



PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE

Dossier de presse

Confinement, fin de vie et mort dans les EHPAD pendant la première vague de Covid-19 en France



Sommaire

1 - Communiqué de Presse	p.3
2 - Contexte de l'étude	p.4
3 - Le collectif de recherche	p.5
4 - L'enquête	p.6
5 - Cadre institutionnel	p.7
6 - Extraits d'entretiens	p.8
7 – Préconisations	p.9
8 - Contacts presse	p.10

1- Communiqué de presse

Confinement, fin de vie et mort dans les EHPAD pendant la première vague de Covid-19 en France

Résultats d'une enquête menée dans six régions de France auprès des professionnels des Ehpads, des résidents et de leurs proches.

Sous la coordination de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, un collectif de chercheurs.e.s en sciences humaines et sociales s'est mobilisé pour recueillir des témoignages dans les Ehpads dès le début de la crise sanitaire, en mars 2020. Malgré leur situation difficile, plus de 260 personnes (professionnel.le.s, résident.e.s et membres de leurs familles) ont accepté de leur confier leur ressenti.

Pour les équipes des Ehpads, travailler dans l'urgence, la peur et l'incertitude, en suivant des consignes changeantes, s'est avéré extrêmement déstabilisant. Il a fallu s'adapter, inventer des solutions et de nouvelles formes de coopération.

La concentration de personnes âgées et fragiles dans un même lieu a favorisé les contaminations. La négociation avec les hôpitaux saturés pour la prise en charge des malades n'a pas toujours été simple. Des soignants ont eu le sentiment qu'on abandonnait les résidents et rencontré de lourds dilemmes éthiques quand ils ont dû prioriser les soins. Pour prendre en charge ces malades au sein de l'Ehpad, il a fallu introduire, quand c'était possible, des équipements et des thérapeutiques habituellement du ressort de l'hôpital, et chercher du renfort à l'extérieur.

Les professionnels se sont retrouvés en difficulté face à des résidents qui déclinaient brutalement. Certains se sont dit « sidérés » par l'augmentation et l'imprévisibilité des décès et ont souffert de leur impuissance à soulager des résidents rencontrant d'importantes difficultés respiratoires. De façon générale, la surcharge de travail, le manque de ressources humaines ou matérielles et les contraintes sanitaires ont empêché les soignants d'accompagner les résidents en fin de vie comme ils l'auraient souhaité. La dimension relationnelle du soin a été sérieusement entravée par les mesures de distanciation physique et les équipements de protection.

Les proches des résidents en fin de vie n'ont pas toujours pu être présents, en raison de l'interdiction ou de la limitation des visites, de la distance ou de la peur de la contamination. Les professionnels ont cherché à compenser cette absence, trouvant des aménagements et transgressant parfois les règles pour permettre un accompagnement plus humain. Il est cependant arrivé que des résidents meurent seuls.

Avec la crainte de la contamination, la prise en charge des corps des défunts a été considérablement modifiée. L'interdiction des toilettes mortuaires et la mise en housse immédiate (parfois accompagnée d'aspersion d'eau de javel), ont profondément choqué les personnels qui ont été contraints de devoir accomplir des gestes habituellement du ressort des opérateurs funéraires. Les proches et les soignants ont été privés des moments de recueillement habituels et nécessaires.

Cantonnés dans leurs chambres, les résidents ont souffert de l'isolement et du manque d'informations sur la crise et les décès. Beaucoup se sont sentis abandonnés. Le confinement a été véritablement délétère pour certains d'entre eux et a peut-être joué un rôle dans la surmortalité.

La crise de la Covid-19 a agi comme un révélateur en mettant en évidence les faiblesses du modèle des Ehpads qui concentre dans un même lieu les personnes âgées et fragiles, à l'écart de la vie de la cité. Elle montre la nécessité de repenser la place qu'on leur accorde dans notre société.

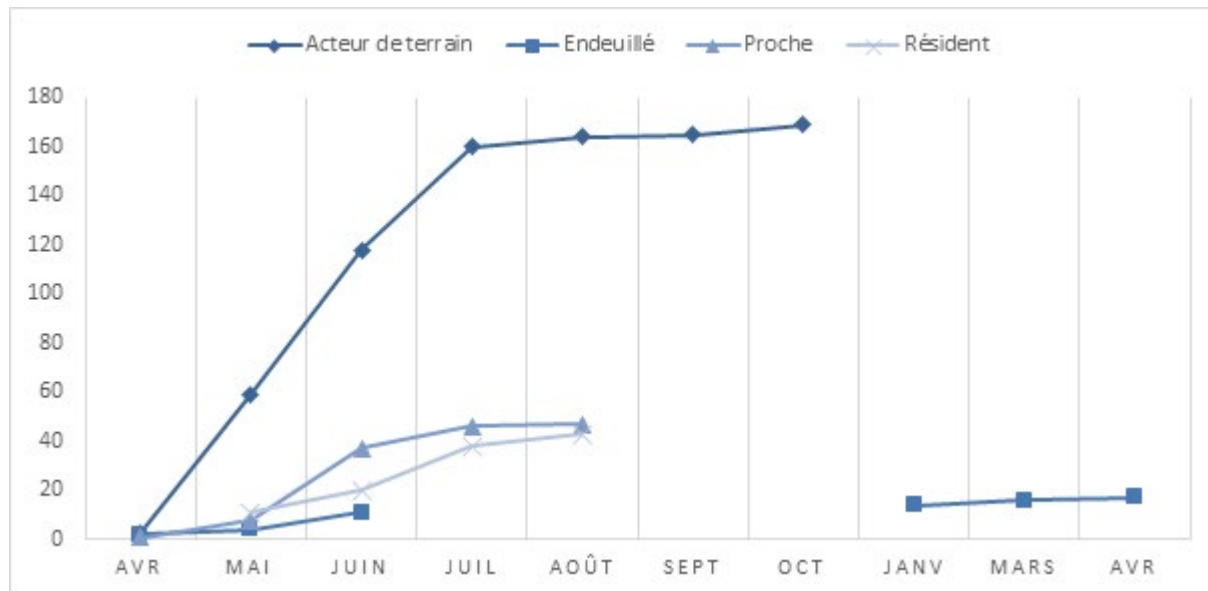
2 – Le contexte de l'étude

Avant même la survenue de la crise sanitaire, la situation dans les Ehpad était tendue en raison du manque de personnel et de moyens. Dès 2018, l'avis n°128 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) préconisait une « dé-ghettoïsation » des Ehpad pour permettre aux résidents de vivre en dehors des murs de l'institution. Cet avis préconisait également la création d'un cinquième risque de la Sécurité sociale relatif à la prévention et à l'accompagnement de la dépendance. Les Ehpad souffraient également d'un manque d'attractivité pour les personnels, en raison d'une « mauvaise image des métiers de la gériatrie », de conditions de travail difficiles et d'une augmentation de la charge de travail liée à l'absentéisme¹. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) alertait également sur les difficultés de recrutement en Ehpad qui concernaient un établissement sur deux². L'arrivée de la Covid-19 n'a fait qu'aggraver ces difficultés.

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 nationale sur la situation vécue dans les Ehpad. L'objectif était de collecter des témoignages « à chaud », pendant la crise.

Le protocole de l'étude a été élaboré rapidement. Un conseil scientifique d'experts a été mobilisé et un collectif de chercheurs constitué rapidement pour travailler sur l'étude. Les premiers entretiens ont démarré début avril 2020 et se sont poursuivis jusqu'en avril 2021 (cf. tableau ci-dessous).

Entretiens avec les professionnels de santé, les résidents et les familles endeuillées d'avril 2020 à avril 2021



¹ <https://www.cairn.info/revue-agrh1-2017-1-page-31.htm>

² <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/le-personnel-et-les-difficultes-de-recrutement-dans-les-ehpad>

3 - Le collectif de recherche

26 chercheurs en sciences humaines et sociales (sociologues, psychologues, anthropologues et philosophes) appartenant à 7 laboratoires différents ont enquêté dans 6 régions de France métropolitaine : Bourgogne Franche-Comté, Grand Est, Auvergne Rhône-Alpes, Hauts-de-France, Île-de-France, Bretagne. Hormi la Bretagne, ces régions présentaient un fort taux de contamination au cours de la première vague épidémique.

COORDINATEURS

[Régis AUBRY](#), Professeur associé de médecine palliative, chef du pôle Autonomie-handicap au CHU de Besançon, CIC INSERM 1431, Université de Franche-Comté (Besançon), membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), co-président de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

[Elodie CRETIN](#), chercheuse en sciences humaines et sociales, directrice de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

INVESTIGATEURS

Auvergne-Rhône-Alpes

Centre Max Weber - UMR 5283

Université de Saint Etienne

[Gaëlle CLAVANDIER](#),

anthropologue, maître de conférences

Camille IDJOUADIENE,

anthropologue, étudiante en master

Laure BOURDIER, sociologue, ingénieure de recherche

Pacte, laboratoire de sciences sociales

Université Grenoble Alpes

Cherry SCHRECKER,

sociologue, professeur des universités

[Pauline LAUNAY](#), sociologue, post-doctorante

Elizabeth MORILLE,

sociologue, étudiante en master

Bourgogne-Franche-Comté

Centre d'investigation clinique (CIC) 1431 INSERM

CHU de Besançon

[Aline CHASSAGNE](#), socio-

anthropologue, ingénieure de

recherche

[Florence MATHIEU-NICOT](#),

psychologue, ingénieure de recherche

[Hélène TRIMAILLE](#),

sociologue, ingénieure de recherche

Simon CALLA, sociologue, ingénieur de recherche

Justine GROSPERRIN,

sociologue, ingénieure de recherche

Bretagne

Laboratoire d'études et de recherche en

sociologie (LABERS) - EA 3149

Université de Bretagne

Occidentale

Françoise LE BORGNE-UGUEN, sociologue, professeure des universités

[Clément DESBRUYERES](#),

sociologue, doctorant

Grand-Est

Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S)

Université de Lorraine

Elodie FORNEZZO, sociologue,

doctorante

[Laurena TOUPET](#), sociologue, doctorante

[Frédéric BALARD](#), sociologue, maître de conférences

Hauts de France

Centre de Recherches «

Individus, Épreuves, Sociétés » (CeRIES) - ULR 3589

Université de Lille

Michel CASTRA, sociologue, professeur des universités

Vincent CARADEC, sociologue, professeur des universités

[Germain BONNEL](#), sociologue,

post-doctorant

Noémie GILLOT, sociologue,

étudiante en master

Esther SANSONE, sociologue,

étudiante en master

Île-de-France

Laboratoire Sciences,

Philosophie, Histoire

(SPHERE) - UMR 7219

Université de Paris

[Mathilde LANCELOT](#),

philosophe, maître de conférences

[Maria Cristina MURANO](#),

philosophe, post-doctorante

4 – L'enquête

Les entretiens individuels ont été menés par téléphone, en visioconférence ou en face-à-face, auprès de 269 personnes, dans 52 Ehpad.

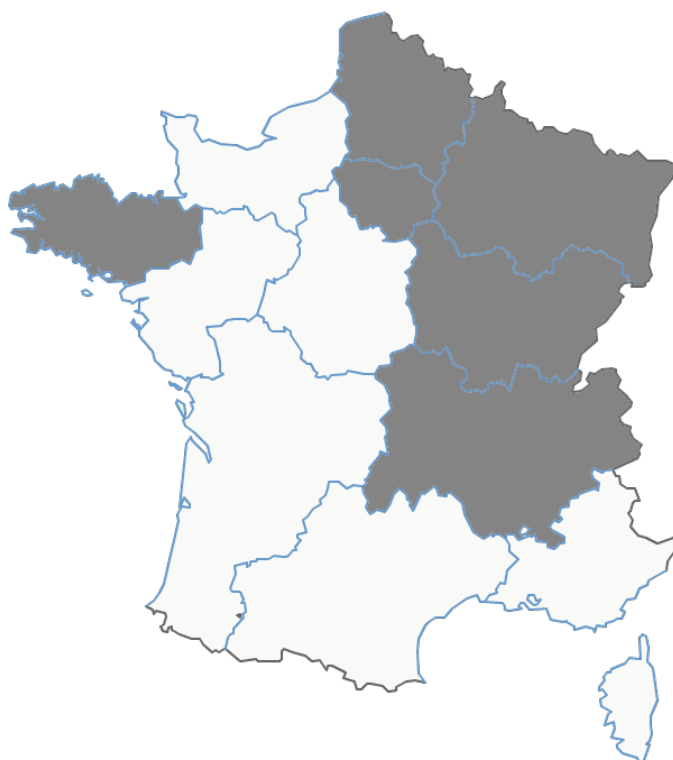
Ces établissements représentaient un panel varié : de statuts privés ou publics, en zone rurale ou urbaine, de différentes tailles et disposant, ou non, d'un accueil spécifique pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Les personnes interviewées étaient à 62 % des professionnels, principalement des aides-soignants, des infirmiers, des cadres de santé, des psychologues, des médecins coordonnateurs et des directeurs d'établissement. Ont également été interrogés des agents de services hospitaliers et logistiques, des ergothérapeutes ou encore des agents d'accueil.

Près de 23 % des enquêtés étaient des proches, majoritairement des filles de résidents qui sont bien souvent les aidantes principales des personnes âgées.

Les résidents (également en majorité des femmes) représentaient 15 % des personnes interrogées en entretien. Âgés de 64 à 99 ans, ils sont issus de milieux sociaux variés et ont des degrés d'autonomie très divers.

168 professionnels et acteurs des Ehpad (personnel soignant, médical et administratif)
47 proches
43 résidents
11 proches endeuillés.



5 - Cadre institutionnel

Coordinateur

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (Université Bourgogne Franche-Comté - UBFC)



Promoteur

Centre hospitalier universitaire (CHU) de Besançon



Financeurs

- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- Direction générale de la Recherche et de l'Innovation (DGRI) du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI)
- Centre national de la recherche scientifique (CNRS)



Soutiens

- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)
- Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG)
- Conseil National Professionnel (CNP) de Gériatrie
- Association des Directeurs au service des Personnes Âgées (AD-PA)
- Comité analyse, recherche et expertise (CARE) Covid-19

6 - Extraits d'entretiens

« *Ma maman j'ai une culpabilité mais énorme ! C'est horrible, je travaille dessus avec une psychologue. Bon, elle est moins importante qu'elle n'était l'année dernière. Ça s'apaise un peu. Je suis passée par beaucoup de phases : culpabilité, j'ai renoncé à ne plus penser, après j'étais dans la colère. Après moi, je cherche surtout à savoir la dernière semaine ce qu'il s'est passé, la dernière semaine pour ma maman. Moi je ne l'ai pas revue, ma maman s'est envolée. J'ai eu le contrecoup vraiment en septembre.* » (Fille d'une résidente)

« *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, entretien réalisé le 13 août 2020).

« *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, entretien réalisé le 8 juillet 2020).

« *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, entretien réalisé le 9 juillet 2020).

« *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, entretien réalisé le 3 août 2020).

« *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, entretien réalisé le 21 août 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, entretien réalisé le 11 mai 2020).

« *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, entretien réalisé le 29 juin 2020).

7 - Préconisations

La crise de la Covid-19 a agi comme un révélateur en mettant en évidence les faiblesses du modèle des Ehpad qui concentre dans un même lieu les personnes âgées et fragiles et dont le manque de personnel ne permet pas de faire face aux situations de crise. L'expérience du confinement a montré que la santé n'est pas réductible à sa dimension sanitaire et pose la question de ce que représente une vie sans relations sociales. Les résultats de cette enquête suggèrent la nécessité de repenser le modèle de "l'habiter en Ehpad", aussi bien en temps ordinaire qu'en temps de crise, et de ré-envisager la place accordée aux personnes âgées et fragiles dans notre société, sous l'angle de la solidarité.

Au vu des résultats de l'enquête, les chercheurs préconisent de :

En temps de crise

- **Renforcer les coopérations entre professionnels de l'Ehpad et équipes extérieures** (médecins traitants, professionnels paramédicaux, HAD ou encore équipes mobiles de gériatrie et de soins palliatifs) pour lutter contre le risque de dégradation physique et mentale chez les résidents, tout en leur apportant un soin personnalisé.
- **Accorder davantage d'autonomie aux professionnels** selon la réalité des risques au niveau local (on a confiné l'ensemble des résidents sur le territoire français alors que la situation sanitaire était très différente d'une région à l'autre).
- **Gérer les autorisations de visites au cas par cas** (leur interdiction ayant été l'une des restrictions les plus mal vécues par les personnes rencontrées au cours de l'étude).
- **Adapter les protocoles, lorsqu'un décès semble inéluctable, afin de garantir des fins de vie mieux accompagnées.** En effet, l'impossibilité de respecter les dernières volontés des mourants a été mal vécue par les professionnels et par les proches.
- **Développer les outils de communication et autoriser davantage la venue des bénévoles** et des proches pour éviter l'isolement.
- **Mettre en place des cellules de soutien psychologique**
- **Inscrire la question de la priorisation des soins en temps de crise dans un débat élargi avec un arbitrage politique** car les soignants ont été confrontés à de graves dilemmes éthiques.

En temps ordinaire

- **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 et la venue de bénévoles pourrait être renforcée.
- **Renforcer les moyens humains auprès des résidents.**

8 - Contacts presse

Delphine GOSSET

Communication et relations presse

delphine.gosset@ubfc.fr

03 63 08 26 39

Elodie Cretin

Directrice de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et coordinatrice de l'étude
COVIDEHPAD

elodie.cretin@ubfc.fr

03 63 08 26 93 / 06 73 91 95 24