

TEMOIGNAGES

Covid-19 : des visites interdites à l'adieu interdit

Journée mondiale de sensibilisation à la maltraitance des personnes âgées



Nations Unies

Journée mondiale de sensibilisation à la maltraitance des personnes âgées
15 juin



LUNDI 14 JUIN 2021

SOMMAIRE

EMMANUEL HIRSCH

Introduction : Les enseignements essentiels à tirer de ce que tant d'entre nous ont vécu comme une débâcle

Page 3

CATHERINE OLLIVET

En taisant le mot maltraitance, pensait-on faire disparaître par magie les faits bien réels qui ont trop souvent continué à perdurer insidieusement ?

Page 4

MARIE DE HENNEZEL

Cette situation douloureuse est le fruit d'une absence d'éthique inacceptable au pays des droits de l'homme

Page 5

BRIGITTE LEGENDRE

De la maltraitance pure vécue, nous sommes passés à une maltraitance plus diffuse, plus pernicieuse aussi

Page 7

CLAUDE LEPRESLE

Ce que signifie maltraiter une personne vulnérable

Page 10

CATHERINE LE GRAND-SÉBILLE

Solitude affective et sensorielle

Page 13

BERNADETTE OJARDIAS

Cela ne relève-t-il pas d'une forme de violence institutionnelle ?

Page 14

CHRISTINE LÉVÊQUE

Nous ne pouvons plus supporter ces inégalités et ces injustices au nom du principe de précaution

Page 15

MARIE-FRANÇOISE FUCHS

Pour qu'une rencontre devienne le projet majeur dans les nouveaux modèles d'EHPAD

Page 16

HÉLÈNE ROMANO

Réinscrire la mort au sein de nos vies avec un soutien réel aux endeuillés

Page 17

CÉCILE DELAUDAUD

Covid-19 : la maltraitance de nos morts

Page 19

JULIE GRASSET

Nos proches nous manquent viscéralement, cruellement, intensément

Page 21

NACER DJEDI

Interdiction de rendre visite sauf phase ultime

Page 24

STÉPHANIE BATAILLE

Comment peut on dire « vous verrez votre père au dernier moment... » ?

Page 25

ISABELLE DELONS

A la mémoire de M. Jean Delons, décédé le 26 mai 2020 et de ses proches

Page 26

ÉGLANTINE

Conclusion : Proche qui s'est heurtée à l'interdit d'être proche

Page 27



Introduction : Les enseignements essentiels à tirer de ce que tant d'entre nous ont vécu comme une débâcle

*Emmanuel Hirsch,
Site ethique-pandemie.com*

Depuis le début de la pandémie les instances publiques ont décidé, dans l'urgence, de règles et de procédures qui se sont avérées en bien des circonstances attentatoires aux valeurs de dignité et de respect que prône notre démocratie. Les personnes plus vulnérables que d'autres ont été les premières victimes de mesures qui ont persisté sans qu'on puisse apporter les correctifs qui s'imposaient, faute de concertation.

Dès le premier confinement, les familles se sont insurgées, en vain, contre des dispositifs imposés sous forme d'interdits dans les contextes les plus sensibles de la relation avec la personne malade, de son accompagnement en fin de vie et jusqu'aux conditions de sa mort et de ses obsèques. Les contestations de pratiques indignes n'ont en rien incité les responsables, à tous les niveaux du processus décisionnel, à infléchir des protocoles inacceptables et injustes, souvent même injustifiés.

En dépit d'une tendance politique au « retour à la normale », certaines pratiques discrétionnaires scandaleuses se poursuivent dans certains établissements. Le gouvernement n'a pas souhaité prendre le temps de rendre un hommage solennel aux « victimes du Covid-19 » ainsi qu'aux autres, collatérales, dont on ne dit rien. Il ne témoigne aucune attention vraie aux familles endeuillées qui expriment des attentes fondées. Il n'a pas même envisagé d'organiser un retour d'expériences avec les personnes concernées, y associant des professionnels eux-mêmes conscients d'un nécessaire travail de réparation.

A la violence de l'indifférence ou du silence institutionnels, s'ajoute pour certains l'incapacité d'envisager l'après sans avoir pu marquer un temps de reconnaissance consacré à ce qui s'est vécu au cours de ces temps de bouleversements profonds. Il nous faut témoigner, comprendre et surmonter, en société, ce qui a éprouvé nos sociétés. La crise n'est pas terminée et peut-être devons nous être mieux préparés à d'autres défis de cette nature.

Il ne s'agit pas pour nous d'ajouter de la polémique là où nous constatons qu'elle se développe faute de réponses à hauteur des enjeux. Notre propos est de mettre des mots sur ce qui s'est passé et de partager les expertises ainsi que les expériences afin de tirer les enseignements essentiels à tirer de ce que tant d'entre nous ont vécu comme une débâcle.

Retrouver d'autres témoignages :

<http://ethique-pandemie.com/observatoire-national/>



En taisant le mot maltraitance, pensait-on faire disparaître par magie les faits bien réels qui ont trop souvent continué à perdurer insidieusement ?

*Catherine Ollivet,
Présidente de France Alzheimer 93*

Aujourd'hui plus personne ne peut ignorer les conséquences dévastatrices de la crise sanitaire et des organisations d'exception qui ont été décidées pour y faire face, que ce soit à l'hôpital ou en établissement d'accueil des personnes âgées ou handicapées.

De nouveau, resurgit le terme de maltraitance, que ce soit dans le rapport de la Défenseur des Droits, mais aussi dans les témoignages de très nombreuses familles et proches de personnes malades ou âgées et vulnérables, criant leur intolérable douleur, leur suffocante colère par ce mot de maltraitance si explicite. Pourtant il n'était plus utilisé depuis de nombreuses années pour ne pas porter tort aux professionnels des établissements sanitaires et médico-sociaux, déjà si difficiles à recruter et à fidéliser.

Son antonyme, bientraitance, a été ainsi largement et peu à peu exclusivement utilisé depuis 2007, avec le Plan Solidarité Grand âge du ministre Philippe Bas, afin de favoriser l'adoption d'une démarche non culpabilisante de la qualité des soins et de l'accompagnement des personnes âgées.

Le principal inconvénient de l'usage de ce terme édulcoré sera de ne pas permettre l'appropriation par chacun, professionnels et familles, du risque de maltraitance qui se cache derrière de nombreuses bonnes intentions. « La pire des maltraitances est de croire qu'on est bienveillant. » écrivait Hannah Arendt.

Le principal inconvénient de l'usage du terme de maltraitance, c'est de n'en pas connaître ses classifications pourtant indispensables à la construction de réponses pensées et portées par l'ensemble des acteurs, et d'y confondre dans un magma indifférencié, les pratiques individuelles inappropriées, les carences organisationnelles et les négligences qui vont avec, et enfin les abus et violences qui relèvent de la délinquance.

En taisant le mot maltraitance, pensait-on faire disparaître par magie les faits bien réels qui ont trop souvent continué à perdurer insidieusement, jusqu'à y submerger par les assauts d'un virus nouveau, tant de professionnels, tant de lieux de soins ou d'accompagnement jusqu'à y noyer l'espoir et la confiance des familles et des proches ?



Cette situation douloureuse est le fruit d'une absence d'éthique inacceptable au pays des droits de l'homme

Marie De Hennezel

Ils ont fragilisé les vivants, en leur volant un moment essentiel de leur vie

Dans « l'adieu interdit » j'ai dénoncé les mesures sanitaires qui, au prétexte de protéger la vie biologique, ont en fait généré des souffrances intolérables.

J'ai entendu la détresse des familles interdites de visite, écartées des rites d'accompagnement des mourants, des veilles mortuaires et des rites funéraires. Des rites sacrés qui sont, depuis la nuit des temps, et partout sur la planète, à la racine de notre civilisation humaine. J'ai soutenu psychologiquement bien des soignants vivant un « cauchemar d'inhumanité », obligés de mettre en œuvre des règles que leur conscience réprouvait. D'autres ont su prendre la responsabilité personnelle d'assouplir les mesures édictées par l'Etat, et ont fait preuve d'une humanité qui les honore.

Je suis témoin, à l'heure où j'écris, des dégâts irrémédiables, d'une gravité sans précédent, des décisions sanitaires sur la psyché de ceux qui ne peuvent faire normalement le deuil d'un parent, à qui ils n'ont pas pu dire au revoir, et qu'ils n'ont pas pu honorer par des obsèques dignes de ce nom. Je constate à quel point, en voulant protéger la vie biologique des uns, on a nuit à la personne humaine.

Cette situation douloureuse est le fruit d'une absence d'éthique inacceptable au pays des droits de l'homme. Elle est aussi la preuve d'un manque coupable du respect que nous devons au droit de chacun de disposer de sa vie comme il l'entend, et de prendre pour lui-même les risques qu'il est prêt à prendre.

En agissant ainsi, nos experts scientifiques et nos gouvernants ont commis une faute. Ils ont sous-estimé l'importance des rites immémoriaux qui lient les vivants et les morts. Ils ont désespéré les mourants, en leur volant leur mort. Ils ont fragilisé les vivants, en leur volant un moment essentiel de leur vie. Des décisions sanitaires, censées protéger le vivant, ont en fait généré de l'inhumanité et de l'indignité. Elles ont été mortifères.

Dans la tribune que j'ai publié dans Le Monde, en mai 2020, j'écrivais que toute cette inhumanité dont ont souffert les personnes âgées, les malades, les soignants et les familles trouve son origine dans le déni de la mort qui s'est implanté il y a 70 ans, dans nos sociétés occidentales. Nous vivons en oubliant que la mort fait partie de la vie, que nous mourrons tous un jour, que la vie est un risque. Il y a quelque chose de bien pathétique dans cet oubli. On voudrait éradiquer la mort.

Et nous sacrifions à cette illusion tout ce qui donne du sens à la vie : la relation humaine, le bonheur de se toucher les uns les autres, de se rencontrer.

Nous sommes cependant tous responsables de ce déni de la mort et de cette confiance aveugle que nous faisons à la techno-science et aux politiques. Certains dénoncent l'infantilisation qu'ils nous imposent, mais nous sommes collectivement si dociles que cela pose question : comment avons-nous pu accepter que l'on nous empêche d'aller dire au revoir à un proche aimé ? D'autant plus qu'il n'y a aucun fondement juridique à cette interdiction ? Avons-nous si peur de la mort, que cette peur l'emporte sur notre conscience éthique ? Nous sommes restés chez nous, calfeutrés sur ordre du sanitaire, alors que notre conscience nous commandait d'oser frapper à la porte d'un EHPAD, pour prendre dans nos bras le parent mourant, à qui nous devons tant. Certains ont osé le faire, et devant leur détermination, les portes se sont ouvertes. Ils ne le regrettent pas. Les responsables d'EHPAD ou de services de soins palliatifs qui « ont fermé les yeux » ne le regrettent pas non plus. Ils savent, en leur for intérieur, qu'ils ont fait ce que leur conscience leur dictait de faire. Cette liberté intérieure les honore.

N'est-il pas temps de cesser de laisser nos politiques se mêler de nos libertés privées, de nos choix et de nos priorités ?

N'est-il pas temps de sortir de ce déni qui isole nos personnes âgées, qui les laisse seules avec leurs pensées sur la mort et leurs angoisses sur les conditions de leur mourir, avec leurs inquiétudes quant au respect de leurs directives anticipées ?

N'est-il pas temps de questionner la confiance aveugle que nous faisons au progrès illimité, à la techno-science qui est devenue « la clé universelle, la solution suprême », à laquelle nous demandons toujours plus de techniques de pointe, d'interventions chirurgicales, « de réanimations audacieuses » ?

N'est-il pas temps de hisser l'éthique, les valeurs spirituelles, au niveau d'une vraie exigence humaine ?

N'est-il pas temps de cesser de laisser nos politiques se mêler de nos libertés privées, de nos choix et de nos priorités ?

N'est-il pas temps d'accepter tout simplement que chacun de nous est mortel, qu'aucun principe de précaution nous évitera de mourir à notre heure, ni d'éviter à nos proches le mystère de toute destinée humaine.

Sommes-nous devenus si stupides que nous pouvons croire qu'on aura un jour raison de la mort ? Avons-nous à ce point perdu toute capacité à penser notre destin, à laisser les technoscientifiques réduire nos personnes à notre corps biologique et mépriser ce que Cynthia Fleury nomme à juste titre « la vie indivisible » ?

Enfin, allons-nous laisser le biopouvoir nous déposséder de tous les acquis sur la dignité du mourir et les droits des personnes en fin de vie ? Beaucoup se sont émus du fait que les hôpitaux, au plus fort de la crise, ont refusé d'admettre des personnes âgées en réanimation. J'ai développé plus haut ce que je pense de ce « tri des patients » qui était de fait une décision raisonnable. Car le vrai scandale, la vraie barbarie, n'a pas été de priver nos âgés d'une réanimation qu'ils n'auraient pas pu supporter, et qui ne les aurait pas sauvés. Le vrai scandale a été de les laisser mourir sans accompagnement, sans la présence d'un être aimé, sans le secours d'une aide spirituelle pour ceux qui la réclamait.

De la maltraitance pure vécue, nous sommes passés à une maltraitance plus diffuse, plus pernicieuse aussi

Brigitte Legendre

Il a hurlé pendant des heures pour qu'on vienne le libérer

Mon père est décédé le 31 mars 2020 au terme d'un parcours très difficile et cruel. Depuis le printemps 2019 et l'été qui a suivi, sa santé se dégradait. De nombreuses chutes, des malaises puis l'apparition d'hallucinations ont très vite conduit à un terrible diagnostic : mon père était atteint de la maladie à corps de Lewy. Son médecin traitant (qui est aussi ma sœur) l'a rapidement orienté vers un l'hôpital de gériatrie à Nantes.

Entré pour des examens complémentaires en septembre 2019, il en est ressorti dans des conditions inimaginables.

J'avais prévu de venir à Nantes cette semaine-là car il devait être transféré dans une clinique de gériatrie quelques jours pour permettre à ma mère de récupérer. En tant qu'aidante elle était très fatiguée.

Quand je suis arrivée à Nantes, ma mère m'a demandée de l'emmener immédiatement à l'hôpital afin de sortir mon père de cet établissement. La nuit précédente s'était très mal passée et ma sœur médecin avait décidé d'interrompre immédiatement son séjour. Nous l'avons quasiment "exfiltré" de cet hôpital.

Quand je suis arrivée, j'ai trouvé mon père prostré dans un fauteuil roulant, isolé dans un couloir, son sac à ses pieds, comme abandonné. Lorsque je me suis approchée de lui, j'ai découvert des hématomes sur son visage et sur ses bras. Son pyjama avait été complètement déchiré (nous avons des photos bien entendu). Il était pitoyable.

Après avoir voulu récupérer son téléphone pour appeler ma mère, il s'était battu avec deux infirmiers, deux hommes, puis il a été mis en contention sans l'accord de son médecin. Il a hurlé pendant des heures pour qu'on vienne le libérer.

Lui qui était si grand et si fort, élégant et plein de dignité était hirsute, marqué et psychologiquement très atteint.

Ma sœur a évidemment pu voir le rapport de l'hôpital dans lequel les faits étaient confirmés. La maladie de mon père était difficile mais lui laissait une part de lucidité en septembre 2019 et il avait pu raconter.

Ma sœur s'est plainte auprès de la direction qui s'est excusée. Nous en sommes restés là, je ne sais même pas pourquoi...

Rentré chez lui, l'état de mon père s'est aggravé à ce moment-là, brutalement. Par la suite, il a bien fallu se rendre à l'évidence, il fallait une structure adaptée dorénavant. C'est ainsi qu'il est entré dans un EHPAD "réputé", non loin de chez eux le 23 décembre.

Mes parents n'avaient pas de problème d'argent et ont misé sur un établissement privé de bonne réputation.

De la maltraitance pure vécue à l'hôpital de gériatrie, nous sommes passés à une maltraitance plus diffuse, plus pernicieuse aussi.

Alors qu'il nous avait été demandé un trousseau très important, mon père n'était pas changé tous les jours. Nous avons mis en place un système pour que, le soir, seuls des vêtements propres soient disponibles pour le lendemain.

Ma mère n'a pas été autorisée à déjeuner avec mon père le 25 décembre, pas plus que le premier janvier. Je suis intervenue fermement auprès de la direction afin que mes parents déjeunent ensemble.

Un jour où mon père est tombé ma mère a attendu très longtemps que quelqu'un vienne l'aider. Il a fallu qu'elle crie dans le couloir.

C'est avec une grande incompréhension que j'ai pu constater que le responsable du restaurant avait pris mon père en grippe, lui infligeant des brimades, comme de le séparer de personnes avec qui il pouvait discuter. Ma mère a été témoin de scènes pénibles dans le restaurant où elle déjeunait le dimanche. Elle a vu en particulier une auxiliaire pincer le nez d'une vieille dame qui ne voulait pas manger.

Nous avons attendu pendant des jours le changement de son lit, trop petit. Mon père était très grand et dormait très mal dans un lit de 80 trop court.

Ceci dans un établissement où tous les mois la somme de 3700 € nous était réclamée.

Je ne suis pas intervenue parce que j'ai été muselée par notre fonctionnement familial. Ma sœur étant le médecin traitant de mon père, j'ai été muselée.

Je me sens coupable d'avoir laissé faire. J'aurais dû me battre beaucoup plus

À chaque fois que j'ai voulu intervenir on m'a demandé de ne pas la mettre en difficulté... Je mesure aujourd'hui le manque de pertinence de ce choix de mes parents d'être soignés par leur fille.

Je me sens coupable d'avoir laissé faire. J'aurais dû me battre beaucoup plus. Mais j'habite en Normandie et mes parents vivaient à Nantes. Mes sœurs nantaises avaient la main, je n'ai pas fait ce que je voulais, même si je suis consciente d'être coupable.

Puis il y a eu le confinement...

Ma mère a rapidement reçu l'interdiction d'entrer. Puis ma sœur médecin également.

Ma mère arrivait à lui faire passer des petites douceurs dans le sac de linge qu'elle continuait à gérer plusieurs fois par semaine. Mon père était très gourmand. Il n'a plus eu droit aux petits gâteaux très rapidement.

Quant au linge propre... nous ne nous sommes pas faits d'illusion. Pendant la période sans Covid-19 il avait déjà fallu intervenir. Je préfère ne pas imaginer dans quel état il était, au bout de ces quinze jours de confinement. Ma mère avait dû "exiger" que le brossage des dents soient faits tous les matins. Les aides-soignantes ne prenaient pas le temps de le faire.

Je frémis d'horreur à l'idée de ce qui s'est passé entre ces murs. Le manque de personnel a aggravé les choses, nous n'en doutons pas.

Mon père, si pudique et si exigeant sur l'hygiène est parti comme un gueux, probablement sale.

Je n'aimais pas cet endroit. J'ai pu rencontrer les infirmiers et ils étaient très bien pourtant. Le médecin référent de l'établissement aussi. Mon père avait tissé des liens avec une jeune infirmière drôle et bienveillante mais malheureusement elle est tombée malade et a été arrêtée longtemps. Elle n'était pas là quand il est décédé.

Le dimanche qui a précédé sa mort je lui ai parlé au téléphone. Il m'a dit que personne ne voulait l'aider à sortir de cet endroit et qu'il allait trouver la porte tout seul. La nuit du lundi au mardi, il a couru comme un fou pour s'échapper et a été foudroyé par un infarctus massif.

Seules ma mère et ma sœur ont pu le voir cinq minutes le matin très tôt. Mes deux autres sœurs et moi ne l'avons pas vu et personne n'a assisté à sa mise en bière.

La douleur est immense et le deuil impossible

J'ai longtemps pensé que j'étais seule à souffrir ainsi mais je me suis réveillée et j'agis maintenant.

Je surveille la vie de ma mère avec beaucoup d'attention. Installée dans une résidence-services (réputée également), elle dénonce depuis quelques temps des repas bâclés.

Il y a peu, nous avons "communiqué" sur une de ses assiettes. Un mince filet de maquereau de 31g, quelques grammes de légumes mal cuisinés. Deux cuillères à café de sauce. Nous avons calculé que le tout ne valait pas 100 calories et ne pouvait coûter plus de 0,50 € pour un repas facturé plus de 10 €. Nous touchons là aussi une forme de maltraitance. Les personnes âgées sont vulnérables et se laissent souvent manipuler.

Cet épisode m'a fait réagir.

Il se trouve que la résidence a lancé un appel à candidature pour la mise en place du projet d'établissement (qui aurait dû être édité depuis 2002). J'ai été retenue comme représentante des familles de résidents. J'ai bien l'intention de faire entendre la voix des résidents, avec fermeté.

Je vous remercie infiniment de nous donner la parole. C'est un immense soulagement de découvrir que des personnes bienveillantes mais surtout très professionnelles consacrent du temps aux personnes âgées. Pour ma part, j'ai arrêté mon activité pour me consacrer pleinement au futur des personnes âgées. Il y a beaucoup de travail.

Je suis en contact avec une jeune femme qui a voulu consacrer sa vie aux personnes âgées. Elle a quitté l'EHPAD dans lequel elle travaillait, écoeuvée. Elle se bat pour de meilleures conditions et surtout pour de nouvelles idées.

Il ne s'agit pas seulement de l'avenir de nos parents ou grands-parents, il s'agit de notre avenir à tous.



Ce que signifient maltraiter une personne vulnérable

*Claude Lepresle,
Président d'Alma Paris, Vice-président
de la Fédération 3977 contre les
maltraitances*

Alma Paris, est une association adhérente à la fédération 3977 contre les maltraitances. Soit directement, soit par le biais de la plateforme nationale, les bénévoles écoutants reçoivent le témoignage de personnes âgées ou de leur famille, amis, accompagnement social qui vont signaler des maltraitances envers elles-mêmes ou envers leurs proches. Les écoutants bénévoles, soit à la retraite soit en activité, les accompagnent et tentent de trouver des solutions pour résoudre les problèmes exposés.

Il me semble important de retracer les conditions d'écoute et de conseils des bénévoles lors du premier confinement. Seuls chez eux, Ils ont fait preuve de la plus grande abnégation pour répondre aux situations extraordinaires dont ils ont été les témoins indirects, eux-mêmes avec leurs propres incertitudes, leurs propres incompréhensions, leur propre désarroi. Les plaintes particulières les ont obligés à réfléchir sur des schémas différents d'autant qu'ils étaient seuls à l'écoute et qui plus est, seuls chez eux, même s'ils se contactaient par téléphone régulièrement !

Ensuite, tout au long de la crise sanitaire les appels ont été transmis au centre Alma Paris après une organisation respectant les impératifs gouvernementaux de confinement. Les réunions d'analyse et de synthèse ont repris en respectant tous les « gestes barrières ». Ensemble on est peut-être plus intelligent, mais surtout plus créatifs et plus à même de faire face !

1/ Il est à noter que bon nombre d'appels sont arrivés après la levée du confinement de mars à mai, de la part des familles craignant de voir leur parent mis à la porte. Des familles voulant reprendre leurs proches chez elles se sont vu objecter : « Bien sûr vous pouvez prendre votre proche chez vous, mais je ne peux vous garantir qu'à la fin de l'épidémie une chambre sera encore libre ! » Que cachait cette réponse ? Quel était le non-dit ?

2/ Nous avons aussi été témoins d'une discrimination des personnes âgées au sein de certains établissements de santé parisiens : des personnes âgées ont été transférées d'hôpitaux vers des cliniques privées, sans même que les familles soient mises au courant et soient en capacité de les suivre, et d'exposer leur pathologie en cas de troubles cognitifs, sans tenir compte des démences et des fragilités induites, sans même s'assurer que les cliniques en question pouvaient les recevoir. Le cas le plus marquant qui nous a été rapporté concerne le déplacement d'une personne de 80 ans adressée par son médecin traitant de son domicile aux urgences de l'hôpital proche de chez elle, qui l'a adressée dans une clinique parisienne dans l'impossibilité de l'accueillir faute de lit, qui ensuite est répartie dans une clinique hors de Paris pour une nuit et qui est revenue le lendemain dans la première clinique qui avait réussi à « refaire un lit » ! Sa famille l'ayant retrouvée seulement le lendemain matin après avoir été accusée d'harcéler le personnel de l'hôpital ! S'agissait-il de protéger des personnes atteintes de la Covid ? S'agissait-il d'une organisation dépassée, de professionnels épuisés ?

3/ Les situations qui nous ont été aussi rapportées mettent en évidence une méconnaissance des processus de deuil, à la fois culturels et culturels ou leur non-respect. Absence de toilette mortuaire, absence de reconnaissance des défunts, mise en « sac dans un suaire hermétique », funérailles limitées en termes de personnes, retardées jusqu'à 4 mois, décès annoncé avec retard ? Nous avons accompagné des personnes dévastées dont le discours montrait combien l'Institution n'avait absolument pas réfléchi sur ces situations, n'avait pas été capable d'accompagner ses salariés, ses usagers ! Il y a eu un mépris de l'imaginaire, d'une vie « au-delà », du rôle des soignants pris dans des injonctions contradictoires entre l'humanité et le respect des règles imposées et la crainte d'attraper la maladie et d'en mourir. Comme si la mort était contagieuse. Qu'en sera-t-il des processus de deuil des familles ?

Pareillement qu'en sera-t-il de la confiance faite au corps soignant quand des discours tenus par les médecins affirmant la mort par la Covid, la famille recevant chez elle après le décès de son proche à l'hôpital, enterré sans l'avoir vu, l'attestation de non atteinte par la Covid !

4/ Les plaintes que nous avons aussi entendues montraient combien les personnes vivant en résidences et leurs proches ont été privés de citoyenneté : interdiction de visite, interdiction de faire intervenir des paramédicaux, mais aussi visites en présence d'un tiers, membre de la direction de l'EHPAD écoutant les conversations, chronométrant le temps de rencontre, prenant des notes ce qui est dit. Il semble que cette crise sanitaire ait déclenché une paranoïa, une crainte d'être attaqué en justice, l'émotionnel prenant le pas sur le rationnel !

Plus aucune distance, plus aucune capacité de réflexion, par exemple des situations Kafkaïennes : Interdiction de remplacer par un masque en plexiglas, un masque en tissu pour qu'un patient sourd puisse lire sur les lèvres puisque les piles de ses prothèses n'avaient pas été remplacées, et que le proche n'était pas autorisé à revenir après en avoir acheté d'autres !!! Visites interdites, sorties interdites dans les familles : le respect de la procédure important davantage que le respect de la personne. On a assisté à une atteinte à la dignité des personnes, à un non-respect des libertés fondamentales, un non-respect du temps nécessaire aux personnes démentes pour entrer en dialogue.

5/ La peur a joué un rôle important dans les comportements irraisonnés que l'on nous a rapportés, une peur entretenue par les médias, par des informations en boucle, par des discours d'experts non experts, par une ignorance non reconnue, non acceptée, par une logorrhée masquant elle-même cette peur. Pour les proches, peur de la mort de leur proche, mais aussi des conditions de solitude entourant cette dernière, même si les statistiques montrent que la durée moyenne de vie en EHPAD est de l'ordre de 18 mois.

Nous avons aussi été témoin de réaction agressive, par incompréhension, de la part des proches qui ne pouvaient communiquer avec les directions d'EHPAD : ils auraient souhaité dénoncer ces comportements discriminants, s'expliquer sur cette non-acceptation à reconnaître les effets néfastes, le syndrome de glissement en lien avec la négation de toute vie sociale. Pourquoi ce refus de dialogue ? Était-il le reflet des injonctions contradictoires entre les recommandations des autorités sanitaires et les valeurs des personnes et des structures ?

Quel rôle à jouer Alma dans cette crise ? Nous nous sommes heurtés à l'impossibilité de faire bouger les règles, surtout celles laissées à l'appréciation des directeurs d'EHPAD qui ont été au-delà des préconisations.

Face aux injonctions incontournables, l'écoute et le soutien des familles ont été accomplis par les psychologues bénévoles de l'association.

Des interventions auprès de directions d'EHPAD et de grands groupes d'EHPAD ont été faites pour tenter de négocier des assouplissements et les faire réfléchir, leur rappeler les valeurs de leur institution, leur demander de considérer les situations de façon singulière... leur rappeler qu'une attitude éthique obligeait à réfléchir avant d'appliquer des ukases, ukases ignorant la réalité d'être au monde !



Solitude affective et sensorielle

*Catherine Le Grand-Sébille,
Socio-anthropologue*

Interdire les visites et les rites, c'est nier la santé affective, l'éthique des relations, et le « travail » symbolique de la culture. Le traitement politique de cette crise sanitaire a provoqué la perte de relations interhumaines qui sont autant d'attaches sensibles aux autres et au monde. Des mesures radicales d'isolement appliquées avec zèle ont plongé et plonge encore nombre de malades à l'hôpital ou de résidents dans des établissements médico-sociaux dans une solitude affective et sensorielle difficilement excusable. On a procédé ainsi à une suspension de plusieurs libertés fondamentales, tout ceci sous un état d'urgence qui n'a guère permis la contestation, avec des arguments inattentifs à la complexité des liens affectifs et à la nécessité de pratiques symboliques autour de la mort.

Cela ne relève-t-il pas d'une forme de violence institutionnelle ?

*Bernadette Ojardias,
Collectif EHPAD Familles 42*

Des directions d'EHPAD maintiennent des mesures restrictives de visites ; visites sur rendez-vous sur un temps de 45 minutes parfois, avec des contraintes d'horaires pour prendre ces rendez-vous pas de visites le week-end, etc. Certains de nos parents ne peuvent pas sortir en famille et les visites restent le seul lien avec les leurs. Comment faire quand on travaille et que les visites sont interdites le week-end ? Il nous est signalé qu'une famille du roannais n'a pas pu voir son père pendant 3 semaines car les créneaux horaires de visites possibles étaient déjà pris ou incompatibles avec les heures de travail ! Cela ne relève-t-il pas d'une forme de violence institutionnelle ? Ces mesures liberticides qui ont pu avoir du sens à un moment, se transforment en pratiques habituelles qui interrogent sur ce qui pourrait arranger les directions des EHPAD dans ce fonctionnement. Les équipes pratiquent des mesures de fermeture qui ne sont plus adaptées à l'intérêt du résident.

Nous ne pouvons plus supporter ces inégalités et ces injustices au nom du principe de précaution

*Christine Lévêque,
Médecin de soins palliatifs, Nanterre*

Depuis plus d'un an, les familles qui connaissent la douleur de perdre un proche en institution (hôpital, EHPAD) se voient interdites de rites funéraires dignes de ce nom.

Restriction des visites, interdictions diverses : voir le corps, toilette mortuaire, toilette rituelle, habillage, mise en bière et levée de corps... Tout ce qui permet le dernier adieu et l'entrée dans le processus de deuil a été balayé en quelques jours par voie de décret au nom de l'hygiène.

Certes, au fil des mois, les recommandations officielles ont pu être assouplies. Dans les faits, on assiste à une grande diversité de pratiques qui vont de l'interdit quasi-total persistant à un presque retour à la normale. Car les décrets qui encadrent ces nouvelles recommandations mentionnent tous que leur application pratique reste à la discrétion des directions des établissements.

Nous ne pouvons plus supporter ces inégalités et ces injustices au nom du principe de précaution. De trop nombreuses familles maltraitées souffrent de deuils compliqués, voire pour certaines impossibles.

Des textes légaux imposent des prises de décision collégiales aux professionnels de santé dans les situations difficiles. Nous ne pouvons accepter plus longtemps que le traitement réservé à nos morts relève de la décision d'un seul.



Pour qu'une rencontre devienne le projet majeur dans les nouveaux modèles d'EHPAD

*Marie-Françoise Fuchs,
Présidente d'honneur, Old'Up*

« D'êtres allant et devenant » que sont les personnes du « grand âge » et celles qui sont atteintes de déficits cognitifs. Accompagner cette étape importante de la vie, « l'ultime », avec le maximum d'intérêt, de considération et d'empathie pour qu'une rencontre devienne le projet majeur dans les nouveaux modèles d'EHPAD. Trop souvent seuls l'hébergement et les soins sont les offres prévues. Ignorance des besoins vitaux du « relationnel » de qualité. Le vieux comme l'enfant est un chercheur "d'amour", d'appel à la vie relationnelle vécue en vérité, en reconnaissance de l'être présent.

Il a beaucoup à nous apporter et à nous apprendre sur l'essentiel de notre parcours de vie et de l'approche sans retenues de l'illimité en temps et en espace.



Réinscrire la mort au sein de nos vies avec un soutien réel aux endeuillés

*Hélène Romano,
Docteur en psychopathologie-HDR,
Docteur en droit privé et sciences
criminelles*

Les décès liés au Covid-19 s'inscrivent dans un contexte particulier, soit de manière extrêmement brutale, soit après des jours de détresse respiratoire et d'aggravation de l'état des personnes. Avec un point commun lié aux règles sanitaires extrêmement strictes en pandémie : l'impossibilité pour les proches d'être présents lors de l'hospitalisation, de l'aggravation du patient et au moment du décès. Cet empêchement a conduit à de la défiance face aux décisions médicales prises sans qu'il y ait toujours eu d'explications suffisantes et, pour les familles, de prises en compte de leurs volontés. La culpabilité est aussi souvent exprimée de façon envahissante, à la fois de ne pas avoir pu accompagner le défunt, mais aussi d'avoir fait confiance à des soignants et de se sentir responsable des décisions prises, avec l'illusion que s'ils avaient pu intervenir, la mort en se serait pas produite. Il y a non seulement le deuil violent d'un proche, mais aussi le cumul des multiples autres deuils liés aux pertes du quotidien avec la peur de sa propre mort et la menace invisible de ce virus insaisissable. Les morts sont comme confisqués, rendus invisibles à leurs proches du fait des circonstances alors qu'ils pourraient l'être (ce qui n'est pas le cas de deuil suite à des accidents ou des catastrophes où les corps ont disparu ou sont impossibles à reconnaître). Et simultanément à cette invisibilité orchestrée par les décisions sanitaires, la mort est exposée médiatiquement sans aucune pudeur et de façon spectaculaire comme ce décompte morbide effectué chaque soir en mars-avril 2020 par le Directeur Général de la santé.

Ces morts violentes nécessiteraient un accompagnement spécifique qui n'a été que rarement proposé. Car le contexte de morts de masse impose aux autorités une gestion des corps où l'organisation prime bien souvent sur l'humanité et cette part éthique si essentielle de l'accompagnement, faute de temps et de formation des intervenants.

Nombre d'endeuillés se sont sentis abandonnés avec une perte totale de confiance à l'égard du corps médical. Les rituels funéraires n'ont pas pu être réalisés de façon habituelle en raison de contraintes de toutes sortes (impossibilité des toilettes mortuaires, vêture, veillée auprès du corps, lieux de culte fermés). Et les cérémonies ont également été fortement bouleversées avec dans un premier temps aucune personne autorisée à être présente en dehors des agents funéraires puis rapidement juste une dizaine de proches, mais avec des hommages très rapides et sans possibilité de se retrouver à l'issue des cérémonies comme cela est habituellement le cas. Les responsables des cultes tout comme les professionnels funéraires ont dû aussi s'adapter avec des cérémonies en « distantiel » pour les proches interdits de se déplacer. Enfin de nombreuses familles ont expliqué avoir dû se résoudre à une crémation plutôt qu'une inhumation faute de place dans le cimetière local ou à ne pas pouvoir rapatrier au pays d'origine le corps, car les frontières étaient fermées.

Les protocoles imposés dans cette période ont au final déshumanisé la mort, les défunts comme les professionnels.

Au-delà des difficultés et bouleversements constatés, cette situation de « deuil empêché » est aussi sans doute une occasion de réinscrire la mort au sein de nos vies avec un soutien réel aux endeuillés et une évolution de nos pratiques autour de la mort pour que celle-ci ne soit pas source de déstructuration psychique et de déliaison sociale, mais permette au contraire de faire lien au sein de notre société.



Covid-19 : la maltraitance de nos morts

*Cécile Delavaud,
Pompes funèbres Delavaud, La Gacilly*

La pandémie que nous traversons depuis des mois est sans précédent dans bien des domaines mais, aussi dans le monde du funéraire, milieu mal connu et où beaucoup d'entre nous se disent les grands oubliés de cette crise sanitaire. À aucun moment les professionnels du funéraire n'ont bénéficié d'une reconnaissance de la part des pouvoirs publics. Ce n'est certes pas essentiel à mes yeux face à la souffrance des familles, mais la pénibilité de ces tâches et l'épuisement de beaucoup de salariés se sont fait ressentir dans les régions les plus touchées.

Différents décrets ont vu le jour depuis mars 2020, détaillant les différentes directives et restrictions que se soient dans la prise en charge des défunts ou dans l'organisation des obsèques. Toute la population a pu voir avec effroi des mises en bière sur le lieu du décès. Les familles confrontées à la perte d'un être cher dans les périodes les plus restrictives, ont subi de plein fouet la fermeture de certaines églises, l'accès interdit au crématorium, un nombre de 20 personnes maximum aux cérémonies, l'absence de soins de conservation tout au long du mois d'avril 2020 nous obligeant, professionnels du funéraire, à réaliser parfois des mises en bière anticipées... Combien de fois ai-je entendu « Je n'ai pas pu être auprès de lui au moment de sa mort... », « J'ai l'impression de l'enterrer comme un chien... » Comment rester insensible face à tant de douleur, de colère et d'indignation ? Comment gérer ce sentiment d'impuissance face aux exigences de protection sanitaire ? En accompagnant le mieux possible les familles endeuillées avec une écoute bienveillante, une empathie, une présence bien sûr. Mais pour ma part, très vite, une grande révolte est apparue en moi. Ce métier est en effet pour beaucoup un vrai choix, car il permet de mettre en lumière nos valeurs humaines comme le respect, la tolérance, la patience, la disponibilité. Ces valeurs sont essentielles à la fois lors de la prise en charge d'un défunt, de la préparation de son corps ou de la cérémonie des obsèques.

Mais, les circonstances organisationnelles liées à la Covid-19 ne nous ont plus permis plus d'exercer notre métier en respect avec ses valeurs, notamment lors de la mise en bière sur le lieu de décès. Cela est dramatique, tragique, inacceptable, pour les familles surtout mais aussi pour les professionnels du funéraire.

Je n'ai pas choisi ce métier pour déposer des corps enfermés dans des housses mortuaires dans des cercueils. C'est extrêmement choquant et troublant. J'ai parfois tenté de demander l'ouverture de la housse mortuaire afin de prendre une photo du visage du défunt à la demande de la famille. Mais cela m'était refusé car la housse était scellée. Il nous a donc été impossible de rassurer les familles en leur indiquant qu'un minimum de soins post-mortem avaient été réalisés, ce dont malheureusement je doute. Comment notre société a-t-elle pu laisser ces morts partir de cette façon ? Devons-nous laisser la peur continuer à imprégner ce moment de vie, de souffrance ? Les familles confrontées à la mort d'un proche suite à la Covid-19 peuvent depuis le 22 janvier lui rendre visite au sein de la chambre mortuaire du lieu de décès. C'est une réelle progression, mais la direction de beaucoup de centres hospitaliers ne met pas en application ce décret et nous demande d'intervenir dans les 24 heures suivant le décès comme il y a un peu d'un an. Pourquoi ? Pour plus de facilité dans leur organisation ? C'est intolérable. Il semble donc urgent de rendre à tous ces défunts et à toutes ces familles un hommage digne au regard de toute la maltraitance endurée. Il est tout aussi urgent de sensibiliser l'ensemble des professionnels du funéraire à la psychologie du deuil. J'ose espérer que l'ensemble du monde funéraire aura le courage d'être acteur de certains changements indispensables afin de ne plus subir l'inacceptable.



Nos proches nous manquent viscéralement, cruellement, intensément

*Julie Grasset,
Présidente de CœurVide19*

« Mon père a été terrassé par le Covid-19 en à peine 7 jours au printemps dernier ;
Mais le pire lui sera infligé par les protocoles sanitaires qui l'ont déshumanisé.
Décès constaté à 7h00.
Jeté dans une housse blanche, un bracelet au poignet, puis mise en bière à 10h15.
Seul.
Parti en fumée à 12h30
Seul.
Attendre ses enfants pour qu'ils se recueillent, mais pourquoi faire ?
Pardonne-moi papa de ne pas avoir été là pour toi.
Pardonne-moi papa de ne pas t'avoir tenu la main. »

Les protocoles sanitaires les ont déshumanisés ;ils nous ont ensevelis vivants

J'aimerais qu'on arrête de banaliser la mort en égrainant les statistiques mortifères, identiques il y a quelques semaines au nombre de crash d'A320. De tout cela, on s'est lâchement habitués et on s'en est même lassés comme quelque chose de lourd, de glauque, qui ne touche pas mais qui nous gêne un peu. Plus de cent-dix milles, que dis-je ? Ce décompte macabre fait fi des morts à domicile, les délaissés du soin, les triés... les oubliés de la République, laquelle a franchi sans vergogne le 17 mars 2020 la ligne rouge. Oui mais pour celles et ceux qui sont touchés, cela leur fait quoi ? L'angoisse de ces chiffres qui tombent et rappellent le corps des leurs placé dans l'indifférence la plus totale et la plus inhumaine dans un body bag. Voilà la dernière image des nôtres, qu'il nous reste, devrais-je dire qui nous hante. Inhumaine, oui. Savez-vous seulement comment elles et ils sont parti(e)s ?

Vous connaissez les protocoles sanitaires ? Vous connaissez la violence de cette mort au temps de la Covid-19 ?

Non, alors je vais vous la compter. Quand on est mort au cours des confinements, on est parti :

- Seul
- Nu
- Enfermé dans une bâche en plastique javéalisée
- Sans rites funéraires
- Sans que les familles puissent avoir l'assurance que ce soit bien Elle ou Lui dans le cercueil ou dans l'urne

C'est donc comme cela que la vie des nôtres s'est terminée... Et vous alors, vous en pensez quoi de finir ainsi ?

De fait, à la question, qu'est-ce que je ferai moi, petite citoyenne à mon petit niveau ? Je vous réponds simplement que si la mort fait évidemment partie de la vie alors pourquoi l'avoir autant repoussée ces derniers mois ? Pourquoi l'avoir chassée au point de la rendre insignifiante et d'avoir dénié la souffrance de celles et ceux qui l'ont vécu puis affronté via le deuil.

Nos proches nous manquent viscéralement, cruellement, intensément. La mort qu'ils ont subie et endurée nous détruit. Les protocoles sanitaires les ont déshumanisés et ils nous ont ensevelis vivants. Nous ne sommes plus que des spectres en proie à la culpabilité d'avoir abandonné les nôtres sur le dernier chemin de leur vie.

Pourquoi leur rendre hommage ? Cette question sonne un peu comme une insulte pour moi, mais c'est la famille de victime qui parle me direz-vous...

J'aimerais que l'on rende à ces femmes et hommes un prénom, un nom, un visage, une identité et la trace de ce qu'elles et ils ont été pour elles-mêmes et eux-mêmes sur cette terre, pour les leurs, pour leurs survivants, pour les générations futures, et parce que si l'Etat nation a encore du sens alors nous ne pouvons pas nous résoudre à abandonner une partie des nôtres au bord du chemin.

En définitif, que retiendra l'histoire de cette pandémie et de ses dommages collatéraux ? Que cette pandémie surtout a-t-elle dit de nous, par nos peurs, nos non-dits, nos indifférences, nos oppositions ? Qu'a-t-elle dit de la solidarité entre les uns et les autres ?

Alors comment leur rendre hommage ?

- Un discours du chef de l'Etat
- Un mur des victimes à l'image du mur des soignants de l'artiste JR
- Un parterre de bougies
- Une Tour Eiffel avec écrit « au nom des nôtres »
- Une belle danse contemporaine
- Un concert

- Un arbre et une plaque « en mémoire des victimes de la Covid-19 et en soutien à leurs familles »

« Les erreurs ne se regrettent pas, elles s'assument ! La peur ne se fuit pas, elle se surmonte. L'amour ne se crie pas, il se prouve » écrivait Simone Weil.

Les endeuillés, les survivants et la vie qui continue

« Réparer les vivants », c'est le titre d'un livre. En effet, c'est un peu ça : comment allons-nous faire, nous, pour nous réparer, pour panser nos plaies alors que personne ne parle de nous ?

Nous n'avons pas le monopole de la douleur mais ce qui est certain c'est que nous avons celui de l'indifférence :

- De l'Exécutif,
- De la représentation nationale, sauf la mairie de Levallois-Perret qui nous a offert un lieu mémoriel au square Jean-Pierre Gratzner : « un arbre et une plaque en mémoire des victimes de la Covid-19 et en soutien à leurs familles »
- De la population

Hormis les associations qui accompagnent les endeuillés, qui a le souci de nous et de nos vies qui doivent continuer ? Véritablement, je pense que notre deuil est « hors norme », « traumatique ». Nous n'avons pas vu les nôtres et ce « droit au visage » dont parle Marie de Hennezel est fondateur dans le cheminement vers l'acceptation.

Il y a une phrase de Serge Hefez que j'aime beaucoup et qui résume assez bien mon sentiment sur l'impossibilité du deuil aujourd'hui pour des milliers d'entre nous : « Toute la noblesse et la dignité en fin de vie d'un proche est de les accompagner, leur tenir la main, les rassurer, être près d'eux pour ce passage de la vie à la mort, et pourtant beaucoup en sont privés. On perd notre humanité, on entre dans une espèce de barbarie en étant dans un hygiénisme trop protecteur alors même que la mort fait partie du rythme de la vie ».

Et puis enfin, il y a cette phrase qui résume tout à elle seule, tirée du magnifique livre de Delphine Horvilleur *Vivre avec nos morts* : « Cela revient à dire qu'il est à mes yeux une valeur plus grande que la volonté d'un disparu : le devoir d'accompagner ceux qui le pleurent. Et tel est à mon sens le plus grand respect dû au mort, se soucier de sa volonté mais encore plus de la possibilité pour ceux qui l'ont aimé de lui survivre et d'honorer dignement sa mémoire. »

Interdiction de rendre visite sauf phase ultime

Nacer Djedi,

Bénévole de soins palliatifs

En mars 2021, mon père a été hospitalisé contre sa volonté, au sein d'un établissement de la région parisienne pour un cancer généralisé.

Cependant il m'avait été notifié l'interdiction de lui rendre visite (cause Covid-19) sauf phase ultime.

Après intervention d'un tiers auprès de la fédération nationale à laquelle est rattachée cette structure, j'ai pu rendre visite à mon père mais seulement 30 minutes par semaine et sur rendez-vous.

Lors de ces rares visites, j'ai été outré, choqué et bouleversé de voir des patients âgés dans leurs chambres, dans une immense tristesse, avec un regard hagard, me faisant signe de venir à leur rencontre.

Au sein de ce même service, j'étais la seule personne extérieure à être autorisée de présence. Je suis reparti laissant derrière moi ces personnes âgées dans une extrême solitude, une personne âgée me faisait signe avec insistance afin de me confier qu'elle n'avait pas vu ses proches depuis plusieurs mois à cause de l'interdiction. Elle a longuement pleuré, évoquant le chagrin de mourir seule.

J'ai réussi à transférer mon père au sein d'une unité de soins palliatifs car la situation était traumatisante, malheureusement ; mon père est décédé le lendemain de son transfert au sein de cette USP. Nous n'avons pas pu échanger, deuil difficile à effectuer.



Comment peut on dire « vous verrez votre père au dernier moment... » ?

*Stéphanie Bataille,
Auteure de Mon histoire, c'est votre
histoire, éditions de l'Observatoire*

Les derniers jours de mon père ont été inacceptables. intolérables.

Comment peut on dire « vous verrez votre père au dernier moment...»

Comment peut on enfermer un patient dans une unité non accessible aux proches ?

Il me semble urgent de faire revenir l'humanité, de ne plus contraindre les patients, les familles.

Trouvons des mesures appropriées, sages, humaines.

En cas de nouvelle pandémie :

- trouver des tenues adaptées ;
- demander à des bénévoles d'accompagner tous les jours les familles ;
- ne plus jamais briser les liens ;
- ne plus jamais bafouer les rites funéraires.

Retrouvons l'humanisme.

Guérissons.

A la mémoire de M. Jean DELONS, décédé le 26 mai 2020 et de ses proches

Isabelle Delons

Docteur,

Il y a 365 jours et 2 heures exactement que mon mari nous a quittés et il ne se passe pas un seul jour sans que je ne cherche la raison pour laquelle vous ne m'avez pas demandé de venir auprès de lui plus tôt.

La veille, à 19h, vous me disiez encore que son pronostic vital n'était pas engagé à ce stade alors que, déjà, il n'avait plus la force de parler tant son énergie était captée par ses difficultés à respirer.

J'ai besoin de savoir si c'est Jean qui a souhaité ne pas m'avertir ou si c'est vous seul qui avez pris la décision de ne pas me contacter quand votre collègue de garde vous a appelé la nuit pour vous demander s'il devait m'avertir de la tournure que prenait la situation ?

Il existe des directives anticipées : qu'avait choisi Jean ? M'avertir ou non, quelle que soit l'heure, en cas de dégradation de son état de santé ?

Comment avez-vous pu nous dire qu'il n'y avait rien à regretter, que de toute façon, il ne lui restait que quelques mois à vivre ? Inversez les rôles. Mettez vous à la place de celles et ceux qui aiment et du malade lui-même qui aurait sans nul doute aimé dire « Au revoir » à ses enfants et à son épouse plutôt que de les quitter aussi violemment.

Il était angoissé, m'avez-vous dit. Ne croyez-vous pas qu'il avait toutes les raisons de l'être ? Il allait mourir - il le savait, il le sentait - mais de surcroît sans revoir celles et ceux qu'il aimait et qui l'aimaient.

Prisonnier de la morphine, ses paupières qu'il essayait vainement d'ouvrir alors que nous lui parlions, que nous le touchions, ses enfants et moi-même, m'incitent à penser que vous ne lui avez pas laissé le choix, très franchement.

Je ne suis pas dans un état d'esprit de rébellion ou de procès ; je voudrais juste recommencer à vivre.

J'ai été par ailleurs très choquée et attristée que personne ne nous ait adressé la moindre condoléance alors que vous le disiez tant apprécié, qu'il s'agisse de X et des autres médecins et même de la psychologue que nous n'avons vu qu'une seule fois, les enfants et moi.

Si Jean était aussi apprécié, pourquoi le corps médical ne s'est-il pas manifesté un minimum ? On parle beaucoup du soutien que les proches apportent aux malades. Ils sont un complément aux soins et aux traitements que vous apportez. Est-ce ainsi que ces derniers doivent être traités ? Ils n'existent pas.

Cela me laisse à penser que mon mari était une sorte de cobaye et qu'une fois devenu « inutilisable », il ne valait pas la peine de la moindre reconnaissance.

Nous sommes des êtres humains et non pas des animaux de laboratoire.

Comment voulez-vous que je surmonte cette épreuve dans ces conditions ?

Quand pouvez-vous me proposer un rendez-vous afin que nous en discutions et que je sache qui a pris la décision de nous tenir éloignés de ses derniers instants ?

Pourquoi a-t-il pu voir sa fille la semaine précédente et non pas son fils ? Ne croyez-vous pas que ce souvenir ne resurgira pas un jour ?

Pourquoi permettre aux proches de rester longtemps auprès du malade quand vous savez qu'il va partir et les en empêcher lorsqu'il s'agit de lui apporter un soutien moral et physique de son vivant conscient ?

J'ai besoin de savoir.

Vous avez été le seul à faire preuve d'humanité et d'empathie. Aidez-moi.

Conclusion : **Proche qui s'est heurtée à l'interdit d'être proche**

Églantine,

Proche , Région Centre-Val de Loire*

Un mot revient peur, peur, peur partout

Début mars 2021, un an après le début de cette crise sanitaire, des souffrances sont encore là pour beaucoup, de tous cotés et de tous ordres. Mars 2021 : 12 longs mois d'« interdit de voir ses enfants dans le seul espace personnel qu'il reste ».

Ne plus pouvoir se lever le matin sans se dire : « je dois témoigner. » Si je ne le fais pas, comment continuer ? J'en suis là, comment continuer ? à vivre, à voir, à palper la souffrance de maman, à découvrir ses yeux pleins de larmes, à entendre sa voix bien forte dire aux soignants et aux bénévoles : « mais c'est ma fille ! », pour dire : « comment pouvez-vous l'empêcher de monter dans ma chambre, dans mon « chez moi » ? » Maman qui a des troubles de mémoire évidents mais qui a gardé sa faculté de raisonnement.

Malgré la bienveillance évidente, une psychomotricienne nous le résume très bien : « nous pouvons faire tout ce qui est possible en bienveillance, en attentions diverses, mais nous savons que nous ne remplacerons jamais les familles. »

Pour résumer, suivant une chronologie terrible, de mars à juin 2020 de privation totale de liberté, un mot revient peur, peur, peur partout, enfermement dans une chambre pour la « protéger » sans lui demander son avis. Puis de juillet à octobre, reprise des visites : grand soulagement même si maman peste contre l'absence de sourires, l'absence d'étreintes, l'absence de baisers. Mais le mal est fait, l'état cognitif de maman a eu le temps de se dégrader : pouvez-vous comprendre ce que ces mots veulent dire ? L'avez-vous ressenti dans votre chair ? Une chute en juillet vient lourdement impacter son état déjà bien dégradé.

J'apprends par la facture qu'elle est passée de GIR 4 à GIR 2 : langage codé pour dire que la dégringolade est effective, l'angoisse tenaille maman parce ce qu'elle est davantage perdue, a perdu ses repères, ne sait parfois plus où elle est et ce qu'il faut qu'elle fasse chaque matin.

Là encore la maison et les soignants se démènent pour apporter de l'aide à ces personnes devenues plus vulnérables : on appelle ça le PASA, langage codé encore pour dire « pôle d'activités et de soins adaptés ». Et ainsi en octobre le GIR de maman est de nouveau inversé ; elle est repassée de GIR 2 à GIR 4. Elle est effectivement mieux au niveau autonomie. Mais elle est perdue, elle a absolument besoin que quelqu'un aille la chercher dans sa chambre pour chaque activité proposée. Elle a besoin de sortir de sa chambre les jours sans activités, ne sait plus s'occuper seule, va voir ses voisines pour leur demander « du courage ».

* Réflexion complémentaire : si vous devez me définir dans la signature de mon témoignage, il faudrait rajouter le mot "proche" ; oui je suis une "proche" de mon propre parent. Que c'est étrange de le dire et de l'écrire... ! Pourquoi dire et écrire une évidence ? Nous sommes souvent appelés "proche-aidant", nous les enfants, nous les époux-épouses ; mais j'aime mieux le verbe accompagner qu'aider. Alors écrire sobrement pour me définir "proche" mais en spécifiant "proche qui s'est heurtée à l'interdit d'être proche".

Elle essaie d'en trouver, du courage, elle fait illusion parfois avec sa gentillesse et ses remerciements toujours prêts à jaillir après avoir demandé de l'aide car « je ne sais pas ce qu'il faut faire, où je dois aller. »

« C'est la première fois que je suis seule à Noël ! »

Fin octobre, la fermeture des EHPAD est de nouveau « recommandée » (dans les faits, elle est imposée) : visites dans les parloirs, pas de visites dans ce qui reste son seul espace personnel que nous avons mis un soin infini à personnaliser (meubles, photos, tableaux). Conséquence catastrophique...

Au fur et à mesure des semaines, depuis fin octobre pour cette dame de 91 ans, à nouveau plus de possibilités de voir ses enfants « chez elle », dans sa chambre.

Alors nous, ses enfants, désirant plus que tout que sa fin de vie cesse d'être ce cauchemar par absence d'affectif familial, désirant parfois la voir juste sourire, nous nous démenons : le plus proche géographiquement assure les visites dans les bureaux ou salle de réunions qu'elle n'aime pas ; forcément, ce n'est pas chez elle.

Invariablement elle vient aux visites sans ses appareils auditifs, ou sans ses lunettes, il faut redemander à une bénévoles ou autre, de retourner dans sa chambre chercher ses précieuses aides (parfois on ne les retrouve plus, ce sera le cas pendant 15 jours du 22 décembre au 4 janvier).

Si début janvier elle écrivait encore des mails très brefs, elle ne sait plus lire nos mails. Mais elle écrit « bonjour », « je vous aime », « que dois-je faire ? », « éclaire-moi », « merci pour tout », « où suis-je ? » « j'ai du mal à marcher », « donnez-moi du courage », « je ne trouve plus mes appareils d'oreilles », etc. Et puis il y a eu le jour de Noël le redoutable : « c'est la première fois que je suis seule à Noël ! » À 91 ans.

Dilemme épouvantable au moment de Noël, devait-on la faire sortir pour lui imposer ensuite un confinement de 7 jours – ingérable – dans sa chambre ? Qu'est-ce qui la fera le plus dégringoler : le confinement post-sortie, ou l'absence de sortie à Noël ? La mort dans l'âme, et avec le conseil d'une psychomotricienne, nous avons choisi, étant donné son état cognitif, de ne pas la faire sortir. Nous ne sommes plus sûrs aujourd'hui que ce choix-là fut le moins pire.

Cynisme ou perversité ?

À chaque jour, une petite chose essentielle manque cruellement, certains jours plus que d'autres.

Je connais et vois sa tristesse, et chaque jour j'entends sa demande : que je puisse enfin avoir accès à sa chambre. L'épisode de juillet à octobre où les visites ont été permises, s'est évidemment effacé de sa mémoire.

Ma demande de dérogation pour aller dans sa chambre est refusée (pas encore assez de troubles cognitifs ? ; « attendons un peu, s'il vous plait »). Cynisme ou perversité ?

J'ai parfois l'impression d'être la seule à exploser au milieu des familles. Nous nous rencontrons si peu, à la sauvette. Pourquoi beaucoup de familles sont-elles si dociles ? Tout cela dure depuis trop longtemps ; nous sommes usés, tristes, parfois agressifs, et rien dans les consignes transmises n'a de fondement juridique comme le dit Marie de Hennezel. Certains me disent que c'est compréhensible que j'explose, qu'il est infiniment plus aisé d'obéir aux injonctions de « l'Autorité » quel qu'elle soit (blouses blanches, politiques, uniformes,...) plutôt que de réfléchir et de décider par soi-même.

Je pose encore la question : où en est-on dans l'humain, dans la dernière période de vie d'une personne de 91 ans ? À quand de nouvelles directives plus humaines, simplement de bon sens ? À quand l'observation des souhaits de personnes déjà vaccinées qui comme maman, ont bien écrit « à quoi bon vivre si je ne peux voir mes enfants, chez moi ou chez eux ? ». Cette vaccination ne sera t-elle donc pas le moyen de préserver l'affectif qui manque tant ?

Et bien non, je n'ai plus de patience, et mon impuissance me pèse sur les épaules comme une charge qui m'écrase.

Nous voilà fin mai 2021 ; depuis fin mars les visites sont autorisées dans les chambres, sur rendez-vous encore. Si l'on m'avait dit il y a 10 ans que j'aurais à prendre rendez-vous pour aller voir ma propre mère, je ne l'aurais pas cru, persuadée que maman ne pouvait pas devenir une dangereuse criminelle que j'irais voir en prison...

Immense joie que ces autorisations de visites, mais force est de constater que maman n'est plus la même. Que de dégringolade en 14 mois. Au point que ma pauvre maman, l'équipe soignante veut maintenant t'enfermer de nouveau... cette fois dans l'unité dite protégée ! On ne dit plus « fermée » pour faire plus « soft », mais c'est exactement la même chose, c'est fermé avec des codes. Encore une privation de liberté...

Les soignants ne sont-ils plus assez nombreux pour t'accompagner au jour le jour ? Tu as juste besoin d'aller vers d'autres, tu cherches le contact. N'est ce pas un réflexe humain, surtout après avoir été enfermée ? Tu es considérée comme une malade avant d'être considérée comme une personne : c'est ça l'EHPAD d'aujourd'hui. Tu sais trouver la racine grecque ou latine d'un mot, mais tu ne trouves plus tes clés ou tes lunettes.

Tu n'as plus de repères dans le temps et parfois dans l'espace, et tu sors de ta chambre pour aller au contact d'autres. Es-tu si gênante ? Es-tu rassurée dans une si grande maison où tu dois parfois chercher longtemps avant de trouver un soignant sur ta route ?

Alors, rêvons...

Alors nous rêvons... pour l'avenir. Nous rêvons d'abord que le soutien à domicile sera grandement amélioré. C'est urgent. Et pour les personnes qui ne pourraient vraiment plus rester chez elles pour tant de raisons diverses, nous rêvons de petites maisons à taille humaine, pas plus de 20 personnes accueillies, où vivre « comme à la maison » serait la priorité en donnant, c'est essentiel, un rythme aux journées. Est-ce qu'un grand ennemi dans les EHPAD n'est pas l'ennui, les heures qui traînent entre 2 repas ? Et aussi le sentiment d'inutilité. Nous, futurs vieux, ne pouvons qu'être terrorisés par cette perspective.

Faire en sorte que les assistants de vie, aides-soignants, assistants de soins en gérontologie soient polyvalents, pour ne pas les enfermer dans leur fonction. Ils peuvent faire appel ponctuellement à un professionnel (kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue, etc.). Ces professionnels peuvent dispenser leurs soins et aussi conseiller les assistants de vie.

Et si l'aide-soignant ou l'assistant de vie a un talent pour la guitare, le chant, ou autre, il peut en faire profiter ceux qu'il accompagne dans leurs vieux jours, et devenir animateur, le temps d'un après-midi. Que les talents ou l'inventivité de chacun, soignants ou habitants de la maison, soient exploités. Ne serait-ce pas plus intéressant et attractif comme travail pour les soignants dont certains s'occuperont aussi, par exemple, de partager l'entretien d'un potager, des arbres fruitiers et autres ?

Dans ces maisons où il ferait bon vivre, les habitants eux-mêmes pourraient sans aucun doute s'entraider, chacun à la mesure de ses moyens. C'est ainsi que l'on peut faire « exister » les personnes âgées dépendantes, en leur montrant ce qu'il leur reste et non ce qu'il leur manque.

Ne pas associer des thérapies à tout crin : exemple, ne faisons pas d'art-thérapie !

Quand vous êtes chez vous, à la maison, vous ne faites pas de la cuisinothérapie ; vous épluchez des pommes de terre ou vous faites un clafoutis. Donc tous les jours, chacun doit participer comme il le peut. Quand vous avez envie de caresser le chat, vous ne faites pas de la zoothérapie ; vous avez juste envie de caresser le chat. Quand vous écoutez de la musique, vous ne faites pas de la musicothérapie ; vous avez juste envie que la musique vous accompagne dans votre sieste ou votre activité.

Dans ces maisons, les assistants de vie ne soigneront pas des malades, ils accompagneront des personnes qui combattent la maladie. Les personnes accueillies ne doivent pas être réduites à leur maladie, au stade de la maladie, ou au score des évaluations. Tous les moyens doivent être bons pour éviter que la personne disparaisse derrière sa maladie.

Se poser la question : est ce que les personnes elles-mêmes réclament des thérapies ? Ne veulent-elles pas être écoutées, se sentir utiles, avoir accès à des activités qu'elles aiment et vivre la vie la plus normale possible. Ne cherchons pas par exemple à savoir si le mini-mental state (MMS) s'améliore, l'important est que les personnes accueillies gardent un rôle dans le monde qui les entoure, gardent le droit, comme toute personne humaine, de rester à sa manière agissante et capable, en accédant aux activités ouvertes à tout citoyen.

Il est donc nécessaire, urgent sans doute, d'inventer d'autres formes d'aides, de soutien et d'accompagnement dans ce qui seront encore des moments de vie. Et ne plus voir ce que Christian Bobin observait dans l'EHPAD de son père : « assis dans les couloirs du long séjour, ils attendent la mort et l'heure du repas.