

Covid-19 ou Ecouter enfin les souffrances et le ressentiment qui montent des établissements pour personnes âgées

5 juin 2020

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine

L'assouplissement des visites en ehpad a voulu quelque peu desserrer l'étau du confinement. Annoncé le dimanche 20 avril pour être mis en œuvre dès le lendemain, les familles enhardies ont dû comprendre qu'un minimum d'organisation était nécessaire et notamment la connaissance et l'application des règles de sécurité. Cette possibilité si attendue a permis la joie de retrouvailles entre les résidents et leurs proches, mais elle a aussi révélé ici et là une frustration croissante liée aux lourdes contraintes imposées par les protocoles réglementaires qui, quelles que soient leurs précisions, ouvrent toujours à des modalités d'application disparates. En imposant la présence de professionnels, déjà lourdement sollicités depuis le début de la pandémie, on dût vite réaliser que mécaniquement, les visites ne pouvaient être que fort espacées dans le temps. Les conditions imposées aux visiteurs sont certes rationnellement défendables mais sont-elles proportionnées aux risques ? Pourtant sauf à concevoir les établissements pour personnes âgées sur le modèle des blocs opératoires, ce qui est impossible, une réflexion devrait être engagée sur le niveau de protection souhaité en l'évaluant à l'aune des conséquences indésirables sur le bien être des résidents et des familles, afin de tenter de faire émerger des règles acceptables pour la salubrité de l'établissement et pour le bien être des résidents. Car, sauf à retrancher ces établissements du monde, aucun corpus de règles ne peut abolir la totalité des risques. Aussi est-il dommage que l'élaboration de ces protocoles ne s'accompagne pas d'une analyse contradictoire des éléments d'argumentation qui ont conduit à leur élaboration. C'est pourquoi le protocole proposé le 1^{er} juin sur ce sujet comporte si peu de différences avec le protocole du 20 avril que le ressenti de nombres de familles et de résidents est un vécu d'exclusion de cette phase dite 2 du déconfinement.

Ainsi par exemple est-il noté que la demande de visite doit émaner du résident. Cette disposition est théoriquement louable. Mais il est ajouté que « dans le cas où le résident ne peut pas l'exprimer formellement en première intention, son avis est sollicité quant à l'éventualité d'une visite ». Or un certain nombre de résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou de dégénérescence frontale pourront n'exprimer aucun désir explicite, notamment s'ils sont apathiques ou dépressifs, ce qui veut pas dire que leurs affects ne soient pas mobilisables et que la relation à leur famille ait perdu tout son sens. Il faudrait aussi poser avec détermination la question de l'opportunité des visites qui maintiennent le proche à l'extérieur de l'établissement, ce qui se justifiait sans doute au sommet de la vague. Mais actuellement quels seraient les risques de visites organisées conjointement pour le résident et ses proches à l'extérieur à condition que le résident et ses proches ne soient plus séparés par une barrière minérale, ce qui n'empêche pas de respecter la distanciation physique ? Comment imaginer humainement qu'un tel protocole puisse être durable ? Pourquoi ne pas aller résolument vers des visites à l'intérieur dans des espaces dédiés, ce que d'ailleurs le protocole n'exclut pas. Imagine-t-on aussi ce que peut vivre une personne atteinte de maladie d'Alzheimer avec sa vision déformée du monde et des visages quand un proche se présente masqué à un mètre et demi voire deux mètres d'elle ? Et que dire aussi de l'absence de mémorisation par certains résidents du contexte pandémique ou des difficultés de compréhension des privations de liberté qui leur sont imposées ? On sait qu'ici ou là des résidents dont l'atteinte cognitive est trop marquée sont privés de

visites au motif qu'elles risqueraient, vu les contraintes qu'elles imposent, de les « perturber davantage ».

Il y a aujourd'hui trop de familles et de résidents dans le désarroi¹ pour ne pas mettre en place une concertation horizontale qui tienne compte des situations singulières trop dépendantes aujourd'hui d'injonctions verticales qui s'échelonnent d'un bout à l'autre de la chaîne décisionnelle. Car paradoxalement les protocoles trop fourmillants en détails font l'objet d'applications d'autant plus différentes qu'ils utilisent des formules optionnelles trop vagues comme par exemple écrire qu'*en deuxième intention*, les visites des proches peuvent être organisées à l'intérieur dans des espaces dédiés, ayant nécessairement une entrée indépendante comme les salons ou salles de restaurants qui *pourraient notamment* constituer des espaces appropriés pour ces rencontres². Ces formulations incitent-elles à une marche en avant vers la réouverture progressive ou incitent-elles à une réserve prudente voire à l'immobilisme ? Même si les arguments épidémiologiques sont prioritaires, on ne peut pas ignorer que l'humanité ne se nourrit pas que de raison mais a besoin aussi d'affection et d'émotions qui constituent l'essentiel des relations humaines des résidents d'établissements pour personnes âgées. Certes on ne peut passer sous silence la situation difficile de certains établissements qui sont menacés de plaintes en justice suite au décès d'un résident, ce qui les conduit à se protéger du juge par des mesures parfois hyper sécuritaires mais qui connaissent bien aussi le désarroi de leurs résidents. Comment faire comprendre aux familles l'ouverture des terrasses de café en zone orange et des restaurants en zone verte sans qu'heureusement l'âge des consommateurs ne soit demandé, alors que l'on reste si exigeant à l'égard des établissements pour personnes âgées : prise de température des visiteurs, charte de bonne conduite, absence de croisement de résidents et de visiteurs, maintien préférentiel des proches à l'extérieur des « frontières » de l'établissement, distanciation physique, plexiglas, et même masques, jusqu'aux menaces de la sanction suprême : interdiction de visites en cas de non respect des règles de sécurité³. Comment rester sourd au ressentiment, aux souffrances, à la détresse de celles et ceux qui s'estiment les « laissés-pour-compte » du déconfinement ?

Les règles diffusées par l'Etat de droit relèvent-elles de l'idéal politique du *care*⁴ que l'on évoque de plus en plus souvent et dont le moteur est la sollicitude à l'égard de la vulnérabilité ? Il ne faudrait pas oublier que le concept même de vulnérabilité, apparaît à vrai dire, dès la naissance du concept de bioéthique, dans la décennie 1970. Il figure ainsi dans le rapport Belmont publié en 1978 aux Etats Unis. Bien avant encore, c'est Cecilia Saunders, dont l'action tout entière, elle qui fut et infirmière et médecin, fut bâtie dans la décennie 1960 sur ce qu'elle appela précisément le « *care* », le « prendre soin » et déboucha sur la création à Londres du *San Christopher Hospice*⁵. Le *care* s'inscrit d'abord dans une relation horizontale fondée sur l'empathie et qui exprime le souci d'accompagner l'Autre jusqu'au bout de la vie⁶. La place du *care* est-elle bien dans la dimension verticale de la gouvernance ? N'est-elle pas une manière d'habiller l'utilitarisme qui est la version collective du principe de bienfaisance, qui vise le plus grand bonheur pour le plus grand nombre⁷ et qui entretient des liens étroits avec le principe de justice. Mais le risque d'une bienfaisance étatique,

¹ France Alzheimer. Communiqué de presse, 2 juin 2020

² Voir note suivante

³ PROTOCOLE RELATIF AUX CONSIGNES APPLICABLES SUR LE CONFINEMENT DANS LES ESSMS ET UNITES DE SOINS DE LONGUE DUREE, actualisé au 1 juin 2020.

⁴ Joan Tronto ; Moral boundaries, a politic argument for an ethic of care; New-York, Routledge, 1993. Voir aussi Eloïse Girault, « Un monde vulnérable. Pour une politique du care, de Joan Tronto », *Sociétés et jeunesse en difficulté. Revue pluridisciplinaire de recherche*, n° n°9 (9 novembre 2010), <http://journals.openedition.org/sejed/6724>.

⁵ Cicely M. S. Saunders, « The Care of the Terminal Stages of Cancer », *Annals of The Royal College of Surgeons of England* 41, n° Suppl (1967): 162- 69.

⁶ Et ce sont bien des femmes soignantes (notamment infirmières, aides-soignantes) qui ont permis d'infiltrer le *care* dans la pratique des soins.

⁷ John Stuart Mill, *L'utilitarisme* (Paris: « Le Monde » : Flammarion, 2010).

même appelée *care*, est bien sa dérive paternaliste et l'amplification d'un biopouvoir⁸ qui donne à l'Etat un « pouvoir sur la vie »⁹ accumulant les prescriptions sur les comportements humains, sur la manière d'être et d'être-au-monde. Et c'est ainsi que prolifèrent des données normatives. Ces dernières concernent ce que les théoriciens du *care* appellent la vie incarnée (la santé et plus globalement le champ sanitaire et social), la vie en soi (son début, sa fin), et la vie vécue (le champ des relations humaines)¹⁰. Or la gestion de la pandémie a bien montré l'intrication de ces champs d'intervention de l'Etat. Les règles sanitaires édictées dans les établissements pour personnes âgées en voulant gérer par le menu la propagation du virus limitent les relations familiales et sociales mais cette atteinte au droit de se rencontrer, au droit à l'altérité, retentit à son tour sur la santé en générant des souffrances, des dépressions, des retraits apathiques qui à leur tour génèrent des complications médicales. Car la condition charnelle de l'être humain est le lieu où convergent toutes les dimensions de la vie, qu'elles soient biologiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Il faut aujourd'hui que vis-à-vis des établissements pour personnes âgées, le « prendre soin » de l'Etat et son corps de doctrines, dans sa dimension verticale, tienne compte de la seule dimension du « prendre soin » qui vaille, sa dimension horizontale, celle de l'espace des rencontres humaines, coextensive au sens même de la vie et que la distanciation physique, certes encore nécessaire, ne saurait abolir.

⁸ Michel Foucault, *Il faut défendre la société*, éd. par François Ewald et al. (Paris: Gallimard : Seuil, 1997),

https://monoskop.org/images/9/99/Foucault_Michel_Il_faut_defendre_la_societe.pdf.

⁹ Michel Foucault et Bertrand Leclair, *La volonté de savoir: droit de mort et pouvoir sur la vie*, éd. par Frédéric Rambeau (Paris, France: Gallimard, 2006).

¹⁰ Olivier Giraud et Barbara Lucas, « Le care comme biopouvoir », *Travail, genre et sociétés* n° 26, n° 2 (4 novembre 2011): 205 - 10.