

COMPTE RENDU CONFÉRENCE#2 DU 8 AVRIL 2021  
**COVID ET CRISE DES EHPAD: CONSTATS, REMÈDES, PERSPECTIVES**

## **Introduction : Nadia OTMANE TELBA**

Pourquoi revenir sur le sujet des EHPAD un an après le début de la crise sanitaire ?



D'une part parce qu'en une année, on a vu l'évolution de la place du grand-âge dans la société, passer de sujet secondaire, à sujet au cœur des libertés publiques, qu'il s'agisse de rituels funéraires, de la place des familles, de la citoyenneté des résidents, de la souffrance des soignants, autant de sujets que la crise sanitaire a jeté dans l'actualité alors que les solutions politiques et citoyennes restent encore à définir.

Nous souhaitons vous faire entendre les témoignages d'acteur de terrain :

- Anne-Laure LEVESQUE infirmière coordonnatrice, du pôle gériatrique de l'EHPAD Lépine situé à Versailles.
- François DARCHIS, conseiller municipal et communautaire et président de la SCIC LEPINE
- Anne GÉRON, gériatrique qui nous expliquera quelles solutions ont été imaginées par le groupe ARPAVIE, pour réduire l'impact traumatique de la crise sanitaire sur les soignants,
- Jean-Baptiste de FOUCAULD<sup>1</sup>, Président d'honneur de l'association partenaire, « Démocratie et spiritualité », initiateur et animateur du Pacte civique, qui nous parlera notamment de la place de la spiritualité dans les EHPAD.

## **1<sup>ère</sup> intervention : Anne-Laure LEVESQUE et François DARCHIS.**

François DARCHIS et Anne Laure LEVESQUE nous parlent depuis l'Atrium de LEPINE qui est un bâtiment livré en 2017 qui est le rassemblement de deux EPHAD, Providence et l'ancien EHPAD LEPINE.



## **François DARCHIS : *Autonomie de la SCIC LEPINE***

La SCIC LEPINE (société coopérative d'intérêt collectif LEPINE) est un montage particulier qui permet de donner une grande liberté d'agir à ce centre gériatrique. Deux grands partenaires sont associés à cette SCIC, Habitat et Humanisme, et la ville de

<sup>1</sup> Jean-Baptiste de FOUCAULD est Inspecteur Général des Finances honoraire, ancien conseiller technique au cabinet de Jacques Delors, ancien commissaire au Plan.

Versailles. Elle comprend le collège des membres fondateurs, celui des salariés (dont fait partie Anne-Laure LEVESQUE), d'autres acteurs des territoires comme la Porte Verte (autre centre de soins gériatrique situé à Versailles), le collège des résidents et celui des familles. La SCIC permet d'avoir une autonomie de fonctionnement ce qui permet de prendre les bonnes décisions rapidement. La SCIC c'est 350 personnes.

La COVID a été un révélateur de ce qu'est un EHPAD avec ses aspects positifs et négatifs. Une solidarité nationale s'est très bien mise en route au niveau local et national. L'EHPAD est une communauté qui réagit par rapport à certaines contraintes et qui, à l'occasion de la crise, a redécouvert les fondamentaux.

## **Anne-Laure LEVESQUE : « Un des pires maux c'est de mourir seul »**

J'ai commencé dans des services de réanimation cardiaque. Puis je suis partie en volontariat pendant deux ans à Manille aux Philippines, en accompagnement des enfants des rues et de la décharge. Il a fallu s'adapter très vite, alors qu'en réanimation on utilise des produits à usage unique, sur la décharge on soigne avec peu de moyens.

Aujourd'hui je me ressource encore beaucoup dans cette expérience. En quittant les Philippines, je savais que je voulais donner du temps pour les personnes âgées en France. Ce qui m'est apparu là-bas la pire des souffrances, c'est la solitude. Là-bas, les pires maux (la faim, la souffrance..) ne sont jamais vécus seuls. Dans la misère les gens ne sont pas seuls : ils sont toujours entourés de leurs proches et de leur famille. Un des pires maux c'est de mourir seul.

En rentrant en France, j'ai repris mon activité d'infirmière coordonnatrice spécialisée en unité Alzheimer à Niort, puis à Versailles dans la SCIC avec l'EHPAD de 112 résidents, un SSIAD<sup>2</sup> et un accueil de jour.

## **Anne-Laure LEVESQUE : *Historique de la crise***

Ceux qui choisissent de travailler en EHPAD ont fait ce choix de ne travailler qu'avec des personnes âgées.

Printemps 2020 : L'histoire s'écrit au fur et à mesure qu'elle se vit.

Pour gérer une grippe, on a déjà les protocoles, là on a tâtonné et on a vécu au jour le jour. Les équipes d'encadrement ont également été touchées par la Covid. On a connu un état de choc avec de bons réflexes et de mauvais<sup>3</sup>, dont la peur des soignants.

Mai- juin 2020 : Constat douloureux beaucoup de pertes de résidents, et on n'a pas pu mettre en place les rituels de séparation.

Été : Accalmie, mais on savait il fallait se préparer pour l'automne.

Automne : Le protocole était prêt pour éviter les cas de Covid mais en hiver, avec la prolongation de la pandémie, les manques ont été davantage ressentis par les familles et les personnels.

---

2 Services de Soins Infirmiers à Domicile

3 Exemple de mauvais réflexe : des soignants ont eu très peur d'attraper eux-mêmes la Covid, à ne plus oser entrer dans les chambres !

Des liens ont été coupés. Le manque de contact physique a été très fort avec les personnes en déclin cognitif. Avec le contact physique on enlève le lien non verbal. Quand on enlève le lien physique, on perd de la communication. On a perdu aussi le lien intergénérationnel. La présence des enfants dans l'établissement a été très regrettée. Les supports technologiques ne sont pas toujours adaptés pour les résidents et restent difficile à gérer pour les aidants.

Il y a eu cependant un aspect positif. Le lien avec les familles a été très fort : on a entendu des témoignages tels que « on vous confie nos parents » il y a eu de nombreuses marques de reconnaissance et de rapprochement entre les soignants et les familles. On a constaté aussi une intensification du lien social, les boulangers, les magasins de fleurs ont été solidaires ; les familles déposaient des courriers et des cadeaux ce qui nous a permis de créer des discussions avec les résidents et de leur rappeler que leurs familles ne les avaient pas oubliés. Ces lettres et ces cadeaux ont permis de cimenter les liens.

### **François DARCHIS : *Le maintien des liens intergénérationnels***

Je souhaite faire travailler le CA sur le maintien de liens intergénérationnels et faire travailler les familles, les soignants pour trouver du sens à ce lieu de vie qu'est l'EHPAD. Ce n'est pas simplement un lieu où on attend la mort ! J'ai constaté qu'il y a peut-être plus de solitude pour une personne à domicile, qu'en EHPAD.

### **Anne- Laure LEVESQUE : *L'EHPAD, une technicité particulière***

S'agissant des soignants, on ne vient pas à l'EHPAD par dépit ou parce qu'on ne sait pas faire autre chose. L'EHPAD est un lieu qui s'adapte, avec des gens compétents qui continuent de se former avec une technicité particulière, mais il ne faut pas voir cette technicité comme un obstacle au lien humain. Il faut qu'on ait une autre image des EHPAD.

## **Questions à Anne-Laure LEVESQUE et Francois DARCHIS**

### **Q1. Avez-vous ressenti des tensions dans les demandes des familles, des soignants ?**

Anne-Laure LEVESQUE :

Il n'y a pas eu de tensions avec les soignants. La plupart des familles ont été compréhensives. Pour quelques familles, la situation est douloureuse, très frustrante. L'EHPAD est un tabouret à trois pieds dont les supports sont l'humanité, la sécurité, la collectivité. Certaines familles sont arrivés à saturation de la collectivité, ils sont ravis qu'on ait protégé leurs aînés mais ils ne supportent plus les contraintes ; par ailleurs ils sont conscients que le retour à domicile n'est pas possible ; ils se sentent dans une espèce de « traquenard » !

Il y a eu aussi une tension avec nos autorités de tutelle, trop de protocoles, trop de lectures de recommandations ; cela obnubilait nos réunions ; nos comités de direction devenaient trop lourds (quels protocoles on va sortir ? quelle communication on va faire ?), mais aujourd'hui les choses s'allègent et on revient à une communication normale.

**Q2. Quelle communication avec les personnes en déclin cognitif pour lesquelles le contact physique a beaucoup manqué ?**

Anne-Laure LEVESQUE :

Ce qu'on interdisait aux familles (car on ne maîtrisait pas leur parcours), on l'autorisait aux soignants. Les soignants, ont toujours continué avoir un lien physique avec les résidents : les prendre par la main pour les amener au réfectoire par exemple. Les soignants prennent le relais des soins de la famille et les personnes en trouble cognitifs restent comblées.

Francois DARCHIS :

Par rapport aux directives un peu « parapluie » de l'ARS<sup>4</sup>, il faut considérer la communauté de l'EHPAD dans son ensemble, formée par les résidents, les soignants, et les familles.

Anne-Laure LEVESQUE :

La solidarité entre les soignants est très importante. Dans le service qui accueille les grabataires et les centenaires, où les soins étaient lourds, avec une équipe de soignants très solidaire, il n'y a eu aucun décès en un an !

**Q3. Comment s'est passée la vaccination ?**

Anne-Laure LEVESQUE :

A Lépine, ça été le meilleur lien social qu'on ait connu. Cela a été un moment de belle convivialité. 65% des soignants sont vaccinés, ce qui est au-dessus de la moyenne nationale et tous les résidents ont été vaccinés sauf dix ; mais les familles ont été déçues que cela ne change pas du jour au lendemain l'organisation des visites.

**Q4. La vaccination a-t-elle permis de relâcher les contraintes ?**

Francois DARCHIS :

Cela a permis de relâcher un petit peu les contraintes, mais on n'a pas lâché les vannes complètement. Nous sommes restés très vigilants. Par exemple, les familles ne pouvaient pas recevoir leur aîné pendant tout le week-end (familles non suffisamment vaccinées, risque de l'exposition à des enfants, etc.).

**Q5. Un directeur d'EHPAD a vu sa décision censurée par le Conseil d'État parce que la sortie des résidents restait interdite malgré la vaccination. Comment gérez-vous ces contraintes, entre les demandes des familles, des résidents, les craintes des soignants, des institutions, comment gérez-vous cela ?**

François DARCHIS :

Il ne faut pas voir cela comme un blocage qui casse, c'est plutôt à voir comme un élastique avec une approche humaine. On vit en communauté : toutes les familles, tous les soignants et tous les résidents ne sont pas dans la même situation.

Anne-Laure LEVESQUE :

Pour prendre le bon tournant après la vaccination, on a fait appel à notre Conseil de Vie Sociale (CVS)<sup>5</sup>, de manière extraordinaire, on a proposé le choix entre une réouverture large et une ouverture plus modérée, il n'y a eu aucune polémique, le CVS a dit qu'on était en état de guerre contre le virus, et demandait à LEPINE d'être une muraille et de protéger les résidents. Par ailleurs le CVS a demandé de faire autant de dérogations que possible en fonction de la santé des résidents et de la circulation du virus. Le cadre clair permet ainsi de livrer un message cohérent à l'équipe.

François DARCHIS termine en insistant sur la solidarité nationale qui a été très importante dans cette crise sanitaire. L'État a pris à sa charge tous les surcoûts. Ce support financier a permis à la SCIC de rester à l'équilibre. La Covid a permis de démontrer que la solidarité nationale a fonctionné. Anne-Laure LEVESQUE ajoute que les aides-soignants du SSIAD sont venus à l'EHPAD de sorte que nous n'avons jamais manqué de personnel.

## **2<sup>ème</sup> intervention : Anne GÉRON, gérontologue**

### **Du bien vieillir et du bien mourir**

Anne GÉRON :

Une société ne peut pas vivre sans rite, et on ne peut pas mourir sans rite<sup>6</sup>. J'ai été appelé par le groupe ARPAVIE<sup>7</sup> pour intervenir dans des EHPAD en grande difficulté. En particulier pour les résidents en difficulté cognitive (Alzheimer) il était impossible de respecter le protocole de distanciation. Sinon on les aurait fait mourir de solitude et de chagrin ! Les résidents étaient séparés par étage, mais sur chaque étage il y avait une grande liberté d'aller et venue des résidents et des soignants.



En cas de décès on fermait la porte de la chambre et on attendait parfois plusieurs jours la venue des pompes funèbres qui emballaient le mort et le faisaient sortir par la porte de service, la porte des poubelles ! Cela représentait une désorganisation humaine très choquante et on m'a demandé d'intervenir.

En fait le moment de la mort d'autrui est un chemin de transformation pour tous ceux qui sont au chevet du mourant. Avec ces premiers protocoles Covid-19, les soignants se sont trouvés amputés dans leur pratique professionnelle : ils n'ont pu être au chevet du mourant pendant les dernières agonies, les derniers souffles, ils n'ont pu juste après installer des bougies et dire une prière<sup>8</sup>. Les familles qui venaient récupérer les effets du défunt se trouvaient confrontés aux soignants qui n'avaient plus les mots pour parler aux familles. Il en était de même du directeur.

Mon rôle a été d'accompagner les soignants, de les rassurer en leur expliquant qu'ils avaient fait ce qu'ils pouvaient. J'ai parlé à la direction aussi, en remettant le cadre des principes, des valeurs qui font l'humanité, qui font la communauté et la solidarité, à l'encontre

- 5 Conseil de Vie Sociale incluant des représentants des familles et des résidents (le président du CVS est un résident).
- 6 cf. THOMAS Louis-Vincent *Rites de la mort* Fayard, 1996
- 7 Gestionnaire de résidences pour personnes âgées <https://www.arpavie.fr/>
- 8 La laïcité autorise chaque croyant à lire un texte, à réciter une prière, selon sa propre conviction religieuse !

de ces protocoles sanitaires, trop vite définis, qui ont déshumanisé les EHPAD, mais aussi l'hôpital.

#### Anne-Laure LEVESQUE :

Effectivement nous avons vécu cela en avril 2020. Des familles nous ont rappelé quelques jours après le décès en nous questionnant : « Vous pouvez me parler du dernier moment ? Quel visage avait-il juste avant ? Pensez vous qu'il souffrait ? Ces familles vont mettre des années à faire leur deuil ! On leur a volé une étape de deuil nécessaire !

Pour le premier décès que nous avons eu dans cette période, sa femme et son fils n'ont pas eu le droit de monter dans la chambre, ils étaient sur le parking pendant l'agonie. Le prêtre n'a pas pu venir donner l'extrême-onction<sup>9</sup>. Le prêtre n'a pu revenir, en tenue de cosmonaute, que deux semaines après le début de la crise quand l'État a autorisé que les mourants bénéficient quand même de ce sacrement. Cela a rassuré un peu les familles pour lesquelles il était important que leur proche bénéficie d'un accompagnement spirituel.

J'ai assisté le prêtre dans des extrêmes-onctions, mais j'ai vu le prêtre ne pouvant plus dire un mot au milieu et s'écroulant en pleurs derrière son masque. Lorsque la personne mourait, il n'y avait plus de toilette mortuaire, de présentation des vêtements : c'était la course contre la montre, nous avions l'ordre de mettre le corps dans la housse le plus vite possible sans rien toucher.

Nous étions des robots, mais après c'est douloureux. Tout cela nous a demandé beaucoup de temps de relecture : nous ne voulons plus jamais revivre cela. Nous pensons aux familles...

#### Anne GÉRON :

... qui ne trouveront jamais la paix !

Le passage est fait de trois rites.

- Le rite de séparation de l'enveloppe corporelle (qui quitte le monde des vivants<sup>10</sup>), et depuis 30.000 ans on a besoin pour ce rite de pratiquer une toilette mortuaire ; on lave le corps pour le dernier voyage (jusqu'à ce que l'âme repose en paix). Ce geste d'humanité est pratiqué par les religieux mais aussi hors religion. C'est le geste qui clôt la relation du soignant avec son patient, ou du religieux avec son fidèle, ou de la famille avec son parent.
- La veillée funèbre qui permet de voir, de toucher pour réaliser que notre proche est vraiment mort.
- La mise en bière pour voir reposer son mort dans son dernier véhicule avec toute la personnalisation que l'on peut apporter

Ces trois rites sont essentiels pour les vivants, pour qu'ils fassent leur chemin de deuil. Le quatrième rite est l'ensevelissement ou la crémation. Lorsqu'on prive l'humanité de ces rites on crée des désordres psychiques majeurs chez les vivants et des désordres de société que l'on va voir apparaître d'ici quelques années.

#### Anne-Laure LEVESQUE :

Les soignants ayant choisi de travailler en EHPAD ont choisi d'accompagner des gens dans la mort : on leur a enlevé toute une part du sens de leur métier. Nous voulons que les résidents vivent pleinement, même s'ils ont 95 ans. Avec le recul, nous souhaitons que lorsqu'un résident va mourir, sa famille puisse venir le voir autant qu'elle le peut.

---

9 Sacrement des malades

10 Thanatomorphose

### **3<sup>ème</sup> intervention Jean-Baptiste de FOUCAULD**

#### **Place de la spiritualité dans les EHPAD**



François DARCHIS :

L'EHPAD LEPINE a été formé à partir de deux établissements tenus par des congrégations. Dans l'acte de cession de l'établissement Providence il a été dit qu'il y aurait un oratoire. Nous nous sommes posé la question : oratoire catholique ou lieu de prière multiconfessionnel ? Plutôt que de « neutraliser tout », ce qui fait perdre du sens, nous avons préféré affirmer ce côté de spiritualité avec un oratoire catholique, en laissant donc une certaine identité catholique liée aux origines de cette EHPAD. Cela ne veut pas dire qu'il y ait exclusivité au niveau des résidents et des familles. Si demain se présente le souhait d'un lieu de prière musulman, on le fera.

Au niveau du Conseil d'Administration de LEPINE, nous tenons à cette spiritualité, et pas forcément catholique. Nous avons montré au travers de notre témoignage que LEPINE se caractérisait par une forte « humanité », nous voulons y associer une offre de forte « spiritualité » aux familles, aux soignants et aux résidents.

Anne GÉRON :

C'est très bien qu'il y ait des EHPAD qui affirment leur spiritualité selon leur culture tout en étant prêtes à s'adapter. Malheureusement dans les grands groupes, les principes de la laïcité empêchent que cette possibilité soit offerte.

Anne-Laure LEVESQUE :

Nous avons cependant des progrès à faire. Nos résidents ont une moyenne d'âge de 90 ans et nous leur proposons des activités diverses. Cependant, en dehors d'amener les résidents à la messe, les activités sur le plan spirituel sont réduites et pourraient être développées en lien avec les soignants. Je pense à l'exemple d'une personne catholique qui savait qu'elle allait mourir et qui avait une grande confiance en une soignante musulmane. Celle-ci s'est déplacée jusque dans la chambre de la résidente pour lui dire : « Je suis garante de prier pour vous au moment de votre mort, je le dirai à votre famille » !

Anne GÉRON :

Cette pandémie a provoqué une sidération. Pour réparer les traumatismes des équipes qui avaient l'habitude de jouer ce rôle auprès des mourants, il fallait les rassurer sur leur pratique professionnelle, sur leur juste place, sur leur légitimité, sur leur choix d'exercer ce métier. Il fallait expliquer aux soignants qu'ils allaient revivre les gestes naturels d'humanité.

Jean-Baptiste de FOUCAULD :

J'ai été très ému par tout ce qui a été présenté ce soir. Ma première remarque est qu'il faudrait garder les traces de tout ce qui s'est passé, écrire à partir des expériences individuelles éparpillées sur des blogs. J'interviens au nom du Pacte Civique qui a récemment organisé un colloque sur le thème « *Le grand âge, débat de société et enjeux politiques* »<sup>11</sup> mais aussi au nom de Démocratie&spiritualité, car on est en permanence dans cette relation entre ces deux valeurs : démocratie et spiritualité. Une crise met en cause toujours la démocratie et la capacité spirituelle à y faire face. Dans une crise on a à la fois

11 Cf. <https://pactecivique.fr/wp-content/uploads/2021/01/Pc-Flash-info-colloque-grand-age-1.pdf>

des moments de solidarité qui émergent, et des ruptures de fraternité. On a eu les deux. Il y a eu une solidarité mécanique institutionnelle (aides et prestations sociales de l'État providence). Mais il n'y a pas de travail politique sur la fraternité. Nous plaçons au Pacte Civique pour qu'on lance le débat sur la fraternité. Que chacun soit interpellé par ce mot « fraternité » !

Nous avons besoin de changer de regard sur le grand âge, de savoir garder du lien et du pouvoir d'agir. Comme ressorti du récent colloque du Pacte Civique, le grand âge reste une aventure pour chaque personne. Il y a des diminutions de potentialités, mais il n'y a pas de raréfaction d'être, il y a une capacité à avoir des projets, des désirs qui doit être respectée. Le risque est de considérer l'autre comme un objet de soin et non comme une personne, ce qui crée des phénomènes de sur-dépendance. Considérer l'autre comme une personne est un combat spirituel permanent. Il faut qu'on prenne au sérieux, que l'on écoute la parole de ces personnes, fut-elle maladroite. Il faut faciliter leur expression individuelle et collective. Et cette expression peut servir à former les professionnels : c'est la notion de « patient expert<sup>12</sup> ». Dans tous les métiers du soin, les personnes aidées doivent contribuer à la formation de ceux qui aident : c'est valable aussi pour l'accompagnement des chômeurs.

Le dernier point est celui de la citoyenneté. Ces personnes ont le droit de vote, et peuvent devenir membre du Conseil de la Vie Sociale (CVS)<sup>13</sup> de l'EHPAD. Or les CVS fonctionnent de manière très inégale : si l'EHPAD LE PINE est un modèle sur ce sujet, il arrive que le CVS ne soit qu'un organe bureaucratique assez formel. Il faudrait aussi permettre la participation des personnes hébergées à certaines tâches.

Je vais citer une expérience personnelle : une de mes tantes avait été très active dans sa vie et une fois en maison de retraite, elle a voulu continuer. On lui a répondu « Restez tranquille ! ». Je crains que cela n'ait hâté sa fin. Peut-on envisager la participation des résidents aux tâches de gestion de l'EHPAD ? L'action et l'utilité sociale soutiennent le désir de vivre !

Pourrait-on aussi mieux concrétiser la solidarité intergénérationnelle mécanique de l'État providence en rapprochant l'EHPAD de l'école, de l'université, de l'hôpital (expérience d'ouverture sur l'extérieur) ?

Il faut faire reconnaître qu'il y a un besoin anthropologique de spiritualité qui fait partie de la vie en bonne santé. C'est reconnu par la loi de 1905 pour les lieux fermés (services d'aumônerie dans les hôpitaux, les prisons, l'armée). Mais les EHPAD sont aussi des lieux relativement fermés : on y a besoin d'un lieu, d'un espace-temps, où on puisse dans la journée aller se recueillir. Ce n'est pas qu'une question de religion : la République a aussi ses minutes de silence ! Cela doit-il être inter-spirituel (comme c'est souvent le cas dans les aéroports) ou plus identifié ? Je serais d'avis de commencer par l'inter-spirituel. L'objectif est de satisfaire le besoin d'intériorité des résidents (et des soignants) avec un espace-temps réservé.

Ces questions ont été révélées par la crise du Covid, mais on a du mal à les porter politiquement. Cf rapport Libault<sup>14</sup>. Cela fait trois présidents de la République qui tentent de faire une loi sur le grand âge et qui n'arrivent pas à la faire. La question du salaire, de la reconnaissance et de l'embauche du personnel nécessaire dans les EHPAD ne se règle pas spontanément ! Il faut qu'elle soit présente dans la prochaine élection présidentielle. Démocratie & spiritualité aimerait continuer son partenariat avec GIP78 sur ce sujet.

---

12 Patient doté d'une expertise médicale sur sa maladie chronique.

13 Le conseil de la vie sociale a été mis en place par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002. Il a pour vocation d'associer les usagers, les familles, le personnel à tout ce qui concerne le fonctionnement de l'établissement. Il est composé d'au moins :

- deux représentants des personnes accueillies ou de leurs représentants légaux,
- un représentant du personnel,
- un représentant de l'organisme gestionnaire.

14 LIBAULT Dominique *Rapport de la concertation Grand âge et autonomie* (mars 2019)

## **Débat**

### **Rôle des Agences régionales de santé (ARS) ?**

Daniel LENOIR, président de Démocratie&spiritualité :

J'ai été directeur de l'ARS Nord-Pas-de-Calais. Ma question est pour François Darchis et Anne-Laure Levesque : « Qu'attendriez-vous des ARS ? En quoi vous ont-elle déçus ou contraints ? ».

Francois DARCHIS :

Comme je l'ai exprimé, j'ai été surpris que les ARS soient porteurs à ce point-là de la solidarité nationale, par le côté financier, mais aussi par la mobilisation d'un certain nombre de corps constitués autour de l'EHPAD. Donc j'ai eu un discours plutôt positif. La seule chose qui a été compliquée à gérer est d'avoir eu des injonctions répétées, souvent contradictoires, dégageant une certaine instabilité. Cela m'a donné envie d'avoir un dialogue avec notre ARS pour voir comment fluidiser la relation entre le représentant de l'État et la manière dont on voit les choses au niveau d'un établissement.

On a parfois critiqué les ARS d'être trop autonomes (avec des instructions différentes d'un département à l'autre), mais pour moi là n'est pas la question. Il faut simplement que dans les ARS il y ait des personnes en mesure d'exercer leur jugement et de mettre un peu de fraternité dans la solidarité.

Anne-Laure LEVESQUE :

Nous, les soignants, avons souvent appris la conduite à tenir après les médias. Quelquefois c'étaient les familles qui nous apprenaient ce qu'il fallait qu'on fasse. Nous aurions aimé être les premiers interlocuteurs des ARS. Notre communication était simultanée à celle des ARS, d'où des contradictions possibles ! Les médecins qui passent à l'EHPAD ont ressenti aussi une perte de leur crédibilité en tant que médecin

Pendant je voudrais saluer la présence de l'ARS, de plus en plus présente pendant cette crise sanitaire avec des interlocuteurs de proximité. Elle a été notre bouc émissaire vis-à-vis des familles<sup>15</sup> et cela nous a permis de nous sortir de situations délicates !

Daniel LENOIR :

Le projet des ARS porté par Roselyne BACHELOT était une tentative de décentralisation significative, mais on est revenu depuis aux principes jacobins. Pendant la crise sanitaire, les ARS étaient aussi en attente des consignes du gouvernement, du conseil scientifique, ce qui explique que les consignes arrivent via les médias avant d'arriver auprès des soignants.

### **EHPAD lieu fermé ?**

Francois DARCHIS :

Je suis choqué de voir l'EHPAD décrit comme un lieu fermé (comme une prison) ! L'EHPAD est un lieu unique, concentré, mais où on fait en sorte de garder un lien avec l'extérieur. Nous avons le plaisir d'être à côté d'un stade : on entend les jeunes, des ballons rentrent dans l'EHPAD. L'EHPAD est une maison particulière, mais une maison dans la ville.

---

15 Quand on a plus de mots pour dire aux familles, on peut toujours dire « C'est l'ARS qui a décidé de... » : les bonnes choses on se les prenait, les moins bonnes c'était l'ARS !

## **EHPAD avec un lieu inter-spirituel ou propre à chaque religion ?**

Anne-Laure LEVESQUE :

Nous n'avons pas de résident de confession juive ou musulmane. Nous avons failli accueillir une dame de confession juive. Elle avait beaucoup de rituels et cela aurait été une des difficultés pour l'accueillir. Il faudrait que nous soyons formés à ces rituels. Nous avons des protestants et des catholiques parmi les résidents. Nous avons des personnes de confession musulmanes dans le personnel soignant.

Francois DARCHIS :

Nous sommes un établissement public et nous n'avons pas d'objection à accueillir des résidents de différentes religions, mais je ne suis pas favorable à un syncrétisme mou<sup>16</sup>. Actuellement le Père LE LAY, curé de la paroisse, vient très régulièrement à l'EHPAD. Un imam pourrait faire de même s'il y avait des résidents musulmans.

## **Projet de vie et projet de fin de vie ?**

Anne GÉRON :

En EHPAD on doit aux résidents un projet de vie, et un projet de fin de vie. Les ARS devraient insister pour que ces deux projets soient mis au cœur de chaque admission et soutenu par le CVS de chaque établissement. En particulier pour le projet de fin de vie, c'est souvent le grand flou, même si les bénévoles et les familles font ce qu'ils peuvent.

## **Participation des résidents aux tâches dans l'EHPAD ?**

Anne-Laure LEVESQUE :

Nous avons des résidents qui sont très aidants, qui avaient fait du ménage toute leur vie et aimeraient continuer à le faire à l'EHPAD. Mais quand on est soignant, on ne nous parle que de risque, de contrôle et de responsabilité : si on donne l'éponge à une dame résidente et qu'elle est responsable de l'hygiène d'une salle commune avec 28 résidents dans la salle et qu'on apprend qu'il y a un risque de gastro-entérite ou autre ...

## **Comité d'éthique ?**

Jean-Baptiste de FOUCAULD :

C'est le dilemme « liberté / responsabilité ». Si la liberté n'est pas suffisamment responsable, on met des règlements partout. Il faut du civisme. Pour sortir de l'uniformité, il faut donner des marges d'autonomie aux différentes instances et c'est important d'avoir des comités d'éthique où les personnes puissent prendre de la distance par rapport au quotidien. On peut alors donner ces marges en faisant appel à la liberté responsable !

Daniel LENOIR :

Il y a des espaces éthiques régionaux (donc à côté de l'ARS), il y en a dans les hôpitaux mais on pourrait très bien avoir un comité d'éthique au niveau de chaque EHPAD : c'est une idée à creuser.

---

<sup>16</sup> François DARCHIS raconte que dans les aéroports où il existe un lieu interreligieux, il n'était pas à l'aise dans ce lieu : « Je suis où ? ». Il se sentait plus à même de prier dans sa chaise devant la porte où il pouvait rentrer dans son intériorité. Daniel LENOIR commente : « J'ai parlé d'inter-spiritualité, pas de syncrétisme ! ».

### Anne-Laure LEVESQUE :

Nous avons commencé à en constituer un, nous voulions nous associer à un centre de soins palliatif voisin, Claire Demeure, avec aussi un psychologue (« projet de bien traitance »). Nous avons été un peu interrompu par la pandémie.

### Francois DARCHIS :

C'est malin de s'associer à un autre établissement. Qui dit « comité d'éthique » veut dire un pas de côté, et cela ne peut être endogène, on ne peut faire un pas de côté tout seul. Cela pourrait se faire au niveau du territoire, avec peut-être un membre de l'ARS partie prenante. Dans l'établissement nous avons déjà le CVS, le Conseil d'Administration comme organes de gouvernance !

## **Conclusion**

### Nadia OTMANE TELBA :

Nous partons avec une belle boîte à outils d'idées : comité d'éthique, lieux de spiritualité dans les EHPAD, l'importance de l'intergénérationnel.

Je remercie chaleureusement les intervenants et vous donne rendez-vous pour la prochaine soirée le 27 mai qui traitera justement du lien intergénérationnel.

\*\*\*\*\*

## **Table des matières**

Introduction : Nadia OTMANE TELBA.....	1
1 <sup>ère</sup> intervention : Anne-Laure LEVESQUE et Francois DARCHIS.....	1
François DARCHIS : <i>Autonomie de la SCIC LEPINE</i> .....	1
Anne-Laure LEVESQUE : « <i>Un des pire maux c'est de mourir seul</i> ».....	2
Anne-Laure LEVESQUE : <i>Historique de la crise</i> .....	2
François DARCHIS : <i>Le maintien des liens intergénérationnels</i> .....	3
Anne- Laure LEVESQUE : <i>L'EHPAD, une technicité particulière</i> .....	3
Questions à Anne-Laure LEVESQUE et Francois DARCHIS.....	3
2 <sup>ème</sup> intervention : Anne GÉRON, gérontologue.....	5
Du bien vieillir et du bien mourir.....	5
3 <sup>ème</sup> intervention Jean-Baptiste de FOUCAULD.....	7
Place de la spiritualité dans les EHPAD.....	7
Débat.....	9
Rôle des Agences régionales de santé (ARS) ?.....	9
EHPAD lieu fermé ?.....	9
EHPAD avec un lieu inter-spirituel ou propre à chaque religion ?.....	10
Projet de vie et projet de fin de vie ?.....	10
Participation des résidents aux tâches dans l'EHPAD ?.....	10
Comité d'éthique ?.....	10
Conclusion.....	11