

Cette épidémie a produit une forme d'impensé. Les personnes âgées, handicapées, atteintes de polypathologies ou souffrant de problèmes psychiatriques, vivant dans les établissements médico-sociaux, ont été les grands oubliés du système de santé qui, dans l'urgence, s'est en effet d'abord organisé autour de l'hôpital. C'est d'autant plus paradoxal que ces lieux collectifs, comme les Ehpad, sont de véritables poudrières. Ce sont des foyers de contamination importants car ils concentrent les sujets les plus à risque, des personnes très âgées très vulnérabilisées par le virus. On aurait pu imaginer que ces établissements soient protégés en priorité. Sans qu'on le dise, les personnes les plus vulnérables ont été laissées au bord du chemin...

Effectivement. À mesure que se mettaient en place les filières de réanimation, il était impératif de penser aux patients âgés et fragiles trop faibles pour y supporter les traitements. Ces patients méritent autant que tout autre d'être traités avec humanité et accompagnés en fin de vie. Certains, qu'on croyait perdus, ont d'ailleurs pu être sauvés. Le risque avec ces crises sanitaires, c'est qu'au motif de sauver des vies, on oublie le respect de la dignité humaine, pour les personnes les plus vulnérables notamment.

Ces cellules avaient été recommandées par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). L'idée était d'aider tous ces professionnels à assumer leurs décisions, à analyser les situations toujours complexes, au travers du prisme de l'éthique et d'apporter des réponses adaptées, par exemple pour maintenir un patient dans la structure ou l'hospitaliser. Notre objectif était aussi d'accompagner la prise en charge de la détresse respiratoire asphyxique pour ceux qui décédaient dans ces structures. Cette cellule, animée par trois médecins en soins palliatifs et en gériatrie, a reçu une cinquantaine d'appels par jour.

Au regard de l'état dramatique de certains établissements que j'ai pu observer lors de [l'avis du CCNE\(link is external\)](#) que j'ai coordonné et du manque de moyens régulièrement dénoncés par le personnel, la situation aurait même pu être pire...

Il y a eu beaucoup moins de décès de personnes âgées dans les pays du nord de l'Europe qui ont une politique dirigée vers le maintien à domicile dès que possible.

On s'est adapté, mais on aurait pu faire beaucoup mieux si le Plan grand-âge, annoncé en janvier 2020 dans la perspective d'un projet de loi présenté l'été suivant, avait été enfin mis en place ! Dans les pays du nord de l'Europe qui ont une autre politique, dirigée vers le maintien à domicile des personnes âgées dès que possible, le nombre de décès a été beaucoup plus bas. Il est urgent de penser à des alternatives aux Ehpad en France.

L'absence de masques explique pour partie la contagion dans les Ehpad. Le personnel soignant a été fortement touché avec comme conséquence un fort absentéisme dans ces structures. Ce qui, associé aux mesures de confinement, a eu de graves répercussions chez les résidents parfois privés de certains soins de base, comme la toilette, du fait de la raréfaction des personnels.

Cela a montré au grand jour les gens et les situations qu'on ne voulait pas voir. Il y a une sorte de déni collectif autour de ces situations de vieillissement, de fragilité et de fin de vie.

Certains résidents très dépendants n'étaient plus assistés par leur proche pour la prise de repas tandis que d'autres étaient totalement délaissés dans leur chambre. L'absence de soins de base pouvait alors s'apparenter à une forme d'abandon ou de maltraitance. Cet épisode a mis au grand jour les gens et les situations qu'on ne voulait pas voir. Il y a une sorte de déni collectif autour de ces situations de vieillissement, de fragilité et de fin de vie. Espérons qu'avec cette crise, la mise en place du plan grand-âge va finalement s'imposer avec notamment des moyens mis pour le maintien à domicile. Aujourd'hui, on contraint les personnes à vivre dans

des endroits où majoritairement, elles n'ont pas envie d'aller. Et au nom de la sécurité, on les prive de leur ultime liberté.

Pour les 60 à 70 % des résidents en Ehpad qui souffrent de troubles cognitifs, parfois très sévères, ces mesures de confinement n'étaient pas comprises et ne pouvaient être respectées. L'interdiction des visites et le maintien dans les chambres ont été vécus comme une agression, ce qui a eu pour effet d'augmenter fortement leurs troubles du comportement. Les résidents ont eu le sentiment de subir un enfermement. Nous devons mener une réflexion sur ce que signifie être confiné quand on a des troubles cognitifs.

Malgré un tel contexte, il faut veiller à ne pas considérer les personnes âgées comme incapables de décider et de comprendre au prétexte qu'elles sont plus lentes et moins réactives. Cet [âgisme\(link is external\)](#) est une forme de ségrégation qui entraîne un sentiment d'inexistence et d'inutilité très exacerbé lors de cet épisode. En leur répétant qu'elles devaient être mises à distance de toute forme de relation sociale et n'auraient pas accès à des soins susceptibles de les guérir, les personnes âgées ont été sur-vulnérabilisées et ont eu le sentiment « de ne plus être »...

Pour de nombreux résidents, l'environnement familial ou amical est le seul lien qui les rattache au monde extérieur et leur raison essentielle de vivre. Les en priver durablement risquait de provoquer une altération de leur état de santé de façon irrémédiable. Si la logique est de ne prendre aucun risque, sa contrepartie produit misère et souffrance. La responsabilité du politique, c'est justement de savoir prendre des risques. Si j'entends bien les mesures de protection, il faut toujours mettre en tension ce qui est pertinent sur le plan de la santé publique et ce qui l'est sur le plan de la santé individuelle.

On sait que plus que la médecine, c'est la présence humaine qui prime à ce moment essentiel de la vie. Au stade ultime de la vie, cela nous semblait important de ne pas ajouter à la souffrance et de ne pas priver de ce qui peut encore donner du sens, à savoir le contact avec ceux qu'on aime. Nous pensons également aux proches : voir le défunt, échanger les derniers mots facilite la séparation et évite les deuils pathologiques.

Je crois que c'est une des leçons qu'on peut en tirer. Il faut redoubler d'humanité et défendre l'idée selon laquelle il y a des intérêts généraux qui sont supérieurs à des intérêts individuels. Une société qui oublie d'être solidaire ou qui ne respecte pas la dignité de toute vie est une société qui va droit dans le mur.

Cette recherche, dont les résultats sont attendus à la fin de l'année, vise à collecter des données de terrain pour documenter la manière dont les professionnels, les résidents et leurs proches ont fait face à la crise et aux décès. Elle est coordonnée par la [Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie\(link is external\)](#) et menée dans six régions, à raison de quatre à cinq Ehpad par région. Elle permettra d'apporter des éléments susceptibles d'influencer les politiques d'accompagnement du vieillissement et de solidarité envers les personnes vulnérables. Un suivi des familles permettra de faire un focus sur les situations de deuil qui vont, à mon sens, devenir un problème de santé publique.