

Enquête de France Assos Santé Hauts-de-France auprès de familles de résidents d'Ehpad pendant la crise Covid-19 : nos conclusions

Pourquoi cette enquête ?

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

Tout au long de la crise sanitaire, les règles de restriction des visites aux résidents ont été décidées par les directions d'établissement en fonction des recommandations de l'ARS et des situations locales (résidents et/ou personnels contaminés, clusters), le plus souvent sans échanges avec les personnes concernées (résidents et proches).

L'isolement auquel conduit ces décisions n'est pas sans effet sur le bien-être des personnes âgées résidant en Ehpad. Cela interroge le respect de leurs droits. Depuis plus d'un an, plusieurs familles se sont rapprochées d'associations d'usagers pour leur faire part de leurs difficultés vis-à-vis de l'Ehpad où vivait leur proche.

Face à ce constat, la commission « Personnes âgées »¹ de France Assos Santé Hauts de France a souhaité donner la parole aux proches de personnes vivant en Ehpad à travers cette enquête dédiée.

Des données quantitatives nationales qui ne laissent aucun doute

En décembre 2020, France Assos Santé publiait [les résultats d'un sondage national](#) réalisé par l'institut Viavoice sur l'impact de la crise Covid-19 sur les usagers en matière de santé. Plus de 8 Français sur 10 déclaraient que les personnes en EHPAD ont souffert de l'isolement de leurs proches aussi bien lors du premier confinement (90 %) que du second (81 %).

Les résultats

Nous avons interviewé par téléphone des personnes proches de résidents d'Ehpad durant la crise sanitaire dans la région Hauts-de-France. 13 entretiens ont été menés majoritairement auprès de l'enfant ou du conjoint d'une personne âgée dépendante, du 15 février au 25 mars 2021.

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

- Les familles interrogées acceptent de respecter les gestes barrière pour le bien de leur proche
- Les familles interrogées n'ont pas compris l'interdiction des visites dans la chambre pendant une durée si longue, les empêchant de veiller au bien-être de leur proche
- Les salles de visite communes organisées par les Ehpad en alternative aux visites en chambre ont été particulièrement décriées dans leurs modalités (peu d'intimité, communication difficile, plexiglass de séparation, brassage avec d'autres familles...)

¹ La commission « Personnes âgées » de la délégation Hauts-de-France était composée ce jour de représentants de la FNAR, URAF, Familles de France, Familles Rurales, UFC Que Choisir, AFD, CDAFAL, FFAAIR-Calais Respiré.

- Les familles ont été rendues dépendantes du personnel de l'établissement pour avoir des nouvelles de leur proche.
- Les mesures de confinement ont eu un l'impact négatif non négligeable sur la santé des résidents au dire de leurs familles (sentiment d'abandon, accélération de la perte d'autonomie...)
- Les proches des résidents ont été empêchés dans leur rôle d'aidant au quotidien au motif qu'ils n'étaient pas des professionnels de l'établissement.

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

Les conclusions de France Assos Santé Hauts-de-France

Au regard de ces constats, nous souhaitons attirer l'attention des autorités sanitaires, des directions d'Ehpad mais également des élus de la République sur plusieurs points :

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

Les résidents d'Ehpad ont été soumis à un « régime d'exception » du fait de leur lieu de vie. Ils ont été astreints à un confinement drastique et à une privation de liberté quasi totale pour certains, sous le principe de la sécurité sanitaire. La distanciation imposée aux résidents en Ehpad vis-à-vis de leurs proches est d'autant plus préjudiciable qu'à cet âge, les moments perdus ne se rattrapent plus.

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

Concernant les familles, au regard de notre enquête, la situation les a menées à se retrouver en dépendance totale vis-à-vis du personnel pour savoir comment se portait leur proche. Le statut de **Personne de confiance** n'a pas apporté de garanties dans la circulation d'une information consentie par le résident.

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

Notre constat concernant la démocratie sanitaire en Ehpad

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

Il nous apparaît fondamental de recueillir l'avis des résidents eux-mêmes ; encourager la démocratie participative pour rendre les résidents décisionnaires collectivement des règles en vigueur, en particulier dans le cadre du **Conseil de Vie Sociale** (CVS) de l'établissement. La participation aux décisions est fondamentale ; autrement, les résidents comme leurs proches ressentent une forme d'infantilisation. Aujourd'hui, les CVS sont très peu réunis alors qu'ils pourraient garantir à minima un droit à l'information sur la vie au sein de l'établissement. Lorsqu'ils fonctionnent, les CVS ne jouent qu'un rôle minime et ne sont absolument pas un lieu de prise de décision. Le pouvoir n'est

donc pas donné aux résidents et leurs familles qui doivent se conformer aux règles, même mouvantes, une fois le contrat de séjour signé.

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

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

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

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

Les personnes proches de résidents d'Ehpad ont été empêchées pendant des mois, voire une année entière dans leur rôle d'aidant. L'aidant familial soutient la personne dépendante dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante. Ce rôle restait donc nécessaire.

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

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

Nous remercions les 13 personnes qui ont témoigné et nous espérons que leur parole portera.

Contact presse :

Aurélie Cassarin-Grand : 06.25 47 08 09, acassarin-grand@france-assos-sante.org