloppés comme des momies dans un drap, c'est moins choquant… »*
> (06_02_09, Mme Richard, 92 ans, Ti Lann, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

Lors du déconfinement, l'ensemble des décès a pu être constaté par les résidents : ils évoquent ainsi leur confrontation aux décès et aux pertes cognitives à leur retour en salles communes. « *On trouve le temps long c'est tout… Pour aller… Ceux qui sont à table à côté de nous. Il n'y en a plus guère maintenant… Il y a eu quand même six décès hein !* » (02_03_07, Mme Bonnet, 86 ans, infirmière, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020).

Suite à l'information des décès, les résidents se disent tristes, mais une résidente explique ne pas vouloir ressasser les décès entre eux pour pouvoir « *arranger la tristesse avec la joie* » (02_02_03, Mme Fournier, 91 ans, femme de ménage, Mano, entretien réalisé le 5 mai 2020).

D'autres ont été informés de décès du fait de la Covid-19 et peuvent exprimer une forme de lassitude comme ces résidentes qui expliquent : « *Ce n'est pas gai, c'est les derniers temps de ma vie, et bah elle aura pas été gaie !* » (02_03_06, Mme Girard, 85 ans, ouvrière, Olombrotte, entretien réalisé le 22 mai 2020) ou encore « *Mon tour est pour bientôt […] Je n'ai pas peur de mourir, j'attends mon tour* » (02_04_09, Mme Dupont, 99 ans, Femme de ménage, Renoille, entretien réalisé le 22 juin 2020). Tout se passe comme si la mort faisait partie désormais de l'avenir proche et inéluctable. Il s'inscrit ici paradoxalement une forme de « normalité ».

10.4 - Faire face au décès

Venir veiller les défunts était difficile pour ne pas dire impossible durant la crise sanitaire. Nous avons vu que les professionnels devaient appliquer un certain nombre de directives (6.1). Ainsi, lors d'un décès, un proche décrit avoir rendu visite à sa maman décédée sur le seuil de sa porte sous la surveillance des professionnels et sans pouvoir s'en approcher :

> *« Et puis là bon, et puis après donc je la vois là, on m'habille, mais on me laisse sur le seuil en fait là avec un peu les gens autour. Bon je la vois toute jaune-là avec une sorte de masque que je connais bien de quelqu'un qui est mort. Mais au fond, c'était comme une chose qui avait été faite. […] Voilà. Je ne suis plus dans la chambre, je suis sur le seuil avec la toubib' qui est là qui sûrement surveille que je ne parte pas, et je la sentais beaucoup plus anxieuse quand même à ce moment. »*
> (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Il y a cependant eu des écarts aux normes et un fils décrit des gestes réalisés par les soignants au moment du décès de leur proche. Certains proches évoquent la possibilité laissée par certains professionnels de rester plus longtemps auprès de leur proche. Cette permission leur a permis de leur parler, de les accompagner, de les rassurer et malgré les tenues règlementaires les proches ont pu masser avec leurs gants, faire des bisous avec le masque.

> *« J'arrive et puis je vois ce mec-là qui était là et puis l'infirmière aussi. Il me rappelle la règle, c'est une demi-heure/trois-quarts d'heure, peut-être qu'il voit ma tête à ce moment-là quand il me dit ça, enfin un truc hallucinant ! Ma mère meurt et je reste une demi-heure heure et puis je m'en vais, impossible ! Je lui dis, ça va être compliqué, je n'insiste pas énormément, mais je lui dis, ça va être très dur ça. Bref je reste, il me laisse. Il me laisse tranquille tout seul dans la chambre comme avant, et puis il revient un peu plus tard et puis il me dit "écoutez, je comprends, je vous laisse tranquille, prenez le temps qu'il vous faut". Bon voilà. Et je suis resté huit heures avec elle. Je suis parti à 18 heures parce qu'ils m'ont quand même viré, mais bon, viré je le dis…, ils l'ont fait très gentiment et puis à midi ils sont venus m'apporter un, ils m'ont dit, sortez de là, bien sûr enlever tous les trucs, sortez de là et puis on vous a préparé un plateau repas. Ils m'ont mis, vraiment très gentils, ils m'ont apporté un café plus tard. Voilà et puis je suis resté huit heures avec elle et ça pff… ça, c'était vraiment bien. […] Je passe donc huit heures là à parler avec elle, et puis j'étais tout seul, ils m'ont laissé tranquille. Et donc là je n'ai pas enlevé mes gants, je n'ai pas enlevé, je n'ai rien fait de spécial, mais par contre je suis resté, je lui ai massé le visage, je lui ai tenu la main, je l'ai embrassée avec mon masque, je suis allé prendre un gant dans la salle de bain, je pensais qu'elle avait chaud, enfin moi j'avais chaud sûrement. »*
> (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Une proche rapporte son appréhension de voir un corps mort, mais explique ne pas avoir été choquée parce que sa proche n'avait pas changé physiquement et qu'elle était comme endormie : « *Ça ne m'a pas choquée, le fait de l'avoir vue la veille, parce qu'elle n'avait vraiment pas changé du tout. C'est vraiment comme si elle dormait. Ça m'a pas choquée à ce niveau-là.* » (02_05_08, Fille, 45 ans, Renai, entretien réalisé le 3 juin 2020).
Enfin, certains proches rapportent leur difficulté face au fait d'avoir été empêché de toucher leur proche, de le rassurer dans ce moment particulier :

> *« Si vous voulez, c'était assez douloureux parce qu'on ne pouvait même pas avoir un contact physique. J'aurais voulu lui tenir la main pendant que je lui parlais,* etc. *Ce sont des choses qu'on n'a pas pu faire ! Voilà, si vous voulez, je ne suis pas restée très longtemps compte tenu du contexte. […] Oui et si vous voulez quand je suis arrivée, je lui ai demandé de me regarder, elle a cherché à me regarder, mais j'ai vu dans son regard que c'était déjà très flou, je sentais bien que c'était vraiment… mais elle m'a regardé et puis elle m'a écoutée surtout. Ça n'a pas été long, mais ce sont des petites choses que j'ai pu lui apporter quand même au milieu de tout ce marasme ! »*
> (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Cependant, lorsqu'il était impossible de voir le défunt, les proches ont pu estimer qu'il s'agissait d'une mesure de précaution. Ainsi, un proche évoque la possible contamination post-mortem des corps pour expliquer la prudence des professionnels face à sa visite et l'interdiction d'approcher le corps de sa maman décédée : « *Voilà, il y a trop de risques et en plus quand a priori quand juste avant la mort et au moment de la mort c'est un moment de contamination plus important. Bon, bref.* » (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Lorsque les visites étaient impossibles, certains proches ont pu demander aux soignants de vêtir et de prendre en photographie leur proche au moment de leur décès.

> *« Donc je lui dis, mais comment est-elle habillée ? Il me dit : "Elle a simplement la chemise de l'hôpital". Je lui dis : "Écoutez, moi je voudrais que vous habilliez maman. Est-ce que c'est possible ?" Il me dit :"Tout à fait." Je savais ce qu'il y avait. Je lui donne les directives là-dessus et en disant il y a telle chose, il faut l'habiller comme ça. Et puis bon en plus, maman était croyante et pratiquante, donc je voulais qu'on lui croise les doigts et qu'on lui mette un chapelet. Là-aussi j'ai expliqué et donc on lui a mis le chapelet et j'ai demandé à l'infirmier : "Pouvez-vous, compte tenu des circonstances me faire une photo de maman ?" »*
> (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Dans ces conditions, les deuils apparaissent avoir été particulièrement difficiles en particulier pour les proches.

Crédit photo : Ludovic Godard

11 - Deuil, cérémonies et funérailles pour les proches

Nous verrons ici comment d'après leurs témoignages, les proches ont dû affronter leurs deuils et comment ils ont été, ou non, accompagnés par les professionnels. S'ils ont dû faire leur deuil à distance (11.1), les proches expriment également un vécu corporel important (11.2). Les funérailles ont parfois dû être anticipées (11.3) et se sont déroulées presque « *normalement* » (11.4) mais les démarches administratives ont pu apparaître comme violentes et froides (11.5).

11.1 – Les proches : faire son deuil sans pouvoir être réellement présent

Pour les proches endeuillés, le vécu du décès repose sur les trajectoires de vie antérieures et les conditions de décès. Ainsi, une femme ayant perdu son mari témoigne d'un fort sentiment de tristesse du fait de ne pas avoir perçu qu'il était malade et mourant :

> *« Il était pas bien parce que…, on était venu ici parce qu'il avait de la dialyse à faire 3 fois par semaine 4 heures… Le lundi, le mercredi, le vendredi, juste en face, c'est pour ça qu'on est venus ici… Et quelques jours avant, il avait eu une grosse diarrhée énorme qui l'avait beaucoup fatigué, et puis ce jour-là il était rentré de l'après-midi, enfin fin de matinée, dans la soirée tout d'un coup des tremblements nerveux, elle l'avait mis sous oxygène, le médecin, parce qu'elle trouvait qu'il respirait mal et quand il a eu ses tremblements, il avait déjà eu des tremblements au restaurant mais ça s'était calmé tandis que là c'était très très fort donc je l'ai appelée, elle est venue elle s'est occupée de lui devant moi et il est décédé devant moi.*
> *- D'accord, donc vous n'avez pas vraiment eu de temps d'adaptation au décès, ça a été très rapide ?*
> *- Ça a été rapide oui.*
> *- D'accord, il a eu des soins, des traitements particuliers dont vous pouvez parler ?*
> *- Non, il avait un traitement parce qu'il avait eu des problèmes, au cœur il avait un pacemaker, donc il avait un traitement et là il avait surtout ce traitement pour ses reins, on était venus ici pour ça parce qu'il fallait qu'il ait de la dialyse 4 heures 3 fois par semaine.*
> *- D'accord, il y a eu des soins qui ont été faits aussi à la suite du décès ou vous n'avez peut-être pas pu y assister ?*
> *(…)*
> *- Ah non, il est resté 48 heures dans la chambre avant que les pompes funèbres viennent le chercher, je ne sais pas ce qu'on lui a fait. Ça je peux pas vous le dire, moi à ce moment-là j'avais été transférée en face, dans la salle qui nous servait de salle à manger, c'est devenu ma pièce pour moi toute seule. Donc je ne sais pas ce qu'on lui a fait après, je ne sais pas.*
> *- Vous n'avez pas pu même retourner le voir ensuite ?*
> *- Non, non, j'ai pas pu.*
> *(…)*
> *- D'accord, et comment ça se passe pour vous aujourd'hui ?*
> *- Très mal, dans mon cœur, je n'arrive pas à supporter cette absence, j'arrive pas du tout à m'y faire.*
> *- Je comprends. »*
> (Conjointe, 05_01_12, 90 ans, entretien réalisé le 29 juin 2020).

Une seconde personne endeuillée témoigne à propos du décès de sa mère résidente dans une UVP, de son ignorance des protocoles et de son sentiment de dépossession :

« Puisque moi c'était tout notifié sur le contrat tout ce qu'il devait avoir, donc ils (PF) ont suivi. Elle avait demandé une messe donc il a fallu que j'attende après qu'ils se mettent en contact avec une personne qui a fait la messe et tout ça. Au niveau des explications par contre…, parce que moi c'est vrai… je ne sais même pas si elle a été habillée, je ne sais même pas si elle a eu ce qu'elle a demandé. Là-dessus, j'en ai parlé avec les pompes funèbres après parce qu'il y avait des petits trucs qui m'interpellaient quand même. Mais c'est vrai que là-dessus, non je ne savais pas. Moi je sais que ça a été, le cercueil avait été scellé sur place (à l'EPHAD) avec le Maire. Enfin le Maire, pas le Maire, un conseiller plutôt, enfin c'était écrit sur les papiers. Mais là-dessus je n'ai pas trop su, c'est ce que je dis, je ne sais pas si elle a été habillée, je ne sais pas… »
(01_03_10, entretien réalisé le 22 juin 2020).

Être à distance a rendu le deuil difficile : une proche culpabilise et regrette d'avoir refusé de voir sa maman avant son décès afin de garder une belle image de sa maman. Le médecin lui ayant rapporté que son corps était dégradé (bleus, agrafes) à cause de chutes, la proche n'a donc pas pu lui faire ses adieux, et connaitre les conditions du mourir de sa maman est partie, ce qui rend son travail de deuil compliqué.

« Non, moi je n'accepte pas, je veux savoir. Bon, ma maman avait 89 ans, d'accord, mais bon […] Je ne sais pas. Je ne sais pas dans quel état elle était puisque de toute façon le (médecin) coordinateur n'a jamais voulu que j'aille la voir donc… encore des trucs où… Alors après elle (le médecin) me dit : "Ah, mais je ne pensais pas que ça allait vous faire… en vous disant de ne pas venir, je ne pensais pas que ça allait vous bloquer comme ça". Ben moi non plus, mais si, si maintenant si. »
(02_01_10, Sœur, 64 ans, Taureau, entretien réalisé le 23 mars 2021).

Dans les situations où les proches ont pu être présents, ils évoquent l'importance d'avoir vécu les étapes suite au décès de leur proche dans le processus du deuil : accès au corps et accompagner dans les derniers moments. Un proche interrogé avance qu'il est d'autant plus difficile de vivre un deuil à cause de la Covid-19 parce qu'il lui a été difficile de ne pas pouvoir revoir son proche et l'accompagner (02_01_02, Gendre, 70 ans, Taureau, entretien réalisé le 30 avril 2020). Par ailleurs, un proche décrit son soulagement d'avoir été présent lors de la fin de la vie de sa maman et une proche s'estime chanceuse de ne pas avoir à porter le deuil sans avoir pu dire au revoir à son proche :

« Sauf que je vois par exemple ma sœur qui n'a pas pu venir, c'est vrai qu'elle, elle a eu, je pense, psychologiquement plus de mal que moi parce qu'elle est restée… Elle n'a pas vécu si vous voulez les choses. Donc c'est plus compliqué. »
(02_02_08, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 14 janvier 2021).

Cette importance est d'autant plus significative dans la situation de la fille d'une résidente qui a dû pour la première fois de sa vie, malgré une forte appréhension, faire face à un corps mort. Elle explique l'importance de cette étape dans son travail de deuil, notamment pour constater les conditions du mourir de son proche :

« Quand le médecin m'a appelée mardi soir, donc ça devait être 19 h 30-20 h quelque chose comme ça, c'était une interne, donc elle m'avait dit : "Si vous voulez venir la voir tout de suite dans sa chambre, c'est maintenant parce qu'après on va la descendre à la morgue". Ce qui est normal. Comme il était 8 h du soir, j'ai dit, moi j'avais mon fils qui était petit, je voulais pas l'emmener, enfin il a 8 ans, je ne me vois pas l'emmener voir sa grand-mère décédée. J'avais déjà moi-même pas vu de cadavre et je voulais pas déranger papa, qui se couche tôt. Et puis on a dit on viendra la voir demain matin. Le lendemain matin, on est allés directement à la morgue et donc le monsieur l'a préparée, et elle était sur une civière, dans une housse blanche, mais ils avaient ouvert la housse. En fait on a vu le visage, ça s'arrêtait aux épaules, ils ont ouvert jusqu'aux épaules à peu près, et le bas du corps était encore dans la housse et puis il avait mis des draps dessus ou une couverture, c'était pas du tout… et donc on voyait juste le cou et le visage, et le monsieur m'avait prévenue, il m'avait dit : "J'ai mis un genre de minerve transparente, c'est pour bien garder la bouche fermée". Il me dit : "J'espère que ça ne vous choquera pas", j'ai dit : "Non, il n'y a pas de raison". Donc on a pu voir le cou, le visage sans problèmes. Et du coup, oui on est restés un petit moment (…). Donc du coup ça ne m'a pas choquée, le fait de l'avoir vue la veille, parce qu'elle n'avait vraiment pas changé du tout. C'est vraiment comme si elle dormait. Ça m'a pas

choquée à ce niveau-là.
- Oui, puis ce que vous disiez c'est que finalement c'était plutôt positif selon vous d'avoir pu la revoir et que si vous n'aviez pas pu la revoir par contre à l'hôpital ça aurait été peut-être plus difficile.
- Oui, je pense que ça aurait été plus difficile et puis bah après, l'infirmière me dit : "Vous avez peut-être besoin de la revoir une dernière fois pour vous". Alors oui effectivement, on a envie de les voir une dernière fois, quand c'est ses parents, je pense que c'est normal. Mais c'était surtout elle moi qui m'inquiétait le plus, et je sais que je l'ai vue une dernière fois et je sais surtout qu'elle, elle a pu, parce qu'elle s'accrochait, le dimanche elle ne communiquait plus mais on sentait qu'il y avait quand même un petit lien qui arrivait à se faire. J'ai dit à mon mari qu'elle arrivait à se faire comprendre, il y avait quand même quelque chose. Alors il paraît que quand elle est revenue le lundi matin, c'était fini. Donc là elle s'est dit c'est la fin. (…) Mais je sais aussi qu'elle est partie dans de bonnes conditions. Elle est partie en étant sereine, en étant rassurée, en m'ayant vue parce qu'elle attendait. Donc c'est ça aussi, c'est de savoir que de mon côté comme du sien, on a pu se voir une dernière fois. Je pense que moi j'en avais besoin mais elle, elle en avait aussi besoin. Et d'ailleurs, elle a lâché l'affaire assez rapidement dans l'après-midi. Et c'est ça qui est important, pour moi c'était ça surtout, c'était elle. Je pense qu'elle en avait vraiment besoin. »
(02_05_08, Fille, 45 ans, Renai, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Les proches évoquent les difficultés pour les membres de la famille n'ayant pas pu revoir le défunt, et vivre les différentes cérémonies rites. Nous pouvons l'illustrer par le cas de la fille d'une résidente, qui raconte les difficultés éprouvées par sa sœur n'ayant pas pu être présente du fait de l'éloignement géographique :

« On a fait véritablement une cérémonie presque comme si on n'avait pas été en présence de ce virus et de toute cette situation tellement difficile. C'est-à-dire que bon j'ai pu choisir des textes, on a même pu choisir de la musique, on a pu lui rendre cet hommage, et je sais que ce n'est pas le cas dans bien des endroits malheureusement, mais nous on a pu organiser. On n'était que mon mari et moi et puis on a un fils qui habite ici avec sa jeune femme, donc ils étaient là tous les deux avec le prêtre et le séminariste. Mais on lui a fait, on a pu lui rendre hommage à travers cette cérémonie religieuse qui s'est déroulée, encore une fois quasiment normalement (…)
- Et je pense à votre sœur par exemple qui était loin comment elle l'a vécu ?
- Oui parce qu'elle habite à X. [Ville], donc elle n'a jamais pu venir. Elle n'a jamais pu venir et puis elle vit son deuil de loin, encore ce matin je l'avais au téléphone, elle pleure, elle est vraiment encore, oui. Il y a des choses que j'ai vécues donc c'est différent si vous voulez encore. »
(02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Certaines familles ont difficilement vécu la fin de vie des résidents, dans la mesure où il leur était impossible d'accompagner leur proche. Un proche vivant à distance raconte le vécu douloureux non pas de la distance, mais de la perte de sa maman :

« La distance, moi je n'ai pas senti l'effet de la distance. J'ai senti l'effet de la perte de ma maman. Je ne m'attendais pas, je ne savais pas comment j'allais réagir, mais comment dire… Je n'ai pas eu de sentiment de frustration d'être loin puisque quelque part je l'ai assumé complètement. Je pense en tout cas. Je ne sais pas, peut-être qu'un jour ça ressortira, mais j'ai eu l'impression de l'assumer. Après, ce qui est bizarre c'est l'éloignement. »
(02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020).

11.2 - Vivre corporellement le deuil

Le deuil repose également sur le vécu corporel de la perte d'un proche, comme le précise un proche : « *[Pleurs]. Comme c'est physique cette histoire, ça rentre, comme si ça prenait le corps, c'est très impressionnant, oui.* » (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020). De même, une proche raconte les pleurs d'elle-même et de son père devant le corps mort de sa maman :

« Je me suis mise à pleurer ! Mais non, on l'a vue, chacun était dans son truc, moi je me suis mise à pleurer, c'était la première fois que je voyais un mort. Après, ça ne m'a pas choquée dans la mesure, parce que j'avais vraiment peur de ça, mais ça ne m'a pas choquée dans la mesure où je l'avais vue la veille. Et finalement de la veille au lendemain, pour moi elle avait pas changé, elle avait le même visage, donc ça ne m'a pas effrayée. Et du coup, moi je pleurais donc je n'ai pas vu papa, mais oui après il s'est mis à pleurer, lui caresser les cheveux une dernière fois, le front et puis… je le sais on est bête dans ces cas-là mais même si je le sais, je fais à mon père elle est toute froide, il me dit oui c'est normal, je dis oui je sais bien mais ça me fait bizarre. Et puis oui il lui a caressé les cheveux mais par contre quand on est ressortis, j'ai vu qu'il pleurait et puis… au bout d'un moment j'ai dit papa tu veux qu'on y aille, il me dit comme tu veux. J'ai dit allez c'est bon, on ne va pas rester non plus… mais quand on est repartis il m'a simplement dit oh tu sais c'est dur. [Pleurs] Il m'a dit : "C'est dur j'ai vu mes parents, j'ai vu mon frère" parce qu'il a perdu deux frères, mais il y en a un qu'il a perdu jeune donc il s'en rappelle bien, il a pu le voir, il m'a dit : "Oh tu sais c'est dur. Pff je me dis la vache", il me dit pourtant : "J'ai vu mes parents, j'ai vu mon frère, j'ai vu ma grand-mère, j'ai vu mamie", donc ma grand-mère à moi, mais il me dit : "Là c'est dur". »
(02_05_08, Fille, 45 ans, Renai, entretien réalisé le 3 juin 2020).

11.3 - Anticiper les funérailles

Lors de l'annonce du décès, les proches ont pu être incités à anticiper les funérailles ainsi que les cérémonies, ce qui a pu être vécu comme particulièrement violent. Ainsi, une proche a été choquée par le fait de devoir acheter un cercueil avant le décès de sa maman.

« Et une chose qui est dure, j'essaye de prendre sur moi, mais, on m'a dit : "Mardi après-midi il faut que tu ailles acheter un cercueil", parce que c'est le protocole, il faut que, avec les Covid il faut que les cercueils soient prêts et tout. Et je lui dis : "Mais maman est pas décédée", je lui dis : "Vous me faites acheter…" et il a fallu que j'aille. Et là pff affreux. »
(02_04_04, entretien réalisé le 27 mai 2020).

Une proche raconte également s'être renseignée au moment de la fin de la vie de sa maman sur les démarches à entreprendre comme sa maman était sous curatelle.

« Quand j'ai eu le médecin le vendredi, je me suis dit, quand il m'a dit à mon avis il n'y en a plus pour longtemps, en gros c'est ça, on est pessimistes et tout. Ohhh je me suis dit elle ne va pas passer le week-end et dans ce cas-là on fait comment. Parce que comme elle est sous curatelle renforcée, quels droits j'ai moi, est-ce que je dois prévenir la curatrice, je n'avais pas son nom parce que ça avait changé. Si ça tombe pendant le week-end, je fais quoi j'appelle qui ? Quels droits j'ai ? Est-ce que je peux commencer les démarches, est-ce que c'est à la curatrice de le faire ? Je ne savais pas trop. Du coup, j'ai appelé l'Ehpad pour avoir le nom de la tutrice et le numéro de téléphone. (…) [Elle a eu une personne travaillant avec la curatrice au téléphone] J'ai dit ça sera peut-être la semaine prochaine mais du coup qu'est-ce que je dois faire ? Donc la dame m'a bien expliqué, en me disant, vous nous tenez au courant évidemment, mais dans tous les cas c'est à la famille d'aller aux pompes funèbres, de faire établir le devis, de signer le devis, après vous nous l'envoyez pour qu'on le valide etc. et après on paie, les choses se font. Mais de toute façon, dans un premier temps, c'est de toute façon à la famille d'aller voir les pompes funèbres, de faire le devis et de le signer. Donc elle m'a donné toutes les infos, que je devrais leur donner le nom d'un notaire etc. »
(02_05_08, Fille, 45 ans, Renai, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Enfin, les proches décrivent avoir respecté les volontés de leur proche et notamment l'incinération. Ainsi, une proche explique que sa maman souhaitait être incinérée parce qu'elle ne souhaitait pas avoir une tombe non entretenue parce que les coutumes se perdaient (02_05_11, Fille, 45 ans, Renai, entretien réalisé le 6 janvier 2021).

11.4 - Une organisation des funérailles presque normale

Les processus cérémoniaux prennent une place considérable dans le processus de deuil. Une proche évoque le maigre réconfort que lui a apporté le fait d'organiser la cérémonie à l'image de sa maman. Elle raconte : « *On a pu faire notre deuil normalement. Parce que les choses se sont enclenchées de façon normale aussi.* » (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Comme nous l'avons évoqué, la plupart des résidents ont été incinérés. Les proches expliquent qu'ils ne pouvaient pas venir au crématorium pour l'incinération : « *On ne pouvait pas entrer au crématorium. Ça, c'était interdit. On est allés jusque-là, ils nous ont fait une dernière présentation du cercueil.* » (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020). Une proche raconte qu'elle était soulagée que sa maman ne soit pas « *exposée* » comme dans les pratiques habituelles (02_05_08, Fille, 45 ans, Renai, entretien réalisé le 3 juin 2020).

La temporalité habituelle entre les différentes étapes a été modifiée, la dispersion des cendres a été réalisée quelques temps après la crémation. Les proches devaient ainsi attendre une autorisation des mairies pour procéder à ce rite et l'urne était conservée au crématorium. Par ailleurs, l'enterrement a parfois été source de réflexion autour de la propre mort du proche endeuillé :

> *« Un lieu symboliquement hyper important pour moi. Et où d'ailleurs c'est vraiment la première fois où je vois, où je me vois, parce que le suivant c'est moi. Et où je me vois là en fait. Quand je serai mort qu'on me mette-là. »*
> (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020).

Pour certains proches l'organisation des funérailles a été réalisée de façon plutôt « *normale* » (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020). Certains proches de résidents sous tutelle ou curatelle expliquent que des contrats obsèques avaient déjà été établis (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020).

La cérémonie des obsèques a parfois été « *réconfortante* » et vécue comme presque « *normale* » :

> *« On a pu lui faire des obsèques religieuses à maman. Donc vraiment, ça a été aussi un réconfort. Avec la paroisse dont elle faisait partie, on a pu, il y a un prêtre qui se tenait à la disposition des familles avec un séminariste, et ils ont pu officier le vendredi, donc le 27, ma maman est morte le lundi 23, le 27 on a pu lui faire des obsèques religieuses, c'était à X. [Église], c'était sa paroisse. Et donc on a fait véritablement une cérémonie presque comme si on n'avait pas été en présence de ce virus et de toute cette situation tellement difficile. C'est-à-dire que bon j'ai pu choisir des textes, on a même pu choisir de la musique, on a pu lui rendre cet hommage, et je sais que ce n'est pas le cas dans bien des endroits malheureusement, mais nous on a pu organiser. »*
> (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Elle a permis aux proches de rendre hommage à leur défunt par de la musique, des textes à l'image du défunt et la présence de proches. Par ailleurs, la bénédiction semble tenir un rôle particulier dans l'expérience du deuil des proches interrogés.

> *« Et donc on a fait véritablement une cérémonie presque comme si on n'avait pas été en présence de ce virus et de toute cette situation tellement difficile. C'est-à-dire que bon j'ai pu choisir des textes, on a même pu choisir de la musique, on a pu lui rendre cet hommage. »*
> (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020).

Bien que la cérémonie ait été réalisée en petit comité du fait des conditions imposées par le confinement, elle a parfois été brève. Les proches rapportent également souvent l'importance de l'hommage certes, mais l'appréhension d'une cérémonie sans personne et *in fine* « *sans avoir de reconnaissance* », et « *être toute seule pour partir* » a été douloureuse. L'important pour les proches était de ne pas les laisser partir seuls.

Cependant, certains proches n'ont pas été conviés à la cérémonie une partie de leur entourage du fait des risques de contamination à la Covid-19 : « *On n'a pas voulu que les gens prennent des risques inutilement.* » (02_01_02, Gendre, 70 ans, Taureau, entretien réalisé le 23 avril 2020). Dans ces conditions, il s'agissait souvent de l'entourage âgé ou éloigné géographiquement, parce qu'ils étaient « *vieux* » ou trop « *éloignés* » géographiquement.

La crise sanitaire a également impacté les cérémonies parce qu'ils entravaient les gestes de soutien entre proches. Si les « *gestes barrières* » ont été respectés, ce n'était « *pas facile à vivre* », parce qu'il n'était pas possible de créer une forme de réconfort habituelle : « *On peut pas se resserrer, on peut pas se soutenir* ». Une proche évoque l'importance du repas partagé suite aux obsèques : « *C'était histoire de manger ensemble et puis de se changer un peu les idées et d'être ensemble.* » (02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020).

Un proche vivant à distance raconte avoir vécu la cérémonie en visio mais avoir eu le besoin de réaliser une cérémonie interne : « L*e jour avant l'enterrement, symboliquement on a fait un petit lâcher de fleurs dans le lagon, une petite cérémonie tous les quatre pour marquer en fait ce moment-là.* » (02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020) :

> *« Au niveau d'ici, de ma famille, on ne pouvait pas être à l'enterrement de ma maman, déjà moi j'avais écrit un petit texte que j'avais envoyé à ma sœur pour qu'il soit lu pendant l'enterrement. Et puis le jour avant l'enterrement, symboliquement on a fait un petit lâcher de fleurs dans le lagon, une petite cérémonie tous les quatre pour marquer en fait ce moment-là. [Pleurs]*
> *- Si vous avez envie qu'on reprenne plus tard vous me dites.*
> *- Non, non, il faut que ça sorte.*
> *- C'est vous qui me dites.*
> *- C'est bon, pas de soucis.*
> *- Donc vous faites le rituel.*
> *- Oui on a fait une petite cérémonie, et puis ça a permis de rediscuter un petit peu, d'acter en fait à travers un moment partagé, d'acter le fait. Je pense que c'était bien pour la famille ici et aussi pour moi, pour partager ce moment-là, cette peine-là avec ma famille, d'une façon temporelle et physique quand même, ça concrétisait cette évolution, cette nouvelle, cette situation donc c'était bien pour ça. »*
> (02_03_10, Fils, 49 ans, Olombrotte, entretien réalisé le 29 juin 2020).

11.5 - Démarches administratives violentes

Pour certains proches, les délais organisationnels habituels ont été respectés. Cependant, pour la majorité des proches, les démarches « *post-mortem* » sont racontées comme étant contraignantes et longues avec par exemple une prise de retard dans les démarches, livret de famille coincé à l'Ehpad, office notarial fermé, *etc.* Les institutions sont aussi décrites comme froides, violentes par certains :

> *« Aucun tact, aucune idée de ce que ça représente socialement, la personne qui est là en face, on est dans une sorte d'inertie administrative froide et violente de fait, parce qu'on est en face de gens qui sont avec leurs émotions, surtout à ce moment-là. J'ai pris ça super mal. »*
> (02_06_07, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 7 janvier 2021).

Deux proches racontent leur démarche de renonciation à la succession du fait de la situation financière de leur proche défunt :

> *« Et à son décès, ils ont dit : "Elle nous doit tant d'argent, ce sera à prendre sur la succession", comme à la succession, il n'y avait rien, donc j'ai renoncé à la succession. »*
> (02_06_07, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 7 janvier 2021).

11.6. Retour à l'Ehpad difficile

Les proches évoquent bien souvent le fait de ne pas vouloir récupérer la totalité des affaires du défunt, mais de les léguer à l'Ehpad (habits ou objets tel piano), mais souhaitaient toutefois pouvoir récupérer certains biens. Lors des premiers entretiens, une proche explique par exemple que les affaires étaient mises en quarantaine du fait de possibles contaminations : « *Tout était désinfecté et que plus tard ils nous feraient signe pour qu'on puisse récupérer les biens de nos parents.* » (02_02_01, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 23 avril 2020). Ce retour à l'Ehpad s'est donc réalisé quelques temps après le décès de leur proche.

Cette étape a été douloureuse parce que les proches estiment ne pas avoir été accompagnés par l'établissement. « *On m'a redonné les choses, mais je vous dis, simplement la jeune fille de l'accueil, point. Je n'ai revu personne, personne n'était là pour…* » (02_02_08, Fille, 72 ans, Mano, entretien réalisé le 14 janvier 2021), ou encore : « *«Ben voilà vous pouvez venir chercher les affaires». Bon tu te retrouves dans une sorte de pièce avec des tas de fringues, de petites valises, des choses comme ça.* » (02_06_01, Fils, 62 ans, Povon, entretien réalisé le 3 juin 2020). Les proches regrettent l'absence des professionnels (direction, soignants) lors de ce moment, vécu comme un manque de reconnaissance pour leur proche vivant encore quelque temps avant dans cet établissement.

Conclusion

La mise en place du confinement se traduit, pour les proches et pour les familles, par une transformation du rapport aux espaces et aux temporalités. En ce qui concerne les espaces et le temps, le repli des résidents en chambre les a incités à repenser les routines de leur quotidien et à développer des activités recentrées sur la lecture, la télévision ou encore à maintenir une légère activité physique en faisant quelques pas. Les familles ont dû apprendre à s'adapter à de nouvelles manières de communiquer avec leurs proches et ont pu, nous l'avons vu, être amenés à transgresser certaines règles en allant voir les résidents aux fenêtres.

L'accompagnement de la fin de vie et les décès ont également donné lieu à voir les relations entre professionnels et proches ainsi que résidents qui ont été témoins de la fin de vie de leurs proches ou bien qui ont développé un discours sur leur propre fin. Enfin, l'organisation des rites *post mortem* ont été bouleversés dans leur ensemble, ce qui a pu rendre les deuils plus difficiles à vivre, qui plus est lorsque les proches n'ont pas pu voir leur proche au moment de son décès même si, comme on l'a vu, les cérémonies ont été « *quasiment normales* » selon les proches.

Crédit photo : Aline Chassagne

Conclusion générale et orientations

La crise sanitaire liée à la première vague de Covid-19 a constitué un événement inédit qui a bouleversé l'ensemble des sphères de la vie sociale. En ce sens, elle constitue un « fait social total » (Gaille et Terral, 2021). Dans l'étude COVIDEHPAD, nous avons cherché à éclairer ce fait en analysant l'impact de la première vague et du confinement au niveau des Ehpad de six régions françaises diversement touchées par les contaminations. En suivant un double fil conducteur chronologique (la survenue de la crise et le suivi des événements sur le terrain), les données ont fait émerger des éléments relatifs à la transformation des pratiques professionnelles (I), aux bouleversements dans l'accompagnement de la fin de vie et la gestion des décès (II) et aux vécus des proches et des résidents sur l'ensemble de la période (III).

La transformation des pratiques professionnelles s'explique par un contexte d'incertitude généralisée que l'on peut résumer en quatre points : le virus était inconnu au début de la crise, le suivi des risques de contamination et la connaissance précise des modes de transmission était impossible, les consignes des autorités de tutelle étaient floues et le matériel manquait. De plus, l'augmentation de la mortalité liée aux contaminations, mais également aux mesures de confinement elles-mêmes, a majoré le bouleversement des pratiques de soin. Rappelons qu'entre le 1er mars et le 30 avril 2020, une augmentation de 54,2 % des décès a été constatée dans les Ehpad par rapport à la même période en 2019[34]. Sur cette base, les professionnels ont dû développer des stratégies d'adaptation en réorganisant les espaces, en adaptant l'organisation du travail, en cherchant des techniques pour contrebalancer l'absence d'équipements, en recentrant leur activité sur l'hygiène, en développant de nouvelles formes de communication et de coopération.

Ces transformations ont eu un effet général sur l'activité des professionnels à trois titres : d'abord, les conditions de travail ont été plus difficiles en raison des contraintes liées aux équipements et de l'intensification des tâches, ainsi que du fait de l'absentéisme des professionnels très touchés eux-mêmes par le virus. Ensuite, les relations professionnelles et, plus généralement, les relations sociales ont été bouleversées. Enfin, les professionnels développent un regard rétrospectif sur la période du confinement en soulignant à la fois les aspects qu'ils jugent positifs (suspension des contraintes administratives dans les prises de décision) et négatifs (incertitude sur l'avenir professionnel). Ces différentes transformations constituent une conséquence directe de l'incertitude généralisée et de la surcharge de travail.

L'accompagnement des fins de vie et des décès a été triplement bouleversé. D'une part, les résidents d'Ehpad constituent une population particulièrement exposée aux risques de contaminations et de décès. Leur hospitalisation, lorsqu'elle était nécessaire, n'a pas été toujours possible et les Ehpad ont dû mettre en place des stratégies pour les accompagner au mieux. D'autre part, les temporalités du mourir ont été transformées et les formes de déclins étaient aléatoires, ne laissant pas de marges de manœuvre dans la prise en soin de leur fin de vie. Dans ces circonstances, le travail du *care* a été perturbé : d'une part, les familles ne pouvaient pas forcément venir voir leurs proches, la surcharge de travail et les équipements des soignants entravaient les relations de façon qualitative et quantitative. Enfin, l'accompagnement en fin de vie s'est parfois recentré vers des pratiques médicamenteuses similaires à celles plus courantes dans les unités de soins palliatifs à travers le recours à des molécules spécifiques utilisées pour la

34 https://www.insee.fr/fr/statistiques/4500439?sommaire=4487854 (page consultée le 4 avril 2022).

sédation de la détresse en fin de vie (benzodiépines notamment). Ces incertitudes et bouleversements ont eu un effet sur les représentations du mourir des soignants. Après le décès, de nouveaux protocoles ont dû être appliqués pour la prise en charge des corps. La pratique de la toilette mortuaire était interdite dans la plupart des cas, remplacée par une mise en housse intégrale et immédiate. De plus, le travail des opérateurs funéraires auprès des corps était perçu comme « *déshumanisant* » et « *déshumanisé* » selon les propos de quelques soignants. Enfin, l'accompagnement des proches, face à la fin de vie et à la mort, a été bouleversé dans ce contexte. Par ailleurs, parler des décès aux autres résidents ainsi qu'à l'extérieur des établissements a constitué une épreuve pour les soignants. Parfois, le déconfinement en mai 2020 a représenté une occasion pour annoncer les décès ou pour rendre hommage aux résidents disparus et marquer symboliquement la fin de cette période.

De leur côté, les proches et les résidents ont témoigné de leur vécu général de la crise à travers les transformations du rapport à l'espace et au temps qui a contribué à mettre en place de nouvelles routines quotidiennes. Ces acteurs ont été amenés à s'adapter à de nouveaux rythmes en raison de l'interdiction des visites. Les relations sociales ont, de fait, été transformées. Dans leurs témoignages, les proches et les résidents sont revenus sur leur vécu de l'annonce des décès. De plus, des résidents ont expliqué se projeter sur leur propre décès. Enfin, certains proches endeuillés témoignent de la trajectoire du mourir et du décès de leur proche résidant en Ehpad. Ils évoquent les transformations imposées par la crise sanitaire lors de ce « *passage* », des incertitudes, des distances et l'effritement des rites funéraires.

Réflexions et préconisations

L'étude COVIDEHPAD soulève une double interrogation plus large. La première est relative à la place des personnes âgées les plus fragiles dans notre société. La seconde porte sur les limites du modèle des Ehpad du fait de la concentration dans un même lieu de personnes présentant une fragilité immunitaire liée à l'âge. Cette concentration a contribué à faciliter la diffusion du virus. Pour contrecarrer le risque de contamination, les mesures de confinement en chambre ont été prises, parfois au détriment de la santé mentale des résidents. L'étude COVIDEHPAD a donc eu un effet "loupe" sur la réalité des Ehpad : la première vague de l'épidémie de Covid-19 a révélé la fragilité des personnes, la confrontation à la finitude et à la mort. Les conditions de la fin de la vie liées au virus et/ou au confinement ont également posé la question du sens de la fin de l'existence.

Comment la survenue de nouvelles crises peut-elle être anticipée dans les Ehpad à la lumière de cette étude ? Nous proposons ici de formuler des recommandations à partir de la gestion du risque de la survenue d'un nouveau virus et des aspects plus structurels de la vie en Ehpad au sens large, en préconisant, d'une part, un renforcement de l'autonomie des professionnels et, d'autre part, en mobilisant davantage les formes de coopération.

1- Renforcer l'autonomie des professionnels

Malgré la diversité des expériences vécues, les professionnels ont souligné les adaptations mises en place pour faire face à ces différentes incertitudes. Plus généralement, ils ont fait preuve de résilience en trouvant des solutions face à des situations impensées voire inédites. Ceci nous invite à penser qu'il serait nécessaire d'accorder une plus grande autonomie aux professionnels dans la gestion de la crise afin que ces derniers puissent adapter, établissement par établissement les fonctionnements des Ehpad à la réalité des risques. On peut en effet s'interroger sur l'utilité d'isoler indifféremment l'ensemble des résidents alors que la situation sanitaire était différente dans chaque région. Les mêmes mesures contraignantes ont par exemple été prises dans des régions où la diffusion du virus était faible comme en Bretagne lors de la première vague.

Dans la mise en place de futures mesures de confinement

Renforcer l'autonomie des établissements permettrait, indépendamment des consignes des autorités de tutelles, aux professionnels de gérer les situations au cas par cas en fonction de la diffusion effective du virus au sein des locaux. Il convient notamment de repenser l'organisation spatiale des Ehpad pour permettre des déambulations quand bien

même des mesures de confinement devraient de nouveau être prises. L'interdiction de sortie des chambres a eu un effet non-négligeable sur la santé mentale des résidents. Or, dans les situations où les contaminations étaient localisées dans une aile particulière de l'Ehpad, il paraissait difficilement justifiable de confiner l'ensemble des résidents si des mesures de protection étaient prises en amont.

Dans l'accompagnement de la fin de vie et de la mort

Les professionnels pourraient également avoir **une plus grande marge de manœuvre sur certaines restrictions** telles que l'interdiction des visites auprès des résidents en fin de vie. Cette restriction, qui a été l'une des plus difficilement vécues par les personnes rencontrées (professionnels, proches et résidents eux-mêmes), pourrait être gérée en fonction des situations spécifiques à chacun : contamination avérée de la part du proche ou du résident ou taux de contamination au sein de l'aile dans laquelle le résident en fin de vie est domicilié.

De même, l'impossibilité de respecter et d'honorer les dernières volontés des mourants (habillement du défunt, objets, présence d'un aumônier notamment) a été mal vécue par les professionnels ainsi que par les proches. Lorsqu'un décès semble inéluctable, il serait intéressant de réfléchir à la manière dont les restrictions et les protocoles pourraient être adaptés et allégés, afin de permettre d'assurer des fins de vie plus « *dignes* ».

De manière générale, l'expérience du confinement a renforcé l'évidence que la santé n'est pas réductible à la dimension sanitaire et qu'une vie sans relations sociales impacte le vécu.

2- Renforcer les moyens et la coopération en privilégiant le *care*

Le premier confinement s'est traduit par une peur et une incertitude généralisée qui ont, au moins dans un premier temps, entravé l'action des professionnels. Pour anticiper ce type de situation, nous préconisons de renforcer les formes de coopération entre professionnels de l'Ehpad et acteurs extérieurs, mais également entre proches et résidents.

Repenser le modèle de l'habiter en Ehpad

En temps ordinaire :

L'Ehpad est un lieu de vie dans lequel les résidents vivent, séjournent et évoluent de manière distincte. Or, comme nous venons de le montrer, la crise sanitaire a mis en lumière leur isolement potentiel. Il conviendrait donc, au-delà des situations de crise, de repenser le modèle de l'habiter en Ehpad. Alors que ces établissements sont parfois décrits comme la « *dernière demeure* » (Billé, 2016), nous proposons de réfléchir à des manières de **maintenir les résidents en lien avec la vie de la cité**. Au-delà des conseils de vie sociale, les liens entre familles et résidents pourraient être resserrés. De même, la venue de bénévoles pourrait être renforcée pour favoriser les liens avec l'extérieur.

En temps de crise :

De manière générale, la crise a majoré l'isolement des résidents. Au sein des établissements, des résidents sont restés seuls en chambre avec pour uniques visites les soins assurés par les professionnels. Coupés des autres résidents, ils n'avaient donc plus réellement d'interactions, ce qui a pu contribuer à leur mal-être. De plus, l'interdiction des visites des proches ou leur réticence à venir a pu renforcer un sentiment d'abandon évoqué par les enquêtés. Mais tous les résidents n'étaient pas isolés de la même manière : des unités spécifiques (PASA par exemple), ont été maintenues ouvertes et des moyens ont été mis à disposition pour qu'ils puissent continuer à échanger avec leurs proches, par visioconférence notamment. Ces moyens techniques n'étaient cependant pas toujours adaptés aux difficultés cognitives, aux problèmes de vue ou d'audition de certains d'entre eux. Par ailleurs, certains résidents n'avaient pas de proches à contacter. Mais de manière générale, ces dispositifs leur ont permis de maintenir des liens malgré les consignes sanitaires. Afin d'éviter la reproduction d'un isolement de certains résidents, il conviendrait donc de **développer davantage les outils de communication et d'autoriser les venues de bénévoles et de proches**

de manière plus soutenue afin de briser les aspects routiniers et ennuyeux des journées décrits dans les entretiens.

Organiser le soin en temps de crise en donnant plus de moyens aux Ehpad

Pendant la crise sanitaire, certaines fins de vie et certains décès ont été vécus de manière soudaine. Les directives anticipées ont été mentionnées de manière ponctuelle par certains professionnels mais ne semblent pas avoir constitué une pratique courante. Dans le corpus recueilli, l'anticipation de la finitude n'est pas évoquée mais il pourrait être pertinent, d'une part, de **développer ou de renforcer les collaborations avec les équipes mobiles de soins palliatifs pour anticiper la fin de vie** et, d'autre part, **d'informer, de former et d'accompagner les proches** ainsi que les résidents.

Cette recherche nous invite plus largement à réfléchir sur ce que signifient soigner et vivre en Ehpad. Nous avons notamment vu que les médecins traitants étaient globalement absents, tendant à être remplacés par les infirmiers et infirmières coordinatrices. Bien que, de manière ponctuelle, les équipes mobiles de gériatrie, les équipes mobiles de soins palliatifs ou d'HAD aient été sollicités, les professionnels ont fait face à un *turn-over* important en raison des absences et de la réorganisation du travail. Ce point questionne les ressources des Ehpad : le manque de personnel ne permet pas de faire face à ce type de situation de crise. Il convient alors de **développer une coopération plus importante entre les professionnels des Ehpad et les équipes extérieures** : médecins traitants, mais également professionnels paramédicaux, HAD ou encore équipes mobiles de gériatrie et de soins palliatifs. Cela permettrait de lutter contre les différentes dégradations physiques et mentales tout en apportant un soin personnalisé à chaque résident : en l'état actuel, il est quasiment impossible de prendre en compte l'altérité de chaque personne et de chaque situation. Une attention plus soutenue pourrait également être prêtée aux résidents souffrant de troubles cognitifs en leur proposant un accompagnement plus spécifique ainsi qu'à leurs proches. Pour renforcer les pratiques du care, en temps de crise et en temps ordinaire, il convient donc de **renforcer les moyens humains auprès des résidents**.

Délibérer entre professionnels de l'Ehpad, proches et professionnels hospitaliers sur l'accès aux services hospitaliers

L'accès aux services de réanimation et, plus largement, aux services hospitaliers a constitué un enjeu important durant la crise. La question de la priorisation des soins, en temps de crise, s'inscrit dans le cadre d'une délibération d'ordre médical, mais aussi d'ordre moral. On a pu s'interroger sur un manque d'arbitrage politique face à ces dilemmes éthiques cruciaux qui, pour les médecins et soignants y ayant été confrontés, ont rendu certaines situations difficilement supportables. Touchant à des dilemmes éthiques majeurs, cette question de la priorisation de soins en fonction de l'âge des malades ne devrait-elle pas nécessiter un **arbitrage politique et un débat élargi au-delà de la sphère médicale** ?

Mettre en place des cellules de soutien

Enfin, une proposition relative à la gestion de la crise repose sur la prise en charge psychologique des professionnels, des proches et des résidents. La situation exceptionnelle a été vécue comme un « *traumatisme* » pour la plupart des enquêtés. À l'instar des cellules mises en place à la suite de catastrophes (naturelles, industrielles) ou attentats, il pourrait être pertinent de mettre en place des cellules de soutien à destination des différents acteurs intervenant en Ehpad, des résidents et des proches, en particulier des proches endeuillés. Bien que le ou la psychologue des établissements ait été amené à animer des groupes de paroles dans certains établissements de manière ponctuelle, ce type d'initiative doit être doté de davantage de moyens afin de permettre de **renforcer l'accompagnement des personnes concernées** face à des situations décrites comme traumatisantes ou bien face à des deuils difficiles indépendamment de l'Ehpad.

Bibliographie

ANESM, 2017, « Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad », Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Anesm.

BECKER H.S., 1985, Outsiders. Études de sociologie de la déviance, Paris, Éditions Métailié.

BERGERON H., BORRAZ O., CASTEL P., DEDIEU F., 2020, Covid-19 : une crise organisationnelle, Paris, Sciences Po, les Presses.

BERTHEL M., PETER-BOSQUILLON M.-C., 2012, « Impact des évolutions démographiques sur les organisations sanitaires : Acteurs et métiers du soin », Gérontologie et société, 35 / n° 142, 3, p. 15-30.

BEYRIE A., DOUGUET F., MINO J.-C., 2017, « Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable », ethnographiques.org.

BILLAUD S., GRAMAIN A., 2014, « 14. L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? », Regards croisés sur l'économie, 15, 2, p. 264-276.

BILLAUD S., XING J., 2016, « « On n'est pas si mauvaises ! » Les arrangements des aides-soignantes en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) face aux épreuves de professionnalité », SociologieS.

BILLE M., 2016, « L'EHPAD : dernière mise en demeure ou mise en dernière demeure ? », Sens-Dessous, 17, 1, p. 57-66.w

BLUMENSHINE P., REINGOLD A., EGERTER S., MOCKENHAUPT R., BRAVEMAN P., MARKS J., 2008, « Pandemic Influenza Planning in the United States from a Health Disparities Perspective », Emerging Infectious Diseases, 14, 5, p. 709-715.

BROUSSY L., 2020, « Surmortalité en Ehpad : le terrible constat », Ehpad, Conseil Presse Formation.

BUCHER R., STRAUSS A., 1961, « Professions in Process », American Journal of Sociology, 66, 4, p. 325-334.

CARADEC V., 2003, « La télévision, analyseur du vieillissement », Réseaux, 119, 3, p. 121-152.

CASTRA M., 2003, Bien mourir : sociologie des soins palliatifs, Paris, Presses universitaires de France.

CASTRA M., 2010, « 13. Les familles en unité de soins palliatifs : acteurs ou objets de la prise en charge de la fin de vie à l'hôpital ? », dans Famille et santé, Presses de l'EHESP, p. 203-211.

CLAVANDIER G., 2004, La mort collective : pour une sociologie des catastrophes, Paris, CNRS.

CLAVANDIER G., 2009, Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine, Paris, Armand Colin.

CLEMENT S., DRULHE M., MANTOVANI J., MEMBRADO M., 2018, « Genèse de la déprise », Gérontologie et société, 40 / n° 155, 1, p. 27-32.

COSTE F., MINARD A., ROBERT A., 2011, « Contagions. Histoires de la précarité humaine », Tracés, 21, p. 7-20.

DECHAUX J-H., 2001, « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », L'Année sociologique, 51, 1, p. 161-183.

DEVIGNE M., 2010, « Produire la bientraitance », Gérontologie et société, 33 / n° 133, 2, p. 145-147.

DIALLO C.T., LEROUX I. (DIR.), 2020, « L'aide et l'action sociales en France. Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion », Panoramas de la Drees, DREES.

DREES, 2021, « En 2020, trois Ehpad sur quatre ont eu au moins un résident infecté par la Covid-19 », Études & Résultats, juillet 2021, 1196, p. 1-8.

DUBOST C.-L., POLLAK C., REY S., 2020, « Les inégalités sociales face à l'épidémie de Covid-19. État des lieux et perspectives ».

DUPRE-LEVEQUE D., 1999, La vieillesse au-delà du mythe : analyse comparative des modes de vie des personnes âgées (Dordogne-Côtes d'Armor), Thèse de doctorat, Bordeaux, Université de Bordeaux 2.

ELIAS N., 2001, Qu'est-ce que la sociologie ? La Tour d'Aiges, Éditions de l'Aube.

ELIAS N., 2002, La solitude des mourants suivi de Vieillir et mourir : quelques problèmes sociologiques, Paris, Pocket.

ELIAS N., 2014, Du temps, Paris, Pluriel.

ENNUYER B., 2013, « Une « fin de vie », ça commence quand ? », dans Vivre vieux, mourir vivant, Toulouse, ERES, p. 103-111.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2018, « Une exploitation de l'enquête nationale sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer », La lettre de l'observatoire, 49-50.

GAGNON É., MOULIN P., EYSERMANN B., 2011, « Ce qu'accompagner veut dire », Reflets, 17, 1, p. 90-111.

GAILLE M., 2020, « Les ressources de la pensée du care. Pour un soin plus humain », Archives de Philosophie, Tom 83, 4, p. 41.

GAILLE M., TERRAL P., 2021, Pandémie : Un fait social total, PARIS, CNRS éditions.

GARCIA J., TORRES C., BARBIERI M., CAMARDA C.G., CAMBOIS E., CAPORALI A., MESLE F., PONIAKINA S., ROBINE J.-M., GUERROUCHE K., 2021, « Différences de mortalité par Covid-19 : conséquence des imperfections et de la diversité des systèmes de collecte des données » : Population, Vol. 76, 1, p. 37-76.

GIRAUD O., LUCAS B., 2011, « Le care comme biopouvoir », Travail, genre et sociétés, n° 26, 2, p. 205-210.

GLASER B.G., STRAUSS A.L., 2016, La conscience de la fin de vie, Fribourg, Academic Press.

GLASER B., STRAUSS A., 1974, Time for dying, Aldine, Chicago, Aldine.

GOFFMAN E., 1975, Stigmate : les usages sociaux des handicaps, Paris, Éditions de Minuit.

GOFFMAN E., 1991, Les cadres de l'expérience, Paris, Éditions de Minuit.

HAICAULT M., 1984, « La gestion ordinaire de la vie en deux », Sociologie du travail, 26, 3, p. 268-277.

HINTERMEYER P., 2007, « Une mort sans souffrance ? », Cliniques méditerranéennes, 75, 1, p. 135-144.

HUGHES E.C., 1996, Le regard sociologique : essais choisis, CHAPOULIE J.-M. (dir.), Paris, Éd. de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

INSERM, 2021, « Coronavirus et Covid-19. Du simple rhume au syndrome respiratoire aigu sévère », Dossier INSERM, INSERM.

LE BERRE R., 2020, « Pratiques sédatives », dans Manuel de soins palliatifs, Dunod, p. 563-612.

LE BRETON D., 2012, L'interactionnisme symbolique, Paris, Presses Universitaires de France, 256 p.

LE BRETON D., 2013, « Face à ce qui reste : ambivalences du cadavre », dans Les soignants et la mort, Toulouse, ERES, p. 57-70.

LECHEVALIER HURARD L., 2013, « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique : Premier prix », Sociologie du travail, 55, 3, p. 279-301.

LORIOL M., 2000, Le temps de la fatigue : la gestion sociale du mal-être au travail, Paris, Anthropos.

MALLON I., 2016, « 9. La protection de soi en maison de retraite », dans Libres ensemble, Paris, Armand Colin, p. 223-242.

MARX K., 1993, Le Capital : critique de l'économie politique, Paris, PUF.

MATHE A., FRASCA M., AVEROUS V., 2021, « Identifier une situation relevant de soins palliatifs », dans Douleur, soins palliatifs et accompagnement, 4e éd. actualisée, Paris, Med-line éditions, p. 287-293.

MESSY J., 2020, La maison du bout de la vie. Soigner l'EHPAD pour soigner les adultes âgés, Toulouse, Érès.

MOREL V., 2020, « 2. Définition des soins palliatifs », dans Soins palliatifs, Paris, Dunod, p. 11-19.

PELISSIER C., 2015, Conditions de travail et état de santé physique et psychique du personnel non médical des établissements d'hébergements pour personnes âgées (EHPAD), Thèse de Doctorat, Université de Lyon 1.

PERETTI-WATEL P., CHATEAUNEUF-MALCLES A., 2020, « Sociologie du risque et crises sanitaires : un éclairage sur la pandémie du coronavirus », SES-ENS Lyon.

POISSENOT C., 2019, Sociologie de la lecture, Malakoff, Armand Colin.

RAVANELLO A., ROTELLI-BIHET L., 2018, Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

RIMBERT G., 2010, Vieillards sous bonne garde : réparer l'irréparable en maison de retraite, Bellecombe-en-Bauges, Éd. du Croquant.

STRAUSS A.L., 1992a, La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme, Paris, L'Harmattan.

STRAUSS A.L., 1992b, Miroirs et masques : une introduction à l'interactionnisme, Paris, Éditions Métailié.

TARANTINI C., PERETTI-WATEL P., 2017, « Distribution et variation du sentiment de peur en contexte de « risque infectieux élevé » : Des expériences socialement différenciées du stigmate et de la peur chez des professionnels de santé d'un service de « maladies infectieuses et tropicales » », Sociétés contemporaines, 105, 1, p. 31-51.

TORNY D., 2012, « De la gestion des risques à la production de la sécurité : L'exemple de la préparation à la pandémie grippale », Réseaux, n° 171, 1, p. 45-66.

VAN LANDER A., ALRIC J., GUSASTELLA V., 2021, « Communication et accompagnement des personnes gravement malades et de leurs proches », dans Douleur, soins palliatifs et accompagnement, 4e éd. actualisée, Paris, Med-line éditions, p. 323-336.

VERCAUTEREN R., CONNANGLE S., 2021, EHPAD : des espoirs ? Complexités managériales d'un milieu en mutation, Toulouse, Érès.

WEBER, F., TRABUT, L., BILLAUD, S. (dirs.), 2014, Le salaire de la confiance : l'aide à domicile aujourd'hui, Paris, Éditions Rue d'Ulm.

WIEDER C., 2020, « Le syndrome de Glissement », Topique, 150, 3, p. 85-96.

ZACKLAD R., 2016, « Le drame social du travail dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes en institution », Vie sociale, 14, 2, p. 141-153.

Annexes

Annexes 1 - Entretiens réalisés :

Note : Les entretiens en gras sont cités dans le rapport

Annexe 1.1 - Entretiens professionnels inclus :

Région	Nom Ehpad	N° entretien	Fonction	Âge	Date entretien
01 Auvergne-Rhône-Alpes	La Plinna	**01_01_01** **01_01_02** **01_01_03** **01_01_04** **01_01_05** **01_01_06**	**Médecin coordinateur** **Ergothérapeute** **Infirmier** **Psychologue** **Responsable ASH** **Aide-soignante**	**59** **33** **29** **52** **DM** **56**	**21/05/2020** **26/06/2020** **29/06/2020** **2/07/2020** **10/07/2020** **13/07/2020**
	Bois de ville	**01_03_01** 01_03_02 **01_03_03** **01_03_04** **01_03_06** **01_03_07** **01_03_08** 01_03_09	**Médecin coordinateur** Agent de service logistique **Infirmière coordinatrice** **Psychologue** **Aide-soignante** **Infirmière** **Agent de service logistique** Infirmière	**69** 39 **33** **29** **26** **33** **29** 58	**2/06/2020** 11/06/2020 **11/06/2020** **15/06/2020** **17/06/2020** **18/06/2020** **18/06/2020** 22/06/2020
		01_04_08	Psychologue	30	13/07/2020
		01_05_14	Psychologue	30	13/07/2020
		01_08_01 01_08_02 01_08_04 01_08_06 01_08_12 01_08_15	Infirmière coordinatrice Infirmière Agent de services hospitaliers (ASH) Animatrice Aide-soignante Directeur de l'établissement	53 31 56 45 48 DM	3/07/2020 8/07/2020 13/07/2020 17/07/2020 30/07/2020 29/07/2020
	Entretiens complémentaires	01_02_01 01_06_01 01_07_01 01_07_02	Directeur de l'établissement Cadre de santé Agent d'accueil Agent administratif	28 48 41 35	2/06/2020 3/06/2020 15/07/2020 17/07/2020

02 Bourgogne- Franche-Comté	Taureau	02_01_01 **02_01_03** **02_01_04** 02_01_06 02_01_08 **02_01_09**	Directrice **Psychologue** **ASH** Psychologue ASH **ASH**	47 **26** **30** 26 25 **24**	30/04/2020 **5/05/2020** **7/05/2020** 12/05/2020 29/05/2020 **5/06/2020**
	Mano	**02_02_02** **02_02_04** **02_02_05** **02_02_06** **02_02_07**	**Infirmier** **Infirmière** **Infirmière** **Infirmière coordinatrice** **Aide-soignante**	**34** **22** **27** **DM** **28**	**4/05/2020** **5/05/2020** **5/05/2020** **11/05/2020** **15/05/2020**
	Olombrotte	**02_03_01** **02_03_02** **02_03_03** **02_03_04** **02_03_05**	**Médecin coordinatrice** **Aide médico-psychologique** **Infirmière coordinatrice** **Aide-soignante** **Infirmier**	**DM** **DM** **50** **41** **DM**	**9/05/2020** **22/05/2020** **22/05/2020** **22/05/2020** **22/05/2020**
	Renoille	**02_04_01** 02_04_02 02_04_03 02_04_05 **02_04_06** **02_04_07** 02_04_08	**Médecin coordinateur** Cadre de santé Directeur de l'établissement Cadre technique **Cadre de santé** **Psychologue** Médecin de soins palliatifs	**62** 42 59 41 **39** **DM** DM	**15/05/2020** 20/05/2020 20/05/2020 29/05/2020 **15/06/2020** **5 et 15/06/2020** 6/05/2020
	Renai	**02_05_02** **02_05_03** **02_05_04** **02_05_06** **02_05_07** **02_05_09** **02_05_10**	**Aide-soignante** **Infirmier** **Aide-soignante** **Aide-soignante** **Infirmière coordinatrice** **Psychologue** **Médecin traitant**	**DM** **22** **DM** **DM** **44** **DM** **DM**	**27/05/2020** **27/05/2020** **27/05/2020** **29/05/2020** **2/06/2020** **5/06/2020** **25/06/2020**
	Povon	**02_06_02** **02_06_03** **02_06_04** 02_06_05 **02_06_06**	**Cadre** **Cadre de santé** **Bénévole** Infirmière **Animateur**	**45** **DM** **44** DM **45**	**24/06/2020** **24/06/2020** **2/07/2020** 3/07/2020 **21/07/2020**

03 Grand-Est	Vert Bois	**03_01_01**	**Directeur**	**DM**	**9/04/2020**
	Cosentinia	03_02_01 **03_02_02** 03_02_03 **03_02_04** 03_02_05	Psychologue **Infirmière** Aide-soignante **Aide-soignante** Infirmière	DM **55** 56 **19** 23	13/05/2020 **13/05/2020** 15/05/2020 **20/05/2020** 21/05/2020
	Cardamine	**03_03_01** **03_03_02** 03_03_03 03_03_04 03_03_05 **03_03_06**	**Directrice** **ASH** Infirmière coordinatrice Infirmière ASH **Médecin coordinateur**	**DM** **20** DM 50 37 **DM**	**13/05/2020** **16/05/2020** 19/05/2020 20/05/2020 26/05/2020 **4/06/2020**
	Jasione	**03_04_01** **03_04_02** **03_04_03** **03_04_04** **03_04_05** **03_04_06** **03_04_07** **03_04_08** **03_04_09** **03_04_10** **03_04_11** 03_04_12	**Aide-soignante** **ASH** **Médecin coordinatrice** **Aide-soignante** **Infirmière** **Aide-soignante** **Aide-soignante** **Psychomotricienne** **ASH** **Médecin de soins palliatifs** **Infirmière** Médecin HAD	**27** **31** **48** **48** **46** 51 **51** **24** **42** **DM** **44** DM	**27/05/2020** **28/05/2020** **28/05/2020** **28/05/2020** **29/05/2020** **2/06/2020** **2/06/2020** **4/06/2020** **5/06/2020** **5/06/2020** **8/06/2020** 12/06/2020
	Mélilot	**03_05_01** **03_05_02** **03_05_03** **03_05_04** **03_05_05** 03_05_06 **03_05_07**	**Psychologue** **Aide-soignante** **Médecin coordinateur** **Auxiliaire de vie** **Infirmière** Agent de services logistiques **Infirmière**	**DM** **56** **71** **57** **58** 37 **29**	**25/05/2020** **27/05/2020** **27/05/2020** **28/05/2020** **29/05/2020** 1/06/2020 **2/06/2020**
	Rhinanthe	**03_06_01** **03_06_02**	**Aide-soignante** **Aide-soignante**	**38** **24**	**15/05/2020** **25/05/2020**
	Silène	**03_07_01** **03_07_02** **03_07_03** **03_07_05** **03_07_06**	**Médecin coordinatrice** **Infirmière coordinatrice** **Médecin généraliste** **Aide-soignante** **Directrice**	**DM** **38** **41** **35** **DM**	**8/07/2020** **13/07/2020** **16/07/2020** **21/07/2020** **24/07/2020**
	Entretiens complémentaires	**03_00_01**	**Médecin coordinatrice**	**60**	**16/04/2020**

04 Hauts-de-France	La Chicorée	**04_01_01**	**Médecin coordinateur**	**DM**	**5/05/2020**
		04_01_02	**Cadre de santé**	**DM**	**9/07/2020**
		04_01_03	**Infirmière**	**49**	**16/07/2020**
		04_01_04	**Infirmier**	**DM**	**21/07/2020**
		04_01_05	**Aide-soignante**	**DM**	**6/10/2020**
		04_01_06	**Aide-soignante**	**DM**	**7/10/2020**
		04_01_07	**Aide-soignante**	**DM**	**7/10/2020**
		04_01_08	Aide-soignant	DM	15/10/2020
	Les Catroles	**04_02_01**	**Directeur**	**DM**	**8/06/2020**
		04_02_02	**Directeur**	**DM**	**15/06/2020**
		04_02_04	Médecin coordonnateur	DM	3/07/2020
		04_02_09	**Infirmière coordinatrice**	**DM**	**9/07/2020**
		04_02_11	**Agent d'accueil**	**DM**	**25/08/2020**
	Les Apes	**04_03_01**	**Directeur**	**DM**	**18/05/2020**
		04_03_02	**Infirmier coordinateur**	**DM**	**17/06/2020**
		04_03_03	**Médecin coordinatrice**	**DM**	**24/06/2020**
		04_03_04	**Infirmière**	**DM**	**28/07/2020**
	Veugels	**04_04_01**	**Directeur**	**DM**	**18/06/2020**
		04_04_02	**Ergothérapeute**	**DM**	**3/08/2020**
		04_04_03	**Psychologue**	**DM**	**25/09/2020**
	Entretiens complémentaires	04_05_01	Psychologue	28	16/05/2020
		04_06_01	Psychologue	28	16/05/2020
		04_13_01	Animatrice	DM	21/07/2020
		04_14_01	Animateur	40	29/07/2020
		04_15_01	**Infirmière**	**DM**	**30/07/2020**
05 Île de France	Les Butors	**05_01_01**	**ASH**	**36**	**3/06/2020**
		05_01_02	**Aide-soignante**	**40**	**3/06/2020**
		05_01_03	Agent d'entretien	54	3/06/2020
		05_01_04	Médecin coordinateur	DM	4/06/2020
		05_01_05	**Agent d'accueil**	**63**	**9/06/2020**
		05_01_06	Psychomotricienne	37	10/06/2020
		05_01_07	ASH	50	10/06/2020
		05_01_08	**Psychologue**	**42**	**11/06/2020**
		05_01_09	Infirmier	57	15/06/2020
		05_01_10	**Infirmière coordinatrice**	**33**	**17/06/2020**
	Gallieni	**05_02_01**	**Médecin coordinateur**	**62**	**9/06/2020**
		05_02_02	**Psychomotricienne**	**36**	**10/06/2020**
		05_02_03	**Animatrice**	**56**	**10/06/2020**
		05_02_04	**Psychologue**	**46**	**16/06/2020**
		05_02_05	**Médecin traitant**	**52**	**16/06/2020**
		05_02_06	Aide-soignante	60	29/06/2020
		05_02_07	**Infirmière**	**45**	**1/07/2020**
	HAD	**05_06_01**	**Médecin traitant**	**52**	**4/06/2020**
		05_06_02	**Cadre de santé**	**61**	**5/06/2020**
		05_06_03	**Infirmière**	**55**	**8/06/2020**
	Entretiens complémentaires	05_03_01	Directeur	**DM**	6/07/2020
		05_03_01	Psychologie	**DM**	6/07/2020
		05_03_01	Infirmière coordinatrice	**DM**	6/07/2020
		05_04_01	Directrice	**DM**	6/07/2020
		05_05_01	**Directrice**	**DM**	**15/07/2020**

06 Bretagne	Ti Balan	**06_01_01** **06_01_02** **06_01_03** **06_01_04** **06_01_05** **06_01_06** **06_01_12** **06_01_13**	**Médecin coordinatrice** **Infirmière coordinatrice** **Infirmier** **Infirmière** **Ergothérapeute** **Aide-soignante** **Assistante de soins en gérontologie** **Directrice de l'établissement**	**37** **36** **27** **36** **DM** **50** **35** **DM**	**1/05/2020** **5/05/2020** **6/05/2020** **7/05/2020** **26/05/2020** **7/05/2020** **15/06/2020** **13/08/2020**
	Ti Lann	**06_02_01** **06_02_01** **06_02_02** **06_02_03** **06_02_04** **06_02_05** **06_02_07** **06_02_08** **06_02_10** 06_02_11	**Directrice** **Directrice en poste** **Infirmière coordinatrice** **Médecin coordinatrice** **Infirmière** **Aide-soignante** **Directrice** **Animatrice** **Animatrice** Directeur du groupe	**DM** **DM** **41** **58** **55** **53** **DM** **45** **56** 45	**30/06/2020** **30/06/2020** **30/06/2020** **30/06/2020** **8/07/2020** **8/07/2020** **8/07/2020** **8/07/2020** **8/07/2020** 26/08/2020

Annexe 1.2 - Entretiens proches

Région	Nom Ehpad	Numéro entretien	Lien familial par rapport au résident	Âge	Date entretien	Proche endeuillé ?
01	Bois de Ville	01_03_10	Fille	62	22/06/2020	X
		01_03_12	Fille	74	24/06/2020	
		01_03_14	Fille	35	24/06/2020	
		01_03_15	Fille	70	24/06/2020	x
		01_04_01	Neveu	59	23/06/2020	
		01_04_02	Fille	DM	25/06/2020	
		01_04_03	Belle-fille (femme du fils)	DM	29/06/2020	
		01_04_07	Mandataire judiciaire Fils	DM	09/07/2020	
		01_05_01	Fille	63	23/06/2020	
		01_05_02	Fils	58	23/06/2020	
		01_05_03	Belle-fille (femme du fils)	74	24/06/2020	
		01_05_03	Fille	63	24/06/2020	
		01_05_04	Fille	56	24/06/2020	
		01_05_05	Fille	59	25/06/2020	
		01_05_06	Fille	43	25/06/2020	
		01_05_07	Fils	62	25/06/2020	
		01_05_08	Fille	69	26/06/2020	
		01_05_09	Fille	46	26/06/2020	
		01_05_10	Fille	49	27/06/2020	
		01_08_03	Fille	79	10/07/2020	
		01_08_05		DM	15/07/2020	
	Entretiens complémentaires	01_12_01	Fille	50	12/06/2020	
		01_13_01	Belle-fille (femme du fils)	63	29/06/2020	
		01_14_01	Fils	59	19/06/2020	
02	Taureau	**02_01_02**	**Gendre**	**70**	**30/04/2020**	**X**
		02_01_05[1]	**Sœur**	**64**	**8/05/2020**	**x**
		02_01_05	**Fille**	**64**	**8/05/2020**	**x**
		02_01_10	**Sœur**	**64**	**26/03/2021**	**x**
		02_01_11	Gendre	70	19/04/2021	x
	Mano	**02_02_01**	**Fille**	**72**	**23/04/2021**	**X**
		02_02_08	**Fille**	**72**	**14/01/2021**	**x**
	Olombrotte	**02_03_08**	**Fille**	**DM**	**26/05/2020**	
		02_03_09	**Conjoint**	**DM**	**28/05/2020**	
		02_03_10	**Fils**	**49**	**29/06/2020**	**x**
	Renoille	02_04_04	Fille	75	27/05/2020	
	Renai	**02_05_08**	**Fille**	**45**	**3/06/2020**	**X**
		02_05_11	**Fille**	**45**	**6/01/2021**	**x**
	Povon	**02_06_01**	**Fils**	**62**	**3/06/2020**	**X**
		02_06_07	**Fils**	**62**	**7/01/2021**	**x**

1 Dans cette situation, la personne endeuillée évoque le décès de sa mère et de son frère, tous deux résidents en Ehpad.

03	Cardamine	03_03_07	Fille	61	1/07/2020	
	Mélilot	03_05_08 **03_05_09** 03_05_10 **03_05_11**	Fille **Fille** Fils **Fils**	66 **58** 66 **65**	3/06/2020 **8/06/2020** 9/06/2020 **11/06/2020**	
	Silène	03_07_07	Fille	53	31/07/2020	
	Entretiens complémentaires	03_08_01 03_09_01	Fille Fille	DM 58	6/04/2020 4/08/2020	
04	Les Catroles	04_02_05 **04_02_06** **04_02_07** **04_02_08**	Fille **Fille** **Fils** **Conjoint**	DM **54** **63** **92**	15/07/2020 **3/07/2020** **6/07/2020** **9/07/2020**	
	Entretiens complémentaires	04_07_01 04_08_01 04_09_01 04_10_01 04_11_01 **04_12_01**	Fille Fille Petite-fille Fille Fille **Fille**	59 50 20 72 65 **61**	14/06/2020 16/06/2020 19/06/2020 20/06/2020 23/06/2020 **23/06/2020**	**X**
05	Les Butors	05_01_12	Conjointe	90	29/06/2020	X
	Entretiens complémentaires	05_00_01	Fils	DM	26/05/2020	
06	Ti Balan	06_01_07 06_01_08 06_01_08 **06_01_09**	Fils Belle-sœur Nièce **Conjoint**	65 70 70 **89**	28/05/2020 29/05/2020 29/05/2020 **10/06/2020**	

Annexe 1.3 - Entretiens résidents

Région	Nom Ehpad	Numéro entretien	Pseudonyme	Âge	Date entretien
01	Bois de Ville	01_03_11 **01_03_13**	 **Mme Bernard**	99 **64**	**24/06/2020** **24/06/2020**
	Le Carex	01_04_04 01_04_05 **01_04_06**	 **Mme Robert**	91 69 **93**	2/07/2020 2/07/2020 **2/07/2020**
	Le Linaire	01_05_11 01_05_12 **01_05_13**	 **Mme Dubois**	73 88 **71**	22/07/2020 22/07/2020 **22/07/2020**
	Le Rhapontique	**01_08_07** **01_08_08** **01_08_09** **01_08_10** 01_08_11 **01_08_13** **01_08_14**	**Mme Moreau** **Mme Laurent** **Mme Simon** **M. Michel** **M. Leroy** **Mme Roux**	**95** **DM** **67** **85** 92 **68** **97**	**30/07/2020** **30/07/2020** **30/07/2020** **30/07/2020** 30/07/2020 **30/07/2020** **30/07/2020**
	Entretiens complémentaires	**01_11_01**	**M David**	**88**	**10/07/2020**
02	Taureau	**02_01_06** **02_01_07**	**Mme Bertrand** **M. Morel**	**94** **90**	**12/05/2020** **29/05/2020**
	Mano	**02_02_03**	**Mme Fournier**	**91**	**5/05/2020**
	Olombrotte	**02_03_06** **02_03_07**	**Mme Girard** **Mme Bonnet**	**85** **86**	**22/05/2020** **22/05/2020**
	Renoille	**02_04_09** **02_04_10**	**Mme Dupont** **M. Lambert**	**99** **64**	**22/06/2020** **22/06/2020**
	Renai	**02_05_01** **02_05_05**	**Mme Rousseau** **Mme Fontaine**	**93** **71**	**27/05/2020** **28/05/2020**
03	Vert Bois	**03_01_02** **03_01_03** **03_01_04** **03_01_05**	**Mme Vincent** **M. Muller** **Mme Legrand** **Mme Faure**	**88** **82** **89** **73**	**11/05/2020** **11/05/2020** **11/05/2020** **11/05/2020**
	Cardamine	**03_03_08** **03_03_09**	**Mme André** **Mme Mercier**	**99** **86**	**01/07/2020** **01/07/2020**
	Mélilot	03_05_12 03_05_13 03_05_14		85 96 91	20/08/2020 20/08/2020 20/08/2020
	Silène	**03_07_08**	**Mme Garnier**	**83**	**24/08/2020**
04	Les Catroles	**04_02_03** **04_02_10**	**M. Chevalier** **Mme François**	**96** **91**	**2/07/2020** **21/08/2020**
05	Les Butors	05_01_11 05_01_12		86 90	29/06/2020 29/06/2020
06	Ti Balan	06_01_10 **06_01_11**	 **M. Luc**	88 **DM**	11/06/2020 **11/06/2020**
	Ti Lann	**06_02_06** **06_02_09**	**Mme Thomas** **Mme Richard**	**92** **92**	**8/07/2020** **8/07/2020**

Annexe 2 - Liste des sigles utilisés

AMP : Aide médico-psychologique
ARS : Agence régionale de santé
AS : Aide-soignant
ASA : Autorisation spéciale d'absence
ASG : Assistante de soins en gérontologie
ASH : Agent de service hospitalier
ASL : Agent de service logistique
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
DASRI : Déchets d'activités de soins à risques infectieux et assimilés
DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EHPAD : Établissement d›hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPI : Équipement de protection individuelle
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute autorité de santé
IDE : Infirmier en soins généraux
IDEC : Infirmier ou infirmière de coordination
IFAS : Institut de Formation d'Aides-Soignants
IFSI : Institut de formation en soins infirmiers
PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés
RTT : Réduction du temps de travail
SAMU : Service d'aide médicale urgente
SMUR : Structures mobiles d'urgence et de réanimation
UVP : Unité de vie protégée

Annexe 3 - Avis du comité d'éthique

COMITE D'ETHIQUE CLINIQUE DU CHRU DE BESANCON

Séance du 17 juin 2020

1°) Etude COVIDEHPAD. Etude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, liés à l'épidémie de COVID-19 en France. Protocole présenté par Elodie CRETIN.

Il s'agit d'une étude nationale multi-centrique qualitative suscitée par la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (PNRFV), afin de décrire, analyser et comprendre les récits et l'expérience vécue des personnes confrontées aux situations de confinement, de fin de vie et de décès survenant en EHPAD.

L'étude doit être menée par un réseau de chercheurs, essentiellement des sociologues qui recueilleront les témoignages des personnels soignants et éventuellement des proches et des résidents à l'aide d'une grille d'entretiens qualitative utilisée lors de contacts téléphoniques.

Les situations sont très diverses en fonction des EHPAD, 6 régions en France doivent participer (Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Grand-Est, Hauts-de-France, Ile-de-France et Bretagne) et il est prévu de mener environ 200 entretiens concernant 20 EHPAD.

L'étude doit se dérouler en plusieurs phases :

- Phase 1 : observation et description de manière qualitative du vécu des acteurs de terrain, des résidents, des familles et des proches.
- Phase 2 : analyse et interprétation des données. Suivi des situations des proches endeuillés.
- Phase 3 : analyse des situations autour des enjeux liés au deuil. Rapport d'étude et publications scientifiques.

L'anonymat et la confidentialité sont garantis à la fois aux participants et aux établissements. Une note d'information et de non-opposition au traitement des données personnelles est prévue.

Lors de la discussion qui s'engage, on insiste sur le caractère innovant et pertinent de cette étude qui a reçu un avis très favorable du Comité CARE.

La durée des entretiens doit se situer autour d'une heure environ et les EHPAD qui ont été contactés sont dans l'ensemble très intéressés par cette étude.

Aucune difficulté d'ordre éthique n'est finalement soulevée et l'on insiste au contraire sur l'intérêt d'essayer d'analyser les réactions des personnes confrontées à l'épidémie actuelle.

Conclusion

Le CEC donne un avis favorable à l'étude COVID-EHPAD.

Jean-Luc CHOPARD
Secrétaire

Code acteur de terrain :

Annexe 4 - Notes d'information à destination des participants

Annexe 4.1 - Note d'information pour les acteurs de terrain

NOTE D'INFORMATION
« ETUDE DES QUESTIONS RELATIVES AUX CONFINEMENTS, AUX FINS DE VIE ET A LA MORT DANS LES EHPAD, LIEES A L›EPIDEMIE COVID-19 EN FRANCE »

REF : 2020/498

Responsable du traitement des données personnelles	**CHU de Besançon** 2, place Saint-Jacques 25030 Besançon cedex
Investigateurs coordonnateurs	**Pr Régis AUBRY** Service de gériatrie, CIC 1431 INSERM CHU de Besançon raubry@chu-besancon.fr **Elodie CRETIN** Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie Université Bourgogne Franche-Comté. CIC 1431 INSERM, CHU de Besançon. elodie.cretin@ubfc.fr **Pr Patrick BAUDRY** Professeur de sociologie, MICA / EA 4226 Université Bordeaux Montaigne patrick.baudry@u-bordeaux-montaigne.fr
Étude proposée	« COVIDEHPAD » ***Recherche d'intérêt publique de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé*** ***Version 1 du 06/04/2020***

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à cette étude.

Nous vous présentons ici les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude.

Lisez attentivement cette notice.
Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles.
Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions et disposé d'un délai de réflexion suffisant, vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette étude / si vous vous opposez à l'utilisation de vos données personnelles pour la réalisation de cette étude.

Quel est le but de cette étude ?

L'épidémie COVID19 en France a bousculé le quotidien de toute la population. Cette étude souhaite explorer la situation vécue dans les EHPAD. Plus précisément cette étude s'intéresse à l'expérience et aux pratiques des professionnels intervenants en EHPAD, des résidents ainsi que des familles confrontées à cette épidémie.

Les résultats de cette étude seront mobilisés pour proposer des recommandations et des dispositifs d'amélioration de l'accompagnement des professionnels, des résidents et de leur famille lors de situation de crise sanitaire.

Quel est le déroulement général de cette étude ?

Cette étude se déroule dans **sept régions françaises** ; Ile-de-France, Grand-Est, Auvergne-Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d›Azur, Hauts de France, Bretagne et Bourgogne-Franche-Comté.

L'étude prévoit la rencontre en entretien de quatre professionnels (Professionnels de santé, Travailleurs sociaux, Psychologues, Chefs d'établissement, Bénévoles, Employés des services mortuaires) et de (si possible) deux résidents et de deux familles dans chaque EHPAD.

Ces entretiens individuels sont réalisés par des chercheurs (psychologue, anthropologue ou sociologue), par téléphone ou à l'aide de logiciels de visioconférence lorsque cela est possible.

Comment se déroulera votre participation à cette étude ?

C'est dans ce cadre que nous vous de participer à un entretien.

Cet entretien, d'une durée de 30 minutes à une heure, portera sur la manière dont vous vivez actuellement la situation de l'épidémie Covid19 dans l'EHPAD dans lequel vous intervenez, vos rapports avec les résidents, et les familles. L'entretien s'intéressera également à votre vécu concernant l'accompagnement des fins de vie et les décès liés à cette épidémie.

Cet entretien est individuel, confidentiel et strictement anonyme. Il sera enregistré, retranscrit puis analysé par les chercheurs.

C'est pour participer à cet entretien que le recueil de votre non-opposition est aujourd'hui demandé.

Votre participation est volontaire

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre. Si vous souhaitez participer à l'étude, votre participation se limite à un seul entretien.
Votre éventuel refus de participer n'aura aucune conséquence.
Si vous acceptez de participer, vous pourrez à tout moment quitter cette étude sans justification et conséquence. Vous pourrez à tout moment interrompre l'entretien ou demander à faire une pause.

Dans le cas où vous décideriez de retirer votre accord, les données obtenues pour la recherche avant votre retrait pourront être utilisées, sauf si vous exprimez votre opposition auprès du médecin investigateur. Vous pouvez faire valoir cette opposition à tout moment.

Tout au long de votre participation, vous serez informé(e) de la survenue de toute nouvelle donnée sur le déroulement de l'étude ou sa mise en œuvre susceptible de modifier votre décision quant à votre participation à l'étude.

Vous avez la possibilité à tout moment de l'étude de contacter les investigateurs coordonnateurs (dont les coordonnées figurent sur la 1ère page) pour toute demande d'information complémentaire sur l'étude, sur votre participation ou sur vos données personnelles liées à votre santé.

Les bénéfices attendus

Ces entretiens vous donneront l'occasion de vous exprimer et de trouver une écoute lors de cette période difficile.

Votre témoignage permettra de pouvoir mieux décrire le vécu, les pratiques et les réflexions des professionnels intervenant en EHPAD lors d'une crise sanitaire ainsi que des résidents dont vous vous occupez et de leurs familles.

Les risques prévisibles

Dans cette étude, aucun risque n'est à prévoir. Il vous sera possible à tout moment de mettre fin à l'entretien et à votre participation à l'étude. Votre rétractation n'aura aucune incidence.

Quels sont vos droits ?

Secret professionnel / Confidentialité respecté(e)

Vos données seront recueillies et réunies sur un fichier informatique permettant leur traitement automatisé. Le secret médical sera respecté (article L. 1110-4 du Code de la Santé Publique) et les données recueillies seront analysées en respectant la confidentialité conformément aux règles de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Une fois analysées, les données pourront faire l'objet d'un rapport et/ou d'une publication scientifique qui ne feront pas état de votre identité.

Vos droits sur vos données personnelles

Concernant vos données utilisées dans le cadre de cette recherche, vous disposez :

- d'un droit d'accès à vos données ;
- d'un droit de demander la rectification des données qui vous concernent si celles-ci sont inexactes ou incomplètes ;
- d'un droit de vous opposer au traitement de vos données à caractère personnel, à tout moment, sans avoir à justifier votre décision. Dans ce cas, les données qui auront été traitées antérieurement à votre opposition seront conservées. Aucune autre donnée ne sera ensuite collectée après votre opposition ;

  Si vous vous opposez au traitement de vos données, vous pouvez demander l'effacement de vos données déjà collectées. Certaines données préalablement collectées ne pourront toutefois pas être effacées si leur suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation de l'objectif de l'étude.
- d'un droit de limiter le traitement de vos données ;

Tous les droits concernant vos données personnelles s'exercent soit par l'intermédiaire des investigateurs soit directement auprès du délégué à la protection des données (DPD) de l'établissement promoteur (CHU de Besançon) : crdpd@chu-besancon.fr.

À tout moment, vous pourrez demander des renseignements complémentaires sur l'utilisation éventuelle de vos données. Il sera répondu dans les meilleurs délais à vos demandes. Vous avez également le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL en suivant le lien ci-après : https://www.cnil.fr/fr/plaintes

Origine, nature et destinataires de vos données recueillies

Cette étude nécessite le traitement de certaines de vos données à caractère personnel.
Ces données proviennent exclusivement de vous-même.

Il peut s'agir de données directement ou indirectement identifiantes.
Seules les données strictement pertinentes, adéquates et limitées à ce qui est nécessaire au regard des objectifs de la recherche seront utilisées. Ces données seront pseudonymisées et vous serez identifiés au moyen d'un code. Seul l'investigateur qui dirige la réalisation de la recherche pourra conserver le lien entre le code de pseudonymisation et votre identité complète.
Pour les besoins de la recherche, vos données à caractère personnel pourraient être consultées par les personnes énumérées ci-dessous. Toutes sont soumises au secret professionnel, et peuvent relever de l'établissement promoteur, des centres participant à la recherche ou de structures agissant pour le compte du promoteur.

Sauf opposition de votre part, ces données peuvent être utilisées pour la recherche médicale ou scientifique, dans le respect de la confidentialité.

Ce recueil de données concernera :

Données indirectement identifiantes	Destinataires
Données indirectement identifiantes *Exclusion faite des nom(s), prénom(s) et du numéro d'inscription au Répertoire national d'identification des personnes physiques*	• le responsable de traitement et les personnes physiques ou morales agissant pour son compte • le responsable scientifique de la recherche • les professionnels intervenant dans la recherche et les personnels agissant sous leur responsabilité ou leur autorité, • le personnel des sociétés du groupe auquel appartient le responsable du traitement et dont la participation est nécessaire au traitement des données dans le cadre de la recherche (société de transcription des entretiens) • les personnes chargées de la collecte, du traitement et de l'analyse des données • les personnes chargées des affaires réglementaires et de l'enregistrement de la recherche auprès des autorités compétentes • le personnel d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilités, dans le cadre d'une mission particulière ou de l'exercice d'un droit de communication • les experts indépendants chargés de ré-analyser les données pour vérifier les résultats de la recherche (éditeur scientifique)
Expérience vécue des participants (récits, témoignage, émotions, peurs, difficultés, réflexions, etc.)	
Dates relatives à la conduite de la recherche Date d'inclusion, dates de visites	
Situation familiale	
Niveau de formation	
Catégorie socio-professionnelle	
Consommation, habitudes de vie et comportements	
Mode de vie	
Vie professionnelle	

Données directement identifiantes	Destinataires
- nom - prénom - coordonnées postales - coordonnées électroniques - coordonnées téléphoniques	• les professionnels intervenant dans la recherche • le délégué à la protection des données (DPD) uniquement dans le cas où vous entreriez volontairement en contact avec lui • le personnel d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilité,

Sous-traitant : société de transcription des entretiens

Le sous-traitant agissant pour le compte du responsable de traitement, est destinataire de vos données administratives d'identification. Le sous-traitant n'aura pas accès aux données de santé relatives aux personnes se prêtant à la recherche. À l'exception de l'identité du responsable de traitement, la référence de la recherche transmise à l'organisme ne permettra pas de révéler votre pathologie ou votre état de santé.
Les données seront conservées par le sous-traitant pendant une durée qui n'excèdera pas celle nécessaire à la réalisation de ses missions.
Une table de correspondance spécifique à la réalisation de ces missions, sera établie et conservée de manière sécurisée par le sous-traitant.

Les sous-traitants suivants interviendront dans cette recherche :

- Société AEDES – Retranscription des entretiens

18 bis avenue schaeffer
95170 DEUIL LA BARRE
Tél : 0134287163
Fax : 0139641170
Email : aedes.services@free.fr

Conservation et archivage de vos données

Vos données à caractère personnel peuvent être conservées jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats de la

recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

Vos données feront ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur.

Indemnisation – prise en charge des frais liés à l'étude

Vous ne percevrez aucune contrepartie financière pour votre participation à l'étude.

Le cadre réglementaire

Cette étude est réalisée selon :

- le code de la santé publique et au code de déontologie médicale,
- le règlement général européen 2016-679 sur la protection des données personnelles (RGDP) du 27 avril 2016 et notamment l'article 6.1.e d'intérêt public du traitement de vos données à caractère personnel,
- la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiéedite Loi informatique et libertés (LIL),
- et la Méthodologie de Référence MR-004 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

La recherche de demain

Ces recherches pourraient nécessiter l'utilisation de vos données pour d'autres recherches sur la même thématique.
Ces recherches seront toujours menées dans le respect du secret professionnel.
Ces recherches peuvent être réalisées pour partie dès à présent ou ultérieurement en fonction des progrès des connaissances.
Vous pouvez néanmoins vous opposer à l'utilisation ultérieure de vos données pseudonymisées auprès du médecin investigateur qui vous suit dans le cadre de cette étude. Vous pouvez changer d'avis et faire valoir cette opposition à tout moment.

Code acteur de terrain :

Si vous acceptez de participer à cette étude, conserver un exemplaire de ce document.

Si vous souhaitez manifester votre opposition au traitement de vos données personnelles, merci de bien vouloir envoyer ce feuillet complété à l'investigateur.
Cocher l'une des 2 cases :

☐ Je refuse toute utilisation de mes données à caractère pour des programmes de recherche ultérieurs en lien avec ma pathologie.

OU

☐ Je refuse toute utilisation de mes données à caractère personnel pour ce programme de recherche et pour des recherches ultérieures en lien avec ma pathologie.

Nom et prénom: ……

Date: ……/……/……

Merci de bien vouloir retourner ce feuillet à l'investigateur qui vous a présenté l'étude :

1/ soit par courrier à l'adresse suivante :
Elodie CRETIN
UBFC - Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie
MSHE Claude Nicolas Ledoux
32 rue Mégevand
F-25030 Besançon CEDEX

2/ soit par mail à l'adresse suivante :
elodie.cretin@ubfc.fr

Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler à votre médecin traitant et/ou à vos proches pour avis.

Annexe 4.2 - Note d'information entourage

Code Entourage :

NOTE D'INFORMATION
« ETUDE DES QUESTIONS RELATIVES AUX CONSEQUENCES DU COVID19 DANS LES EHPAD »

REF : 2020/498

Responsable du traitement des données personnelles	**CHU de Besançon** 2, place Saint-Jacques 25030 Besançon cedex
Investigateurs coordonnateurs	**Pr Régis AUBRY** Service de gériatrie, CIC 1431 INSERM CHU de Besançon raubry@chu-besancon.fr **Elodie CRETIN** Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie Université Bourgogne Franche-Comté. CIC 1431 INSERM, CHU de Besançon. elodie.cretin@ubfc.fr **Pr Patrick BAUDRY** Professeur de sociologie, MICA / EA 4226 Université Bordeaux Montaigne patrick.baudry@u-bordeaux-montaigne.fr
Étude proposée	« COVIDEHPAD » ***Recherche d'intérêt publique de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé*** ***Version 1 du 06/04/2020***

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à cette étude.

Nous vous présentons ici les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude.

Lisez attentivement cette notice.
Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles.
Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions et disposé d'un délai de réflexion suffisant, vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette étude / si vous vous opposez à l'utilisation de vos données personnelles pour la réalisation de cette étude.

Quel est le but de cette étude ?

L'épidémie COVID19 en France a bousculé le quotidien de toute la population. Cette étude souhaite explorer la situation vécue dans les EHPAD. Plus précisément cette étude s'intéresse aux témoignages des résidents, des familles, ainsi que des professionnels intervenants en EHPAD confrontés à cette épidémie.

Les résultats de cette étude seront mobilisés pour proposer des recommandations et des dispositifs d'amélioration de l'accompagnement des professionnels, des résidents et de leur famille lors de situation de crise sanitaire.

Quel est le déroulement général de cette étude ?

Cette étude se déroule dans **sept régions françaises** ; Ile-de-France, Grand-Est, Auvergne-Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d›Azur, Hauts de France, Bretagne et Bourgogne-Franche-Comté.

L'étude prévoit la rencontre en entretien de quatre professionnels (Professionnels de santé, Travailleurs sociaux, Psychologues, Chefs d'établissement, Bénévoles, Employés des services mortuaires) et de (si possible) deux résidents et de deux familles dans chaque EHPAD.

Ces entretiens individuels sont réalisés par des chercheurs (psychologue, anthropologue ou sociologue), par téléphone ou à l'aide de logiciels de visioconférence lorsque cela est possible.

Comment se déroulera votre participation à cette étude ?

Les équipes soignantes et médicales de l'EHPAD où réside votre proche nous ont informé que vous souhaiteriez raconter votre expérience liée à l'épidémie du Covid19, **c'est dans ce cadre que vous avez été contacté pour participer à un entretien.**

Cet entretien, d'une durée de 30 minutes à une heure, portera sur la manière dont vous vivez actuellement la situation de l'épidémie Covid19, vos rapports avec votre proche et avec les professionnels intervenant dans l'EHPAD où réside votre proche.

Cet entretien est individuel, confidentiel et strictement anonyme. Il sera enregistré, retranscrit puis analysé par les chercheurs.

Les chercheurs sont indépendants de l'EHPAD dans lequel votre proche réside. Cette recherche n'engendre aucune modification dans sa prise en charge.

C'est pour participer à cet entretien que le recueil de votre non-opposition est aujourd'hui demandé.

Il est aussi possible que nous vous contactions à nouveau pour participer à 2 autres entretiens, dans 3 mois puis dans 6 mois pour discuter de votre vécu de la situation à plus long terme.

Votre participation est volontaire

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre.
Votre éventuel refus de participer n'aura aucune conséquence sur le type et sur la qualité de la prise en charge de votre proche, ainsi que sur vos relations avec son médecin et les soignants de l'EHPAD.

Si vous acceptez de participer, vous pourrez à tout moment quitter cette étude sans justification et conséquence sur la qualité de la future prise en charge de votre proche. Vous pourrez à tout moment interrompre l'entretien ou demander à faire une pause.

Dans le cas où vous décideriez de retirer votre accord, les données obtenues pour la recherche avant votre retrait pourront être utilisées, sauf si vous exprimez votre opposition auprès de l'investigateur qui vous suit. Vous pouvez faire valoir cette opposition à tout moment.

Tout au long de votre participation, vous serez informé(e) de la survenue de toute nouvelle donnée sur le déroulement de l'étude

ou sa mise en œuvre susceptible de modifier votre décision quant à votre participation à l'étude.

Vous avez la possibilité à tout moment de l'étude de contacter les médecins investigateurs coordonnateurs (dont les coordonnées figurent sur la 1ère page) pour toute demande d'information complémentaire sur l'étude, sur votre participation ou sur vos données personnelles liées à votre santé.

Les bénéfices attendus

Ces entretiens vous donneront l'occasion de vous exprimer et de trouver une écoute lors de cette période difficile.
Votre témoignage permettra de pouvoir mieux décrire le vécu, les pratiques et les réflexions des familles de résidents d'EHPAD lors d'une crise sanitaire.

Les risques prévisibles

Dans cette étude, aucun risque n'est à prévoir. Il vous sera possible à tout moment de mettre fin à l'entretien et à votre participation à l'étude. Votre rétractation n'aura aucune incidence sur la prise en charge de votre proche au sein de son EHPAD.

Quels sont vos droits ?

Secret professionnel / Confidentialité respecté(e)

Vos données seront recueillies et réunies sur un fichier informatique permettant leur traitement automatisé. Le secret médical sera respecté (article L. 1110-4 du Code de la Santé Publique) et les données recueillies seront analysées en respectant la confidentialité conformément aux règles de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Une fois analysées, les données pourront faire l'objet d'un rapport et/ou d'une publication scientifique qui ne feront pas état de votre identité.

Vos droits sur vos données personnelles

Concernant vos données de santé utilisées dans le cadre de cette recherche, vous disposez :

- d'un droit d'accès à vos données ;
- d'un droit de demander la rectification des données qui vous concernent si celles-ci sont inexactes ou incomplètes ;
- d'un droit de vous opposer au traitement de vos données à caractère personnel, à tout moment, sans avoir à justifier votre décision. Dans ce cas, les données qui auront été traitées antérieurement à votre opposition seront conservées. Aucune autre donnée ne sera ensuite collectée après votre opposition ;

  Si vous vous opposez au traitement de vos données, vous pouvez demander l'effacement de vos données déjà collectées. Certaines données préalablement collectées ne pourront toutefois pas être effacées si leur suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation de l'objectif de l'étude.
- d'un droit de limiter le traitement de vos données ;

Tous les droits concernant vos données personnelles s'exercent soit par l'intermédiaire du médecin investigateur soit directement auprès du délégué à la protection des données (DPD) de l'établissement promoteur (CHU de Besançon) : crdpd@chu-besancon.fr.

À tout moment, vous pourrez demander des renseignements complémentaires sur l'utilisation éventuelle de vos données. Il sera répondu dans les meilleurs délais à vos demandes.
Vous avez également le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL en suivant le lien ci-après : https://www.cnil.fr/fr/plaintes

Origine, nature et destinataires de vos données recueillies

Cette étude nécessite le traitement de certaines de vos données à caractère personnel.
Ces données proviennent exclusivement de vous-même ou de votre représentant légal.

Il peut s'agir de données directement ou indirectement identifiantes.
Seules les données strictement pertinentes, adéquates et limitées à ce qui est nécessaire au regard des objectifs de la recherche seront utilisées. Ces données seront pseudonymisées et vous serez identifiés au moyen d'un code. Seul l'investigateur qui dirige la réalisation de la recherche pourra conserver le lien entre le code de pseudonymisation et votre identité complète.

Pour les besoins de la recherche, vos données à caractère personnel pourraient être consultées par les personnes énumérées ci-dessous. Toutes sont soumises au secret professionnel, et peuvent relever de l'établissement promoteur, des centres participant à la recherche ou de structures agissant pour le compte du promoteur.

Sauf opposition de votre part, ces données peuvent être utilisées pour la recherche médicale ou scientifique, dans le respect de la confidentialité.

Ce recueil de données concernera :

Données indirectement identifiantes	Destinataires
Données indirectement identifiantes *Exclusion faite des nom(s), prénom(s) et du numéro d'inscription au Répertoire national d'identification des personnes physiques*	• le responsable de traitement et les personnes physiques ou morales agissant pour son compte • le responsable scientifique de la recherche • les professionnels intervenant dans la recherche et les personnels agissant sous leur responsabilité ou leur autorité, • le personnel des sociétés du groupe auquel appartient le responsable du traitement et dont la participation est nécessaire au traitement des données dans le cadre de la recherche (société AEDES, transcription des entretiens). • les personnes chargées de la collecte, du traitement et de l'analyse des données • les personnes chargées des affaires réglementaires et de l'enregistrement de la recherche auprès des autorités compétentes • le personnel d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilités, dans le cadre d'une mission particulière ou de l'exercice d'un droit de communication • les experts indépendants chargés de ré-analyser les données pour vérifier les résultats de la recherche (éditeur scientifique)
Expérience vécue des participants (récits, témoignage, émotions, peurs, difficultés, réflexions, etc.)	
Dates relatives à la conduite de la recherche Date d'inclusion, dates de visites	
Situation familiale	
Niveau de formation	
Catégorie socio-professionnelle	
Consommation, habitudes de vie et comportements	
Mode de vie	

Données directement identifiantes	Destinataires
- nom - prénom - coordonnées postales - coordonnées électroniques - coordonnées téléphoniques	• les professionnels intervenant dans la recherche • le délégué à la protection des données (DPD) uniquement dans le cas où vous entreriez volontairement en contact avec lui • le personnel d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilité,

Sous-traitant : société de transcription des entretiens

Le sous-traitant agissant pour le compte du responsable de traitement, est destinataire de vos données administratives d'identification. Le sous-traitant n'aura pas accès aux données de santé relatives aux personnes se prêtant à la recherche. À l'exception de l'identité du responsable de traitement, la référence de la recherche transmise à l'organisme ne permettra pas de révéler votre pathologie ou votre état de santé.
Les données seront conservées par le sous-traitant pendant une durée qui n'excèdera pas celle nécessaire à la réalisation de ses missions.
Une table de correspondance spécifique à la réalisation de ces missions, sera établie et conservée de manière sécurisée par le sous-traitant.

Les sous-traitants suivants interviendront dans cette recherche :

- Société AEDES – Retranscription des entretiens

18 bis avenue schaeffer
95170 DEUIL LA BARRE
Tél : 0134287163
Fax : 0139641170
Email : aedes.services@free.fr

Conservation et archivage de vos données

Vos données à caractère personnel peuvent être conservées jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

Vos données feront ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur.

Indemnisation – prise en charge des frais liés à l'étude

Vous ne percevrez aucune contrepartie financière pour votre participation à l'étude.

Le cadre réglementaire

Cette étude est réalisée selon :

- le code de la santé publique et au code de déontologie médicale,
- le règlement général européen 2016-679 sur la protection des données personnelles (RGDP) du 27 avril 2016 et notamment l'article 6.1.e d'intérêt public du traitement de vos données à caractère personnel,
- la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiéedite Loi informatique et libertés (LIL),
- et la Méthodologie de Référence MR-004 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

La recherche de demain

Ces recherches pourraient nécessiter l'utilisation de vos données pour d'autres recherches sur la même thématique.
Ces recherches seront toujours menées dans le respect du secret professionnel.
Ces recherches peuvent être réalisées pour partie dès à présent ou ultérieurement en fonction des progrès des connaissances.
Vous pouvez néanmoins vous opposer à l'utilisation ultérieure de vos données pseudonymisées auprès du médecin investigateur qui vous suit dans le cadre de cette étude. Vous pouvez changer d'avis et faire valoir cette opposition à tout moment.

Code entourage :

Si vous acceptez de participer à cette étude, conserver un exemplaire de ce document.

Si vous souhaitez manifester votre opposition au traitement de vos données personnelles, merci de bien vouloir envoyer ce feuillet complété à l'investigateur qui vous a présenté cette étude.
Cocher l'une des 2 cases :

☐ Je refuse toute utilisation de mes données à caractère pour des programmes de recherche ultérieurs en lien avec ma pathologie.

OU

☐ Je refuse toute utilisation de mes données à caractère personnel pour ce programme de recherche et pour des recherches ultérieures en lien avec ma pathologie.

Nom et prénom : ……

Date : ……/……/……

Merci de bien vouloir retourner ce feuillet à l'investigateur qui vous a présenté l'étude :

1/ soit par courrier à l'adresse suivante :
Elodie CRETIN
UBFC - Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie
MSHE Claude Nicolas Ledoux
32 rue Mégevand
F-25030 Besançon CEDEX

2/ soit par mail à l'adresse suivante :
elodie.cretin@ubfc.fr

Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler à votre médecin traitant et/ou à vos proches pour avis.

Annexe 4.3 - Note d'information résident

Code résident :

NOTE D'INFORMATION
« ETUDE DES QUESTIONS RELATIVES AUX CONSEQUENCES DU COVID-19 DANS LES EHPAD »

REF :2020/498

Responsable du traitement des données personnelles	**CHU de Besançon** 2, place Saint-Jacques 25030 Besançon cedex
Investigateurs coordonnateurs	**Pr Régis AUBRY** Service de gériatrie, CIC 1431 INSERM CHU de Besançon raubry@chu-besancon.fr **Elodie CRETIN** Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie Université Bourgogne Franche-Comté. CIC 1431 INSERM, CHU de Besançon. elodie.cretin@ubfc.fr **Pr Patrick BAUDRY** Professeur de sociologie, MICA / EA 4226 Université Bordeaux Montaigne patrick.baudry@u-bordeaux-montaigne.fr
Étude proposée	« COVIDEHPAD » ***Recherche d'intérêt publique de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé*** ***Version 1 du 06/04/2020***

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à cette étude.

Nous vous présentons ici les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude.

Lisez attentivement cette notice.
Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles.
Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions et disposé d'un délai de réflexion suffisant, vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette étude / si vous vous opposez à l'utilisation de vos données personnelles / votre témoignage pour la réalisation de cette étude

Quel est le but de cette étude ?

L'épidémie COVID19 en France a bousculé le quotidien de toute la population. Cette étude souhaite explorer la situation vécue dans les EHPAD. Plus précisément cette étude s'intéresse aux témoignages des résidents, des familles de résidents, ainsi qu'à des professionnels intervenants en EHPAD confrontés à cette épidémie.

Les résultats de cette étude seront mobilisés pour proposer des recommandations auprès des professionnels intervenant en

EHPAD et des dispositifs d'amélioration de l'accompagnement des résidents et de leur famille lors de situation de crise sanitaire.

Quel est le déroulement général de cette étude ?

Cette étude se déroule dans sept régions françaises ; Ile-de-France, Grand-Est, Auvergne-Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d›Azur, Hauts de France, Bretagne et Bourgogne-Franche-Comté.

L'étude prévoit la rencontre en entretien de quatre professionnels (Professionnels de santé, Travailleurs sociaux, Psychologues, Chefs d'établissement, Bénévoles, Employés des services mortuaires) et de (si possible) deux résidents et de deux familles dans chaque EHPAD.

Ces entretiens individuels sont réalisés par des chercheurs (psychologue, anthropologue ou sociologue), par téléphone ou à l'aide de logiciels vidéo lorsque cela est possible.

Comment se déroulera votre participation à cette étude ?

Les équipes soignantes et médicales de votre EHPAD nous ont informé que vous souhaitiez raconter votre expérience liée à l'épidémie du Covid19, c'est dans ce cadre que vous nous contactons.

C'est dans ce cadre que nous vous de participer à un entretien. Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre. Si vous souhaitez participer à l'étude, votre participation se limite à un seul entretien.

Cet entretien, d'une durée de 30 minutes à une heure, portera sur la manière dont vous vivez actuellement la situation de votre EHPAD, vos rapports avec les autres résidents, vos proches et avec les professionnels.

Cet entretien est individuel, confidentiel et strictement anonyme. Il sera enregistré, retranscrit puis analysé par les chercheurs.

Les chercheurs sont indépendants de l'EHPAD dans lequel vous résidez. Cette recherche n'engendre aucune modification dans votre prise en charge.

C'est pour participer à cet entretien que le recueil de votre accord est aujourd'hui demandé.

Votre participation est volontaire

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre.
Votre éventuel refus de participer n'aura aucune conséquence sur le type et sur la qualité de votre prise en charge, ainsi que sur vos relations avec les soignants qui vous suivent.

Vous pourrez à tout moment quitter cette étude sans justification et conséquence sur la qualité de votre future prise en charge. Vous pourrez à tout moment interrompre l'entretien ou demander à faire une pause.

Dans le cas où vous décideriez de retirer votre accord, les données obtenues pour la recherche avant votre retrait pourront être utilisées, sauf si vous exprimez votre opposition auprès du médecin investigateur qui vous suit. Vous pouvez faire valoir cette opposition à tout moment.

Tout au long de votre participation, vous serez informé(e) de la survenue de toute nouvelle donnée sur le déroulement de l'étude ou sa mise en œuvre susceptible de modifier votre décision quant à votre participation à l'étude.

Vous avez la possibilité à tout moment de l'étude de contacter les investigateurs coordonnateurs (dont les coordonnées figurent sur la 1ère page) pour toute demande d'information complémentaire sur l'étude, sur votre participation ou sur vos données personnelles liées à votre santé.

Les bénéfices attendus

Ces entretiens vous donneront l'occasion de vous exprimer et de trouver une écoute lors de cette période difficile.

Votre témoignage permettra de pouvoir mieux décrire le vécu, les pratiques et les réflexions des résidents d'EHPAD lors d'une crise sanitaire.

Les risques prévisibles

Dans cette étude, aucun risque n'est à prévoir. Il vous sera possible à tout moment de mettre fin à l'entretien et à votre participation à l'étude. Votre rétractation n'aura aucune incidence sur votre prise en charge au sein de votre EHPAD.

Quels sont vos droits ?

Secret professionnel / Confidentialité respecté(e)

Vos données seront recueillies et réunies sur un fichier informatique permettant leur traitement automatisé. Le secret médical sera respecté (article L. 1110-4 du Code de la Santé Publique) et les données recueillies seront analysées en respectant la confidentialité conformément aux règles de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Une fois analysées, les données pourront faire l'objet d'un rapport et/ou d'une publication scientifique qui ne feront pas état de votre identité.

Vos droits sur vos données personnelles

Concernant vos données de santé utilisées dans le cadre de cette recherche, vous disposez :

- d'un droit d'accès à vos données ;
- d'un droit de demander la rectification des données qui vous concernent si celles-ci sont inexactes ou incomplètes ;
- d'un droit de vous opposer au traitement de vos données à caractère personnel, à tout moment, sans avoir à justifier votre décision. Dans ce cas, les données qui auront été traitées antérieurement à votre opposition seront conservées. Aucune autre donnée ne sera ensuite collectée après votre opposition ;

  Si vous vous opposez au traitement de vos données, vous pouvez demander l'effacement de vos données déjà collectées. Certaines données préalablement collectées ne pourront toutefois pas être effacées si leur suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation de l'objectif de l'étude.
- d'un droit de limiter le traitement de vos données ;

Tous les droits concernant vos données personnelles s'exercent soit par l'intermédiaire du médecin investigateur soit directement auprès du délégué à la protection des données (DPD) de l'établissement promoteur (CHU de Besançon) : crdpd@chu-besancon.fr.

À tout moment, vous pourrez demander des renseignements complémentaires sur l'utilisation éventuelle de vos données. Il sera répondu dans les meilleurs délais à vos demandes.
Vous avez également le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL en suivant le lien ci-après : https://www.cnil.fr/fr/plaintes

Origine, nature et destinataires de vos données recueillies

Cette étude nécessite le traitement de certaines de vos données à caractère personnel.
Ces données proviennent exclusivement de vous-même ou de votre représentant légal.

Il peut s'agir de données directement ou indirectement identifiantes.
Seules les données strictement pertinentes, adéquates et limitées à ce qui est nécessaire au regard des objectifs de la recherche seront utilisées. Ces données seront pseudonymisées et vous serez identifiés au moyen d'un code. Seul l'investigateur qui dirige la réalisation de la recherche pourra conserver le lien entre le code de pseudonymisation et votre identité complète.
Pour les besoins de la recherche, vos données à caractère personnel pourraient être consultées par les personnes énumérées ci-dessous. Toutes sont soumises au secret professionnel, et peuvent relever de l'établissement promoteur, des centres participant à la recherche ou de structures agissant pour le compte du promoteur.

Sauf opposition de votre part, ces données peuvent être utilisées pour la recherche médicale ou scientifique, dans le respect de la confidentialité.

Ce recueil de données concernera :

Données indirectement identifiantes	Destinataires
Données indirectement identifiantes *Exclusion faite des nom(s), prénom(s) et du numéro d'inscription au Répertoire national d'identification des personnes physiques*	• le responsable de traitement et les personnes physiques ou morales agissant pour son compte • le responsable scientifique de la recherche • les professionnels intervenant dans la recherche et les personnels agissant sous leur responsabilité ou leur autorité, • le personnel des sociétés du groupe auquel appartient le responsable du traitement et dont la participation est nécessaire au traitement des données dans le cadre de la recherche (société de transcription des entretiens). • les personnes chargées de la collecte, du traitement et de l'analyse des données • les personnes chargées des affaires réglementaires et de l'enregistrement de la recherche auprès des autorités compétentes • le personnel d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilités, dans le cadre d'une mission particulière ou de l'exercice d'un droit de communication • les experts indépendants chargés de ré-analyser les données pour vérifier les résultats de la recherche (éditeur scientifique)
Expérience vécue des participants (récits, témoignage, émotions, peurs, difficultés, réflexions, etc.)	
Dates relatives à la conduite de la recherche Date d'inclusion, dates de visites	
Situation familiale	
Niveau de formation	
Catégorie socio-professionnelle	
Consommation, habitudes de vie et comportements	
Mode de vie	

Données directement identifiantes	Destinataires
- nom - prénom - coordonnées postales - coordonnées électroniques - coordonnées téléphoniques	• les professionnels intervenant dans la recherche • le délégué à la protection des données (DPD) uniquement dans le cas où vous entreriez volontairement en contact avec lui • le personnel d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilité,

Sous-traitant : société de transcription des entretiens

Le sous-traitant agissant pour le compte du responsable de traitement, est destinataire de vos données administratives d'identification. Le sous-traitant n'aura pas accès aux données de santé relatives aux personnes se prêtant à la recherche. À l'exception de l'identité du responsable de traitement, la référence de la recherche transmise à l'organisme ne permettra pas de révéler votre pathologie ou votre état de santé.

Les données seront conservées par le sous-traitant pendant une durée qui n'excèdera pas celle nécessaire à la réalisation de ses missions.

Une table de correspondance spécifique à la réalisation de ces missions, sera établie et conservée de manière sécurisée par le sous-traitant.

Les sous-traitants suivants interviendront dans cette recherche :

- Société AEDES – Retranscription des entretiens

18 bis avenue schaeffer
95170 DEUIL LA BARRE
Tél : 0134287163
Fax : 0139641170
Email : aedes.services@free.fr

Conservation et archivage de vos données

Vos données à caractère personnel peuvent être conservées jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

Vos données feront ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur.

Indemnisation – prise en charge des frais liés à l'étude

Vous ne percevrez aucune contrepartie financière pour votre participation à l'étude.

Le cadre réglementaire

Cette étude est réalisée selon :

- le code de la santé publique et au code de déontologie médicale,
- le règlement général européen 2016-679 sur la protection des données personnelles (RGDP) du 27 avril 2016 et notamment l'article 6.1.e d'intérêt public du traitement de vos données à caractère personnel,
- la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiéedite Loi informatique et libertés (LIL),
- et la Méthodologie de Référence MR-004 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

La recherche de demain

Ces recherches pourraient nécessiter l'utilisation de vos données pour d'autres recherches sur la même thématique.
Ces recherches seront toujours menées dans le respect du secret professionnel.
Ces recherches peuvent être réalisées pour partie dès à présent ou ultérieurement en fonction des progrès des connaissances.
Vous pouvez néanmoins vous opposer à l'utilisation ultérieure de vos données pseudonymisées auprès du médecin investigateur qui vous suit dans le cadre de cette étude. Vous pouvez changer d'avis et faire valoir cette opposition à tout moment.

Code résident :

Si vous acceptez de participer à cette étude, conserver un exemplaire de ce document.

Si vous souhaitez manifester votre opposition au traitement de vos données personnelles, merci de bien vouloir envoyer ce feuillet complété à l'investigateur qui vous a présenté cette étude.
Cocher l'une des 2 cases :

☐ Je refuse toute utilisation de mes données à caractère pour des programmes de recherche ultérieurs en lien avec ma pathologie.

OU

☐ Je refuse toute utilisation de mes données à caractère personnel pour ce programme de recherche et pour des recherches ultérieures en lien avec ma pathologie.

Nom et prénom : ……

Date : ……/……/……

Merci de bien vouloir retourner ce feuillet à l'investigateur qui vous a présenté l'étude :
Merci de bien vouloir retourner ce feuillet à l'investigateur qui vous a présenté l'étude :

1/ soit par courrier à l'adresse suivante :
Elodie CRETIN
UBFC - Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie
MSHE Claude Nicolas Ledoux

32 rue Mégevand
F-25030 Besançon CEDEX

2/ soit par mail à l'adresse suivante :
elodie.cretin@ubfc.fr

Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler à votre médecin traitant et/ou à vos proches pour avis.

Annexe 5 : Guides d'entretiens utilisés

Annexe 5.1 - Guide d'entretien pour les professionnels

Thème général	Sous-thèmes	Questions
Ouverture générale de l'entretien		Pour commencer, pouvez-vous me dire comment ça se passe pour vous en ce moment dans votre EPHAD ?
L'EHPAD	Description sommaire de l'EHPAD À voir si ces infos peuvent être collectées par ailleurs pour ne pas alourdir l'entretien	- combien de places ? Nombre de chambres à 2 lits ou plus ? - Existence d'une UHR (unité d'hébergement renforcée, espaces aménagés dans les EHPAD afin d'héberger des personnes âgées ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée entraînant d'importants troubles du comportement qui altèrent leur sécurité et leur qualité de vie) ? - Description rapide du personnel (nombre d'IDE et D'AS rapporté au nombre de places. IDE la nuit ? Y a-t-il un médecin coordinateur (temps plein ou temps partiel, travaillant exclusivement dans l'établissement ou non) ? - Comment les médecins traitants interviennent-ils habituellement et présentement, dans le cadre de l'épidémie de COVID ? Télémédecine ?
Le covid 19	Les cas au sein de l'Ehpad	- Combien de résidents sont atteints par le COVID ? Quel est leur profil ? - Comment ont-ils été testés ? - Avez-vous eu des décès de résidents liés au covid ? - Avez-vous des membres du personnel touchés ? - En quoi le covid 19 et sa gestion a-t-il impacté la routine organisationnelle ? - La situation au sein de votre EHPAD était-elle déjà difficile avant cette crise par manque de personnel ou autre ? en quoi cette crise à générer ou amplifié certaines difficultés ?
Le confinement	Les mesures actuellement en place	- Quelles sont les mesures actuellement mises en place dans votre EHPAD pour assurer le confinement des résidents ?

	L'installation du confinement	- Quand le confinement a-t-il été mis en place ? (Depuis combien de semaines l'EHPAD est-il confiné ?) - Le confinement a-t-il été mis en place suite à la présence d'un résident contaminé ? - Quelles ont été les mesures mises en place pour mettre en quarantaine un résident contaminé ? - Y a-t-il eu la création de zones COVID + (si oui les décrire) - Il a-t-il eu l'aménagement de temps et de zones de déambulation pour les personnes confinées ? - Il a-t-il eu des mesures de contrainte de certaines personnes, en particulier les « déments déambulants » ? - Comment la décision a-t-elle été prise ? (Progressivement ou confinement total d'emblée ?) - Comment cela a-t-il été annoncé et par qui ? - Que pensez-vous de l'information que vous avez reçue à ce moment-là ? - Quelle information a été donnée aux familles ? Par qui ? Quand ? Comment ? - Quelle information a été donnée aux résidents ? Par qui ? Quand ? Comment ? - Concrètement, que signifie le confinement dans votre EPHAD ? qui sont les personnes qui ont encore accès à l'établissement ? - Comment cela a-t-il été annoncé et expliqué aux résidents ? réunion collective, de manière individuelle, autres. Et pour les personnes atteintes de démence ? - Quelles actions particulières ont été mises en place : affichage, mail, appel aux familles, sécurisation des entrées et des sorties, par quels moyens… - Quel a été le rôle du CVS dans ces démarches ?
	Réactions à la mise en place du confinement	- Quelles ont été les réactions des familles ? - Des résidents ? Quelles sont les questionnements, les craintes des résidents ? - Quand est-il des personnes présentant des troubles cognitifs sévères ? Comment ont-elles réagi ? - Et vous ? Quelle a été votre réaction au moment de l'installation du confinement ? - Quelles ont été les difficultés en termes de communication (au sein de l'équipe, avec les familles, avec les résidents) ? - Quelles ont été les difficultés pratiques ?
	Difficultés et Besoins	- Aujourd'hui, après X semaines de confinement, quelles sont les difficultés que vous rencontrez en ce qui concerne le confinement ? - De quoi auriez-vous besoin ? - De quoi auraient besoin les familles et les résidents ? - Comment le personnel gère cette nouvelle forme de communication ?

	Soins et relations avec les résidents	- Comment se passent les toilettes ? Les repas ? Sont-ils pris en chambre ? - Quelles sont les mesures de protection et quel est leur impact sur le soin ? (Toilettes avec gants, masques, réduction du temps passé avec chaque résident, etc.) - Comment faites-vous face à l'anxiété que peut générer le confinement chez les résidents, les familles ? - Quel est l'impact du confinement sur les résidents de votre point de vue ? Angoisse liée à la peur de contracter le virus ? désintérêt ? incompréhension, acceptation tacite, plaintes liées à la perte de lien, de liberté, inquiétude pour leurs proches. - Avez-vous introduits de nouvelles pratiques de soin ? (Notamment par rapport aux difficultés respiratoires (haut du lit en déclive, mobilisation, décubitus ventral)
	Modifications des conduites psycho-comportementales des résidents	- Depuis la mise en place du confinement, avez-vous observé des modifications psycho-comportementales des résidents ? En espace de vie protégée ? En espace de vie traditionnel ? Notamment des épisodes d'agitations, d'agressivité ou, au contraire, une tendance à l'apathie et au renfermement sur soi ? - Avez-vous du réduire des activités de groupe, notamment des activités induisant un contact physique (art-thérapie, réminiscences, etc…) ? Quel impact dans la relation de soin ? - Avez-vous du demander / effectuer des modifications médicamenteuses en rapport avec des modifications comportementales des résidents ?
	S'adapter au confinement (stratégies d'adaptation)	- Comment vous êtes-vous adaptés aux mesures de confinement ? - Votre temps de travail a-t-il été modifié ? - Avez-vous eu du personnel de renfort dans votre EHPAD ? - Des réflexions, actions ont-elles pensées, menées pour préserver une forme de lien social, entre les résidents (continuité ou non des activités collectives) ? avec les familles (mis en place d'échange Skype…)
La fin de vie	Je voudrai aborder maintenant avec vous les questions qui peuvent se poser concernant l'accompagnement en fin de vie et au décès des résidents depuis le confinement	
	Vécu personnel	- Comment vivez-vous l'accompagnement en fin de vie des résidents durant cette période de confinement ? Avez-vous une situation en particulier à raconter ? - En quoi cela est-il plus difficile qu'en temps normal ? - Comment cela vous affecte-t-il ? - Diriez-vous que nous n'avez pas le sentiment de bien pouvoir faire votre travail ? - Si la personne se sent démunie : Quel soutien ? Trouve-t-elle un soutien à travers un travail d'équipe ? Soutien de la direction ? Quels besoins ?

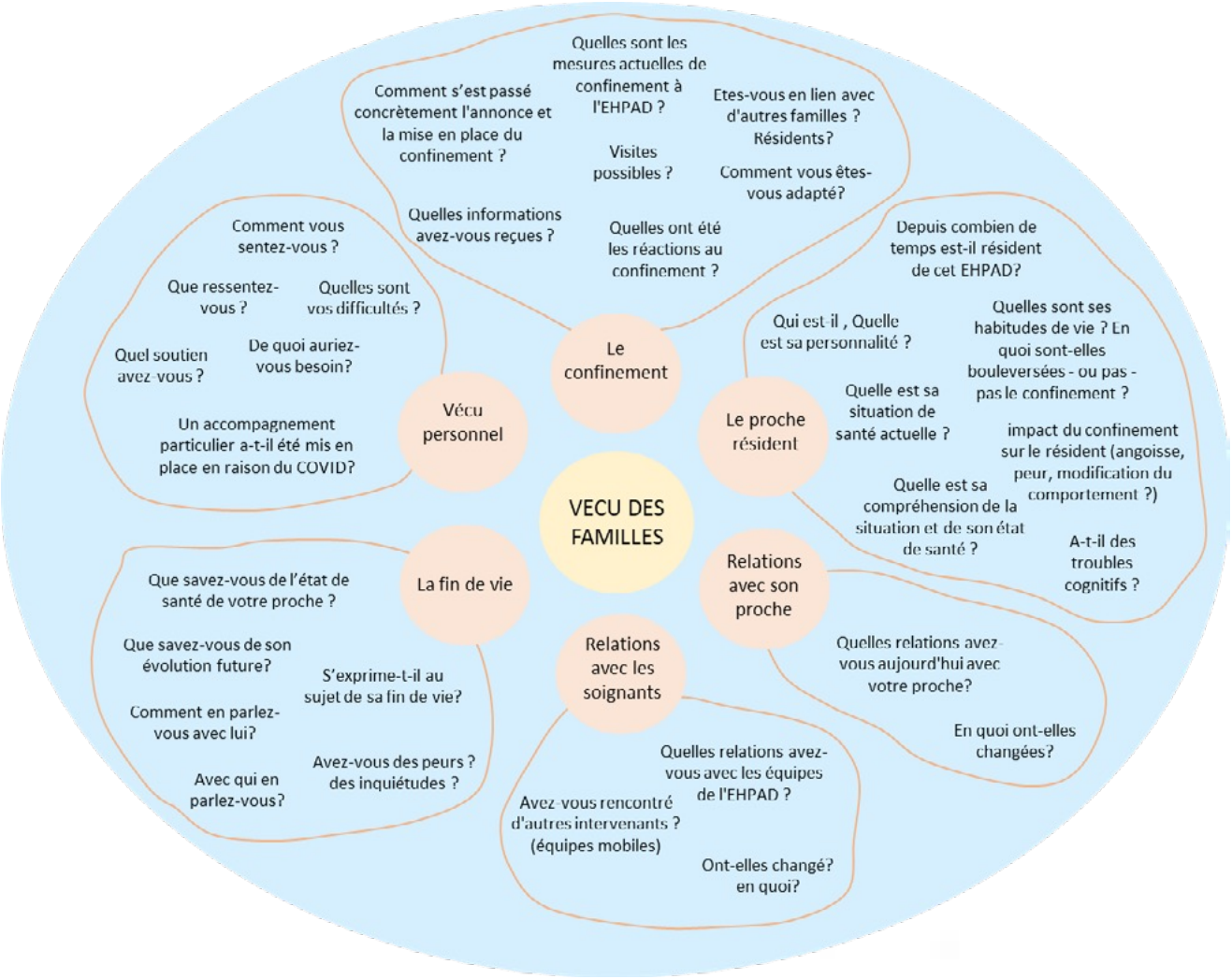
	Pratiques professionnelles	- Avez-vous été informés / formés sur des recommandations particulières concernant l'accompagnement en fin de vie en situation de crise sanitaire ? - Concernant l'accompagnement en fin de vie, êtes-vous en lien avec des ressources extérieures ? (Équipes mobiles de soins palliatifs, de gériatrie, géronto-psychiatrie, réseau régional de soins palliatifs, ...), comment cela s'organise-t-il et en quoi cela vous aide-t-il ? - Comment se passe la prise en charge non-médicamenteuse de l'agitation ? de la confusion ? avez-vous du recourir à des traitements neuroleptiques ? - Avez-vous du recourir à des contentions physiques ? Si oui, combien ? Comment cela s'est-il passé ? - Comment se passe la prise en charge médicamenteuse de la douleur ? Des troubles respiratoires ? - Avez-vous mis en place des sédations ? Si oui, combien ? comment cela s'est-il passé ? - Avez-vous transféré des résidents à l'hôpital ? Comment cela s'est-il passé ? - Avant le début de l'épidémie, étiez-vous formé dans l'accompagnement en fin de vie ? Depuis le début du confinement, avez-vous été formé ? Comment et par qui ? si non, quels seraient vos besoins ? - Comment se passent vos relations avec les familles lorsque leur proche est en fin de vie et confiné ?
	Gestion des risques	- Pensez-vous réaliser vos soins de manière sécurisée - Avez-vous le matériel nécessaire ? - Avez-vous eu une formation particulière ou accès à des connaissances pour faire votre travail ?
	Vécu familles	- Comment les familles vivent-elles la fin de vie de leur proche dans ce contexte de confinement ? - Que faites-vous pour prendre soin des familles dans ce contexte difficile ? Des visites exceptionnelles sont-elles rendues possibles ? - Que vous expriment les familles ?
	Vécu résidents	- Et les personnes en fin de vie elles-mêmes : que vous expriment-elle ? - La visite de bénévoles est-elle possible ? (Si préexistante au confinement)
Le décès	Au moment du décès d'un.e résident.e au sein de l'EHPAD	
	La mortalité au sein de l'EHPAD	- Combien avez-vous eu de décès liés au COVID19 ? - Savez-vous avec certitude qu'ils sont liés au COVID19 ? - A qui et comment faites-vous remonter les informations concernant le nombre de décès et le nombre de cas en sein de votre EHPAD (plateforme Santé Publique France ?) - Ces décès sont-ils des décès « comme les autres » ? en quoi font-ils l'objet d'un traitement spécifique. - Peut-on les qualifier de mauvaises/bonnes morts ? pourquoi ? raisons liées aux symptômes (étouffement, souffrances) ? mort prématurées pour des résidents qui n'allaient pas si mal ? agonie ? mort isolée sans la famille et les proches ?

	Communication / relations avec les familles	- Comment est-ce que ça se passe avec les familles ? - Comment se passe l'annonce aux familles ? - Que leur proposez-vous à ce moment-là ? Ont-elles la possibilité de venir à l'EPHAD ? - Quelles sont leurs réactions ? - Voyez-vous des différences avec les annonces de décès que vous avez déjà vécues avant le confinement ? Lesquelles ? - Un soutien psychologique est-il proposé ? possible ?
	Vécu des autres résidents	- Les autres résidents sont-ils informés des décès ? tous, y compris les personnes atteintes de démence ? - comment se passe l'annonce d'un décès liés au Covid 19 ? - Quelles sont leurs réactions ? - Des choses sont-elles faites avec eux ? Y a-t-il un temps de recueil particulier par exemple ? - Un soutien psychologique est-il proposé ? possible ? - Avez-vous observer des modifications du comportement des résidents qui n'ont pas été touchés par le COVID19 ? (refus de soin, refus de s'alimenter, syndrome de glissement..)
	Au sein de l'équipe soignante et médicales	- Comment vivez-vous les décès dans ce contexte ? - Au sein de votre équipe, que cela provoque-t-il ? - Trouvez-vous le soutien dont vous auriez besoin ?
	Prise en charge du corps de la personne décédée / Organisation avec les services mortuaires	- Comment se passe la prise en charge du corps de la personne décédée ? - Comment se passe la toilette ? - Quand et comment le corps est-il pris en charge par les services mortuaires ? Qui vient chercher le corps et dans quel lieu ? - Quelles précautions sont prises ? - Quelles différences avec la gestion d'un autre type de décès (ex : toilette « mortuaire ») - Éprouvez-vous des difficultés spécifiques à ce moment ?
Le deuil	Après le décès du/de la résident.e	
	Au sein de l'EHPAD	- Que se passe-t-il après le décès d'un résident ? - Une forme de rituel est-elle mise en place ? Dans la chambre ? dans les espaces communs ? Avec les résidents ? - Présence d'aumôniers dans l'Ehpad ?
	Les équipes	- Que ressentez-vous après le décès d'un résident, quand la mort survient dans ce contexte d'épidémie et de confinement ? - Comment cette situation vous affecte-t-elle personnellement ? - Avez-vous un espace de parole pour parler de ce qui vous arrive ? (en équipe, avec un psychologue, ?) - Qu'aimeriez-vous faire ?
	Les familles	- Conservez-vous un lien avec les familles ? Avez-vous une situation à raconter ?

	Les résidents	- Comment le décès d'un ou plusieurs résidents est-il vécu par les autres résidents ? - Quelles mesures sont proposées aux patients dont les troubles cognitifs ne permettent plus l'expression traditionnelle de l'anxiété, du deuil ?
« l'après-COVID19 »	Après le déconfinement, comment mieux préparer les EHAPD à ces situations de crise ?	
	Des pistes d'amélioration pour le futur ?	- Selon vous, quels seraient les moyens à mettre en œuvre pour améliorer la prise en charge des fins de vie et des décès en EHPAD en situation de crise ?
	Projections futures	- Quelles sont les besoins prioritaires que vous pouvez identifier ? - Comment pensez-vous que vous vous sentirez dans quelques semaines, quelques mois ? - Comment imaginez-vous la suite ?
Y a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter avant de clore notre entretien ? Nous voudrions également discuter avec les familles des résidents : connaissez-vous un proche d'un résident touché par le COVID / en fin de vie qui voudrait raconter son expérience ?		
Informations sur le participant :		
Sexe : Profession : Statut familial (matrimonial et parenté) et métier du conjoint (intéressant de savoir si c'est un soignant)		
Quel est votre âge ?		
Quelle est votre ancienneté dans la profession ?		
Depuis quand travaillez-vous en EHPAD ?		
Depuis quand travaillez-vous dans cet EHPAD ?		
Avez-vous de formations spécifiques ?		

Annexe 5.2 : Guide d'entretien familles

Ouverture de l'entretien :
Pour commencer, pouvez-vous tout simplement me raconter comme se passent les choses pour vous et votre proche en ce moment ?

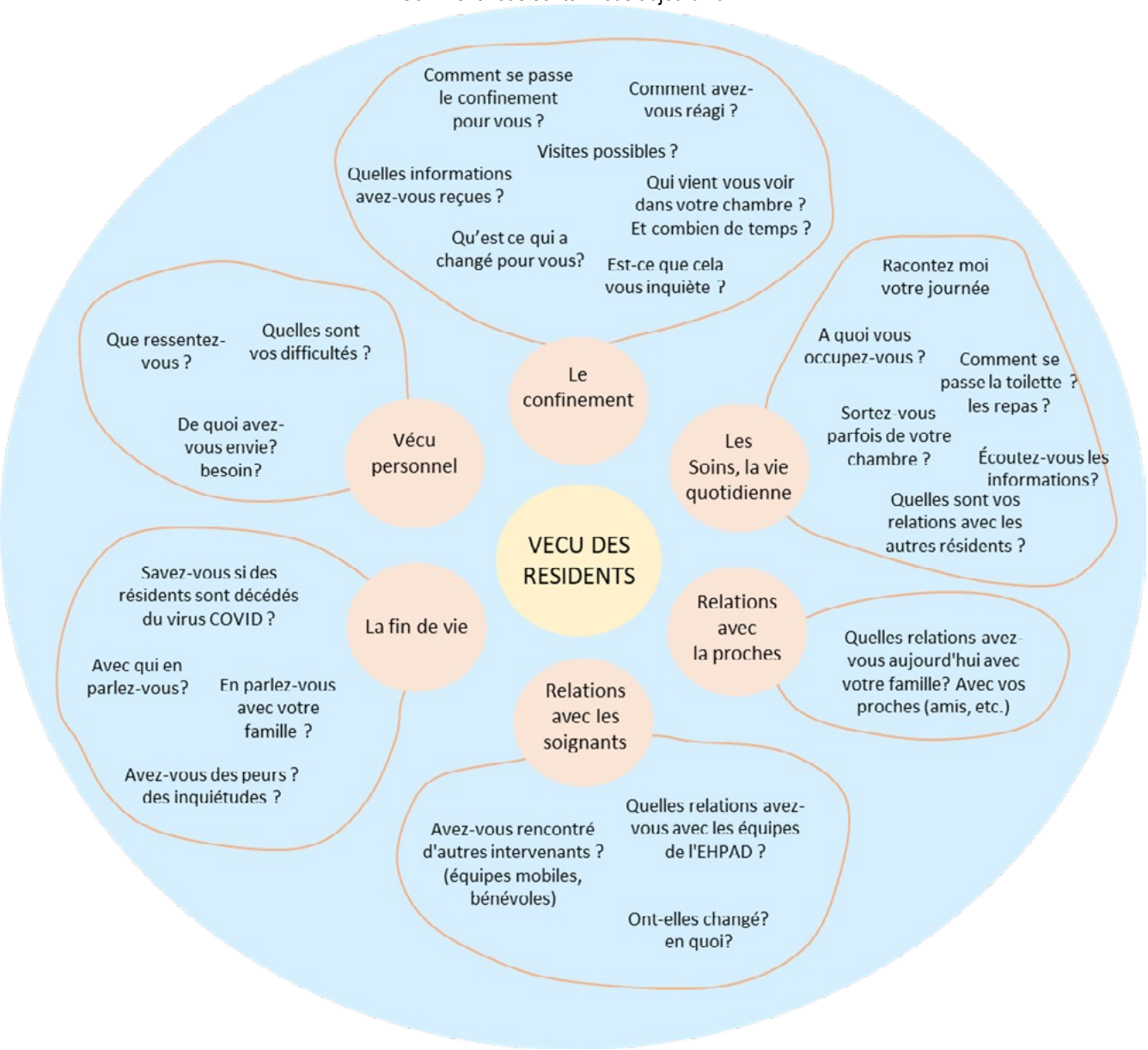


Y a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter avant de clore notre entretien ?

Informations sur le participant :
Sexe : Profession : Statut familial (matrimonial et parenté) Métier du conjoint (intéressant de savoir si c'est un soignant)
Quel est votre âge ?

Annexe 5.3 : Guide d'entretien résident

Ouverture de l'entretien :
Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?



Y a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter avant de clore notre entretien ?

Rappel

- Le guide ci-dessous propose un ensemble de questions qu'il ne s'agit pas de poser dans cet ordre précis.
- Les thèmes doivent être abordés en fonction du déroulement de l'entretien et de vos propres techniques de relance
- La formulation des questions est proposée à titre indicatif.

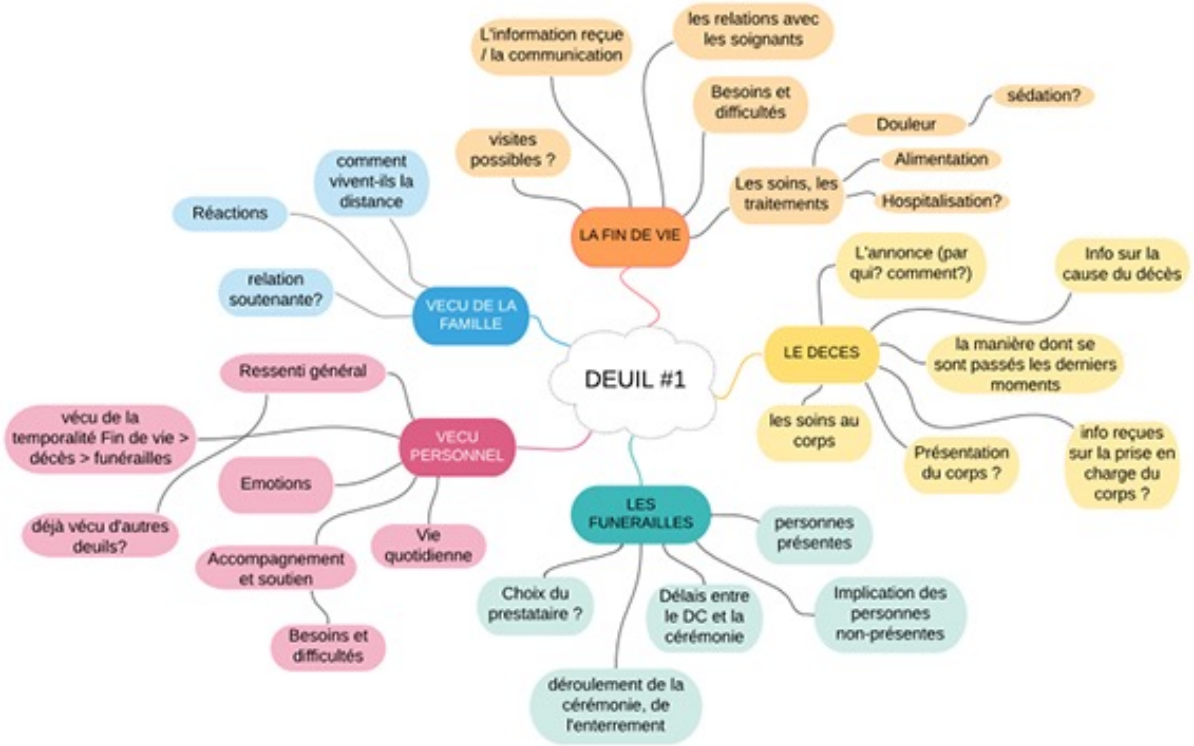
En entretien ou informations récoltées par ailleurs
Informations sur le participant :
Sexe : Profession : Statut familial (matrimonial et parenté) : Métier du conjoint (intéressant de savoir si c'est un soignant) :
Âge

Annexe 5.4 : Guides d'entretien familles endeuillées

Guide Entretien DEUIL #1

Elodie CRETIN | April 3, 2020

Pouvez-vous me raconter comment s'est passée
la fin de vie de votre proche ?



Grille d'entretien deuil#2

Revenir avec la personne sur ce qui a été dit pendant l'entretien #1, sur les faits marquants ; et lui proposer de raconter ce qui s'est passé du décès à maintenant ?

- Rapport au défunt (selon ce qui a été dit dans l'entretien, est-ce qu'ils auraient souhaité que ça se passe autrement ? Voir le défunt ou non, photos…
- Depuis le décès de votre proche, comment décrieriez-vous la période qui s'est écoulée pour vous ?
- Les émotions (colères, solitude, tristesse, évolution des émotions au fil du temps des événements des rencontres…)
- Funérailles (récupération des cendres, cérémonie unique ou mise en place d'autres cérémonies, retour au cimetière, rituels… Qui était présent à ces moment-là (familles, amis, voisins, personnels de l'EHPAD) ? Comment ça s'est passé, quelle forme ?)
- Échanges autour de l'EHPAD (avec les autres familles, les soignants, retour pour aller chercher les biens, gardés des liens avec des soignants (aller les voir, écrire une lettre, legs (d'affaires, d'argent), bouquets, chocolats…) ou les autres familles et résidents. L'EHPAD s'est-il manifesté pour présenter des condoléances, une messe, un repas avec les familles, groupe de famille, hommage aux résidents décédés…)
- Démarches administratives (certificat de décès, succession, gestion des papiers, concession, comment ça a été vécu (retard, délais...) (La question des contentieux, des courriers, des échanges avec les institutions et les professionnels est importante à creuser)
- Qu'est-ce qui change entre ce décès et les autres que vous avez pu vivre ?
- Comment les proches réagissent par rapport à ce décès ? Quel rôle la famille/les proches/autres familles de l'EHPAD a joué dans ce deuil ? (Contacts, solitude, visites, appels, projets…), consultation d'un psychologue, investissement dans de nouveaux activités, futurs projets ou ambitions... (Pour les entretiens les plus récents, il s'est avéré que parler des fêtes de fin d'année a été intéressant et révélateur de tensions, des solidarités intergénérationnelles, des espoirs placés en ces temps, du moment d'épreuve que cela constitue)
- Est-ce qu'il était difficile d'en parler à des proches qui n'avaient pas vécu cette situation ?
- Y a-t-il eu d'autres décès dans votre famille (?) ? Comment ça s'est déroulé (lieux, maladie, Covid ou pas, quand…) Comment ça vous a impacté, vous et vos proches ?
- Ce décès vous a-t-il vous faire réfléchir sur votre propre fin de vie et mort ?)
- Comment vivez-vous la seconde vague ? (Aussi : réactions par rapport aux annonces gouvernementales – qui ont autorisées les visites des familles cette fois)

PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE

CHRU
Besançon
centre hospitalier régional universitaire

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

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR,
DE LA RECHERCHE
ET DE L'INNOVATION

cnrs