



HAL
open science

La visite, signe de reliance, source d'humanité

Éric Puisais, Laurence Gatti, Eric Brauns, Guy Le Charpentier, Nathalie Nasr, Roger Gil, Milianie Le Bihan, Geneviève Demoures, Michel Billé, Véronique Bescond, et al.

► **To cite this version:**

Éric Puisais, Laurence Gatti, Eric Brauns, Guy Le Charpentier, Nathalie Nasr, et al.. La visite, signe de reliance, source d'humanité. La visite, signe de reliance, source d'humanité, Espace de réflexion éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA), 166 p., 2024. hal-04827073

HAL Id: hal-04827073

<https://hal.science/hal-04827073v1>

Submitted on 9 Dec 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LA VISITE, SIGNE DE RELIANCE, SOURCE D'HUMANITÉ ACTES DE COLLOQUE



COLLOQUE
ÉTHIQUE RÉGIONAL

4.04.2024

Présidence : Christian Hervé
Centre de conférences
Site de Toumaï, POITIERS

PRÉSENTATION

S'il est vrai qu'il n'y a pas de mal dont il ne sorte un bien, les épreuves de la pandémie, dont certaines ont peine à cicatriser, ont permis de redécouvrir le sens de la visite aux proches vulnérables dans leur chambre de maison de retraite, sur leur lit d'hôpital comme le sens crucial de la ritualité de la mort, mutilée par la mise en bière immédiate, qui a généré des deuils traumatiques, voire des deuils impossibles. Un réveil anthropologique, nourri par d'innombrables témoignages conduisent notre société, dans le cadre d'une éthique de l'anticipation, à faire de la visite aux proches vulnérables, un droit inaliénable. Mais il est aussi apparu qu'il fallait prendre conscience de la signification des multiples dimensions de la visite dans la construction de tous les parcours de vie. C'est ce thème, trop peu évoqué, de la sociabilité coextensive à l'humanité qui occupera ce colloque de l'Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine dont l'organisation a été confiée à son site picto-charentais. C'est ainsi que seront parcourus certes la visite aux proches âgés et les leçons de la pandémie, mais aussi les liens entre visite et spiritualité, la place historique de la visite des pauvres comme un appel au traitement social de la misère et de la précarité, la visite du majeur protégé, les visites des personnes malades à l'hôpital par leurs proches, par le médecin comme par tous les professionnels de santé, comme les visites médicales, infirmières, au domicile des personnes malades, ce qui permettra aussi de réfléchir au concept « numérique » de la visite en téléconsultation. Car la visite s'appuie sur une relation spatiale de personnes incarnées, inscrites dans une présence proche fondée sur le contact et sur la relation au visage qui sont la clé de l'intersubjectivité et du besoin de reliance qui exprime l'altérité et la tendresse. C'est aussi l'occasion de faire naître en chacun un besoin culturel de retrouver le patrimoine culturel humain et ces innombrables écrivains qui nous ont raconté comment les visites construisent et façonnent les destins.

Roger Gil

MATINÉE

8H30 ACCUEIL DES PARTICIPANTS

8h45 - 9h05 : DISCOURS INTRODUCTIFS

- **Guillaume DESHORS** - Directeur Général Adjoint du CHU de Poitiers
- **Eric SARRIOT** - Conseiller médical de la délégation départementale de la Vienne de l'ARS

9H05 - 9H25 : OUVERTURE DU COLLOQUE

- **Alain CLAEYS** - Président d'honneur du colloque. Membre du Comité Consultatif National d'Éthique, Député-maire honoraire de Poitiers, Ancien rapporteur des lois de bioéthique
- **Christian HERVÉ** - Président du colloque. Chef du département Éthique et intégrité scientifique de l'hôpital Foch, Professeur émérite, Université de Paris Cité. Directeur du Laboratoire d'Éthique Médicale de l'Université Paris V-René Descartes

9H25 - 9H50 : VISITER LES PAUVRES, CHARITÉ ET TRAITEMENT SOCIAL DE LA MISÈRE

- **Eric PUISAIS** - Maître de conférences à l'UCO, Directeur de programme au Collège International de Philosophie (Paris)

9H50 - 10H15 : LA VISITE DU MAJEUR PROTÉGÉ, VOIR, DEVOIR ET POUVOIR

- **Laurence GATTI** - Maître de conférences en droit privé et sciences criminelles à l'Université de Poitiers

10H15 - 10H35 PAUSE (CAFÉ)

10H35 - 11H00 : VISITE ET SPIRITUALITÉ OU LE DEVOIR DE VISITE

- **Eric BRAUNS** - Professeur agrégé de philosophie

11H00 - 11H25 : VISITER NOS AÎNÉS, UN MÉTIER ?

- **Guy LE CHARPENTIER** - Directeur et Co-fondateur de ReSanté-Vous, entreprise solidaire d'utilité sociale dans le bien vieillir

11H25 - 11H50 : ÉTHIQUE RELATIONNELLE, LA PLACE DU CORPS EN TÉLÉCONSULTATION

- **Nathalie NASR** - PU-PH en Neurologie à l'Université de Poitiers. Responsable du DIU Ethique en santé, Faculté de Médecine et de Pharmacie de l'Université de Poitiers

11H50 - 12H15 : DISCUSSION GÉNÉRALE

12H15 - 13H45 COCKTAIL DÉJEUNATOIRE SUR PLACE

APRÈS-MIDI

13H45 - 14H10 : VISITE EN EHPAD ET EXPÉRIENCE DE LA PANDÉMIE ET DE LA CELLULE D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE

- **Roger GIL** - Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine
- **Milanie LE BIHAN** - Coordinatrice du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine

14H10 - 14H35 : ANTHROPOLOGIE ET NEUROPSYCHOLOGIE DE LA VISITE : LE SOUCI DU BIEN COMMUN

- **Roger GIL** - Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine

14H35 - 15H00 : LA DISTANCE AU SERVICE DE LA PROXIMITÉ

- **Michel BILLÉ** - Sociologue spécialisé sur les questions relatives aux handicaps et au vieillissement

15H00 - 15H15 : DISCUSSION GÉNÉRALE

15H15 - 15H40 : HISTOIRE ET RECOMMANDATIONS D'UNE MISSION MINISTÉRIELLE : DROIT DE VISITE, DROIT À L'ACCUEIL

- **Alice CASAGRANDE** - Experte dans la défense des droits des personnes et la lutte contre les maltraitances et violences, Secrétaire générale de la CIVISE
- **Laurent FRÉMONT** - Enseignant à Sciences Po Paris et fondateur du Collectif Tenir ta main, auteur du rapport de mission ministérielle « Droit de visite et lien de confiance »

15H40 - 16H05 : À L'HÔPITAL : VISITE AUX MALADES, VISITE DES MALADES

- **Véronique BESCOND** - Directrice des soins à l'AURA Poitou-Charentes, Responsable de la consultation Éthique de l'ERENA Poitiers
- **Roger GIL** - Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine

16H05-16H20 : PROPOS CONCLUSIFS

- **Maryse FIORENZA-GASQ** - Directrice de l'ERENA et de l'ERENA Limoges, Coordinatrice de la CNERER
- **Gérard TERRIER** - Président du Conseil d'orientation de l'ERENA

16H20 - 17H00 : DISCUSSION GÉNÉRALE, LE SENS DE LA VISITE

- **Christian HERVÉ** - Président du colloque. Chef du département Éthique et intégrité scientifique de l'hôpital Foch, Professeur émérite, Université de Paris Cité. Directeur du Laboratoire d'Éthique Médicale de l'Université Paris V-René Descartes
- **Roger GIL** - Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine

17H00 FIN DU COLLOQUE

ACTES DES INTERVENANTS

- Visiter les pauvres, charité et traitement social de la misèreP7**
Éric Puisais -Maître de conférences en sciences politiques, U.C.O., Directeur de programme Collège international de philosophie
- La visite du majeur protégé : entre voir, devoir et pouvoirP13**
Laurence GATTI - Maître de conférences en droit privé et sciences criminelles à l'Université de Poitiers.
Membre de l'Institut Jean Carbonnier (UR 13396)
- Visite et spiritualité, ou le devoir de visiteP27**
Eric Brauns - Professeur agrégé de philosophie
- Visiter nos aînés : un métier ?P29**
Guy Le Charpentier - Co-fondateur de l'entreprise solidaire d'utilité sociale ReSanté-Vous
- Éthique relationnelle, la place du corps en téléconsultationP35**
Nathalie Nasr - PU-PH en Neurologie à l'Université de Poitiers. Responsable du DIU Ethique en santé,
Faculté de Médecine et de Pharmacie de l'Université de Poitiers
- Visite en EHPAD et expérience de la pandémie et de la cellule d'écoute et de dialogue éthiqueP43**
Roger Gil - Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine
Milianie Le Bihan - Coordinatrice du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine
Geneviève Demoures - Psycho-gériatre, Vice-présidente de l'Union Nationale France Alzheimer.
- Anthropologie et neuropsychologie de la visite : le souci du bien communP131**
Roger Gil - Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine
- La distance au service de la proximité...P135**
Michel Billé - Sociologue spécialisé sur les questions relatives aux handicaps et au vieillissement
- A l'hôpital : visite aux maladesP143**
Véronique Bescond - Directrice des soins à l'AURA Poitou-Charentes, Responsable de la consultation Éthique de l'ERENA Poitiers
- La visite des malades, entre déclin de la clinique et explosion des techniquesP147**
Roger Gil - Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine
- Propos conclusifsP163**
Maryse Fiorenza-Gasq - Directrice de l'ERENA et du site d'appui limousin de l'ERENA.

Propos conclusifsP165
Gérard TERRIER - Président du Conseil d'orientation de l'ERENA

Visiter les pauvres, charité et traitement social de la misère

Visiting the poor, charity and social treatment of poverty

Éric Puisais

Maître de conférences en sciences politiques, U.C.O., Directeur de programme Collège international de philosophie

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

La visite aux pauvres n'est pas une invention du XIXe siècle. Elle a déjà son rôle et sa fonction sous l'Ancien Régime. On peut en trouver de multiples exemples dans la littérature. J'en ai choisi un particulier.

Soucieux de passer pour un homme vertueux aux yeux de la dévote Présidente de Tourvel qu'il cherche à séduire, le Vicomte de Valmont des *Liaisons dangereuses*, écrits en 1782 par Choderlos de Laclos, imagine un subterfuge particulièrement surnois. Ayant appris qu'un père de famille du village allait être expulsé pour ne pas avoir payé la dime, Valmont s'arrange pour faire une visite aux villageois. Payant les quelques sous de dette du paysan, il voit alors s'approcher une famille, père, mère et enfants, qui devant le spectacle de la charité s'exclame : « Tombons tous aux pieds de cette image de Dieu », et Valmont d'ajouter, dans la lettre qu'il écrit à la marquise de Merteuil pour lui conter les faits : « et dans le même instant, j'ai été entouré de cette famille, prosternée à mes genoux. J'avouerai ma faiblesse ; mes yeux se sont mouillés de larmes, et j'ai senti en moi un mouvement involontaire, mais délicieux. J'ai été étonné du plaisir qu'on éprouve en faisant le bien ; et je serai tenté de croire que ce que nous appelons les gens vertueux, n'ont pas tant de mérite qu'on se plaît à nous le dire. Quoi qu'il en soit, j'ai trouvé juste de payer à ces pauvres gens le plaisir qu'ils venaient de me faire. J'avais pris dix louis sur moi ; je les leur ai donnés. Ici ont recommencé les remerciements mais ils n'avaient plus ce même degré de pathétique ; le nécessaire avait produit le grand, le véritable effet ; le reste n'était qu'une simple expression de reconnaissance et d'étonnement pour des dons superflus »¹.

Bien que nous ayons à faire ici à un travestissement de l'acte de charité par Valmont, ce qu'il nous dit nous apprend des codes mêmes de la visite aux pauvres sous l'Ancien Régime. D'abord, celle-ci doit être proportionnée et mesurée : donner outrancièrement, hors de mesure, ne provoque que l'étonnement, mais pas le « grand, le véritable effet », le « pathétique », qu'il faut comprendre ici en un sens premier : ce qui provoque le pathos, le partage de la souffrance. Ce même pathos qui a presque envahi Valmont lui-même, ému aux larmes par la scène qu'il a provoquée. Et, en retour, cela engendre aussi une forme de plaisir « qu'on éprouve en faisant le bien ».

La société d'ordre propre à l'Ancien Régime voit ainsi dans la charité faite aux pauvres, une modalité du rapport à Dieu. Visiter ses pauvres, c'est en quelque sorte mettre en œuvre concrètement une prière, c'est se donner un accès au divin, le pauvre représentant en quelque sorte une médiation avec le divin, une sorte de figure de l'incarnation christique de la souffrance.

¹ Choderlos de Laclos, *Les Liaisons dangereuses*, « Lettre XXI », éd. L. Versini, Paris, Gallimard, *La Pléiade*, 1979, p. 46-47.

Mais bien sûr, déjà là, cette charité doit avoir de la mesure. L'excès de Valmont lorsqu'il donne dix louis, est la marque de son libertinage. Trop donner effacerait la force pathétique du don.

La société d'ordre de l'Ancien Régime fixait de manière quasi naturelle, les places et les rôles. La Révolution française va bouleverser cet ordre. Pour autant, elle ne met pas fin à la misère et à la pauvreté. Elle va reprendre, à sa manière, l'idée de « gouvernement économique » initié dès le XVIII^e siècle, en particulier par les Physiocrates, pour lui donner un tour nouveau. La misère, désormais, ne sera plus appréhendée sur le mode du destin individuel de quelque mendiant, mais comme un défaut de l'ordre social nouveau.

Il fallait donc que la question fut traitée par les pouvoirs publics. Le 22 floréal an II, la Convention nationale vote l'instauration d'un Grand livre de la bienfaisance dans chaque district. Pour s'occuper des pauvres, il fallait préalablement pouvoir les identifier, les comptabiliser, les classer. Car, désormais, la pauvreté n'est plus un état lié à une situation naturellement donnée, mais elle est l'effet d'un mauvais gouvernement et de meilleures lois doivent pouvoir l'endiguer.

« Cette lèpre ambulante qui infecte notre société n'est pas tant le crime du mendiant que du législateur ; elle n'est soutenue que par les erreurs et les vices du gouvernement ; par conséquent, dans une République où tous les droits de l'homme sont reconnus, la destruction de la mendicité doit s'opérer rapidement par la seule sagesse des lois », ainsi s'exprime le député Bô, de l'Aveyron dans son *Rapport et projet de décret sur la mendicité présenté à la Convention nationale au nom du comité des secours publics*. Il distinguait trois types de pauvres : d'abord ceux qui mendient par manque de travail, de manière saisonnière ; la deuxième catégorie sont ceux qu'il appelle, selon l'usage, les « pauvres honteux », ceux qui sont conduits à la pauvreté par « malheur ou par inconduite » ; la troisième catégorie, ce sont les « mendiants d'habitude, les vagabonds de race ». Première sorte de classement des pauvres, méritant des types de traitement différenciés, mais toujours dans une optique unique : mettre les pauvres au travail : « Il faut, citoyens, conquérir à la société ces trois classes d'hommes inoccupés et voués jusqu'ici, par état, à une coupable et dangereuse oisiveté. L'agriculture, le commerce et les arts réclament leurs bras : en leur imposant la nécessité du travail, vous les ramenez à la nécessité d'être des citoyens utiles et vertueux ».

Les pauvres étaient alors encore assimilés à des « malades », et les comités de mendicité dépendaient de l'hôpital. La pauvreté était considérée comme une maladie du corps social. Mais on commence à rêver à la « déshospitalisation de l'indigence », pour reprendre un terme de Michel Foucault² dans la *Naissance de la clinique* et c'est le lien au travail qui va le permettre.

Mais il faut, comme pour la maladie, connaître la pauvreté, la comprendre, la rationaliser, en déceler les symptômes et adapter le traitement. Pour réformer la société et endiguer l'indigence, il faut d'abord la connaître !

Celui qui, certainement, incarnera le mieux cette position, dans la première moitié du XIX^e siècle français est Joseph-Marie de Gérando, né en 1772 et mort en 1842. De Gérando connu un destin tout à fait particulier ; lyonnais d'origine, il se destinait aux ordres lorsque le siège de Lyon le poussa à entrer dans l'Armée. Risquant de peu la mort par deux fois, il dut s'exiler quelque temps en Suisse et en Allemagne où il épousa Marie-Anne de Rathsamhausen qui devint une proche de Mme de Stael. Durant un congés militaire il présente un Mémoire pour un prix de l'Institut de France répondant à la question : « Déterminer quelle a été l'influence des signes sur la formation des idées ». Le Mémoire reçoit le deuxième prix, mais surtout attire l'attention sur le jeune homme de vingt-neuf ans si bien que Garat et Neufchâteau obtiennent du ministre de la guerre un congés illimité. Neufchâteau sera destitué du ministère de l'Intérieur le 18

2 Michel Foucault, *La Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 1963, p. 43.

brumaire, mais obtient de Lucien Bonaparte, son successeur, une nomination pour Gérando comme secrétaire du bureau consultatif des arts et du commerce. Ainsi débute la longue carrière de Gérando au service de l'État. Remarqué par l'Empereur qui le nomme d'abord Maître des requêtes au Conseil d'État, puis gouverneur de Rome, puis de Catalogne, il terminera au Conseil d'État et, conjointement, professeur de droit administratif à la Sorbonne.

Gérando a eu une œuvre singulière ; auteur d'une très riche Histoire de la philosophie qui fut traduite en Allemagne très rapidement, il a aussi été l'un des précurseurs du droit administratif dans l'université française. Mais il s'intéressa aussi, très tôt, au traitement de la misère. Je dois passer, par manque de temps, sur la variété de sa carrière et de ses travaux pour m'arrêter sur celle de son œuvre qui nous intéresse ici au premier chef, l'ouvrage qu'il fait paraître en 1820 sous le titre *Le Visiteur du pauvre*.

La visite aux pauvres s'était répandue, au début du XIXe siècle principalement dans les Congrégations religieuses, et, en particulier dans la récente Société de Saint Vincent de Paul, créée en 1833. Il n'y a pas, singulièrement, d'originalité chez Gérando à encourager la visite aux pauvres ; mais il va tâcher de lui donner un tour rationalisé et administré. Il va chercher à l'organiser sous les auspices des services administratifs de l'État plutôt que de la laisser aux entreprises aléatoires de la charité privée ou religieuse.

Pour bien organiser la charité publique, Gérando va d'abord expliquer qu'il faut bien connaître les indigents. Auteur, au début du siècle, d'un ouvrage important, souvent perçu comme l'ancêtre des traités d'anthropologie, intitulé *Considérations sur les diverses méthodes à suivre pour l'observation des peuples sauvages*³, Gérando va ainsi préconiser une méthode d'observation sociale afin de catégoriser, de classer les différents types de misère, de pauvreté et d'indigence.

Dans ce moment de révolution industrielle où la misère grandissait de manière inquiétante, la situation des pauvres devenait, en France comme en Grande Bretagne, l'objet de très nombreuses études savantes, mais aussi l'objet d'une inquiétude croissante des pouvoirs publics. Mais à un moment de l'histoire où la statistique publique n'était pas encore développée, ce qui manquait, avant tout, c'était une connaissance précise de la situation des pauvres.

Il fallait donc dénombrer les pauvres, les observer selon une méthode scientifique. C'est ainsi que l'on prit appui sur la méthode que Gérando avait proposé pour l'observation des peuples sauvages. De la même manière qu'une science de la nature s'était appuyée sur une classification, on va chercher à fonder ainsi une science de l'homme. Comme le dira le sociologue Gérard Leclerc, « la connaissance de l'ouvrier et de l'indigent va (...) remplacer celle de l'indigène et du sauvage comme source d'une science de l'homme »⁴. C'est ainsi que vont apparaître les premières enquêtes sociales. C'est ainsi « l'intrication des logiques administratives et savantes qui ont fait des pauvres un objet constitutif des sciences du social »⁵

Mais il ne suffisait pas, pour Gérando, d'établir des dénombrements :

« Que sert-il à dire « il y a tant d'indigents », si vous ne pouvez pas dire ce que c'est qu'un indigent ? le dénombrement, fut-il exact et régulier, n'explique rien, s'il n'est accompagné d'une classification méthodique »⁶.

Et, ce qui permet de comprendre l'indigence, de la définir, de la circonscrire se sera, pour Gérando, la visite aux pauvres.

3 Ce texte a été réédité par Jean Copans et Jean Jamin dans *Aux origines de l'anthropologie française. Les mémoires de la société des observateurs de l'Homme*, Paris, Le Sycomore, 1978.

4 Gérard Leclerc, *L'Observation de l'homme. Une histoire des enquêtes sociales*, Paris, le Seuil, 1979

5 Élodie Richard, « La bienfaisance publique se lon Gérando, les racines administratives et savantes de l'observation et de la classification des pauvres », in J.-L. Chappey, C. Christen et I. Moullier, *Joseph-Marie de Gérando, connaître et réformer la société*, Rennes, P.U.R., 2014, p. 249

6 Gérando, *De la bienfaisance publique*, p. 88

L'ouvrage de Gérando, *Le Visiteur du pauvre* était, initialement une réponse à la question posée par l'Académie de Lyon : « Indiquer les moyens de reconnaître la véritable indigence, et de rendre l'aumône utile à ceux qui la donnent comme à ceux qui la reçoivent » ; l'auteur a par la suite étayer son propos, il l'a augmenté de ses propres observations et de son expérience professionnelle, puisque Gérando fut également administrateur du bureau de la charité du XI^e arrondissement de Paris, fondateur de la Société des établissements charitables, fondateur de la Caisse d'épargne, fondateur de l'Asile ouvrier à destination des filles mères et vice-président de la Société philanthropique⁷.

L'ouvrage a donc une portée à la fois théorique, du point de vue du droit administratif naissant, mais aussi une portée pratique. Il vise à proposer aux visiteurs des pauvres, corps d'auxiliaires de l'État dont l'ouvrage servira, en quelque sorte, de manuel.

Le premier élément qu'il importe de retenir, c'est que Gérando tire, au fond, les conséquences du « devoir d'assistance » de l'État. La Constitution de 1793 avait déjà posé, dans son article 21 la « dette sacrée » de la nation : « Les secours publics sont une dette sacrée. La société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens d'exister à ceux qui sont hors d'état de travailler ». Toutefois cette dette sacrée n'ouvre pas un droit individuel des indigents, mais un droit de l'indigence. « Le choix de ce terme générique situe le problème au niveau du droit public et permet d'éviter la création de droits subjectifs pour les pauvres. Si le seul droit des indigents est celui de se faire connaître, il a pour corrélatif l'obligation pour l'État de connaître les indigents »⁸.

Afin, précisément de connaître les indigents, Gérando en préconise la visite par ce corps auxiliaire qu'il s'agira de former. Pour rendre cette visite efficace, il propose un outil de mesure qu'il nomme l'endéiamètre ». Le terme est formé sur les racines grecques, *endeia*, le manque, le besoin et *metron*, la mesure. L'endéiamètre devra donc servir, selon son étymologie à mesurer le besoin réel de l'indigent.

Cet endéiamètre est en réalité un livret qui se divise en trois moments : l'indigent lui-même, ses besoins, ses mœurs. Chacun de ces volets du livret est particulièrement détaillé. La partie concernant l'indigent indique évidemment son état civil, sa situation de famille, le nombre de ses enfants, ses parents et leur situation, ses éventuelles infirmités, maladies et son aptitude au travail. IL doit également être noté l'aide accordée, sa durée et sa provenance - qui lui donne et s'il a plusieurs donateurs. On s'attachera ensuite à ses besoins, ses besoins réels. C'est là, en particulier, que la visite est importante pour observer l'environnement de vie de l'indigent. Tout y est détaillé, depuis son habitat (mobilier, habillement, linge, etc.), sa nourriture, son hygiène, ses revenus et dettes, les sommes réservées aux enfants etc. Ici, on détaille aussi les dons en nature.

Gérando prévoit également une page du livret pour indiquer la variation dans les secours. En effet, selon les besoins, selon le travail que l'indigent pourra effectuer, les secours pourront varier. Cette idée est très importante : les secours ne doivent pas équivaloir à une somme fixe, déterminée, ils doivent s'adapter aux besoins et même, explique-t-il, être toujours un peu inférieur aux besoins. Cette mesure du besoin sert également à proportionner l'aide. Une aide qui couvrirait l'intégralité des besoins pourrait inciter l'indigent à l'oisiveté : « L'étendue du besoin ainsi mesurée, donnerai-je la somme qui y correspond ? Dieu m'en garde ! Qui me répond que le pauvre, en la recevant, ne l'emploierait pas à un autre usage : qu'il n'en ferait pas un emploi non seulement oisieux, mais funeste ? Qui me répond qu'il ne consommerait pas, dès le premier jour, la ressource de la semaine ? Qui me répond que, même en employant cet argent à des

7 On prête aussi à Gérando la création de la première Caisse de retraite du ministère de l'Intérieur

8 Élodie Richard, *op.cit.*, p 253-254.

besoins réels, il ne proportionnera exactement à chacun d'eux : qu'il saura faire le choix le mien entendu, l'achat le plus économique ? »⁹

On le voit, il y a dans le même temps une mise sous tutelle du pauvre dont on soupçonne que la pauvreté soit liée, précisément, à un manque de tempérance, de prévoyance, de capacité à gérer son budget. On retrouve aujourd'hui encore ce type d'argument.

C'est là ce qui explique la dernière partie du livret de Gérando : il s'agit d'évaluer les bonnes mœurs de l'indigent. Les critères sélectionnés sont tout à fait significatifs : désordre des mœurs, ivrognerie, disposition au crime ! On retrouve là une idée qui va se développer à cette époque : le lien de causalité entre la pauvreté et le crime.

En 1840, Honoré Antoine Frégier fait paraître un ouvrage intitulé *Des classes dangereuses de la population des grandes villes et des moyens de les rendre meilleures*. Chef de bureau à la Préfecture de la Seine, Frégier propose là un ouvrage de statistique, mais il le veut aussi, et surtout, un ouvrage de morale pratique et d'administration. Cette association pauvreté/criminalité sera étudiée par Louis Chevalier, professeur d'histoire au Collège de France, dans un ouvrage devenu célèbre, publié en ... *Classes laborieuses, classes dangereuses*.

Ce qui, surtout me semble particulièrement intéressant pour l'objet qui nous occupe aujourd'hui, c'est qu'avec le *Visiteur du pauvre*, s'ouvre une pratique nouvelle à l'égard de la misère et de l'indigence : à la fois, elle devient un objet savant, un objet d'enquête, il se construit un savoir de la pauvreté, une anthropologie de la pauvreté, et, dans le même temps, il se construit aussi une administration des pauvres. L'une et l'autre ne sont pas séparées, elles constituent au contraire un ensemble théorico-pratique dont les fonctions se renforcent et s'alimentent. Le savoir de l'indigence permet à l'administrateur de contrôler et de proportionner l'aide aux pauvres et la pratique de l'administrateur constitue un terrain d'enquête pour l'anthropologue social. Ainsi, l'assistance devient une mission fondamentale de l'État moderne et la visite, rationalisée, standardisée, en constitue le cœur actif.

La visite aux pauvres permet certes la constitution d'un savoir de la pauvreté, mais elle est aussi un moyen de contrôle social et de vérification de l'usage même de l'aide. Déjà, la réforme de 1816 du Conseil général des hospices indiquait clairement les buts de la classification des pauvres : réduire le nombre d'inscrits sur les livres des pauvres, voici un extrait du *Code administratif des hôpitaux civils, hospices et secours à domicile de la ville de Paris* de 1824

« La classification est une mesure nouvelle, très importante pour la meilleure application des secours et la facilité de l'administration (...). Si les secours sont répartis sur un trop grand nombre d'individus, à peine procurent-ils à chacun un soulagement sensible. Les étendre à ceux qui n'ont pas un besoin réel, c'est les prodiguer mal à propos, c'est, en les disséminant sans raison, se priver de la faculté d'aider efficacement ceux à qui l'âge, les infirmités, une nombreuse famille, un dénuement absolu, des malheurs imprévus rendent nécessaires des secours efficaces et abondants »¹⁰.

Au fond, nous avons là quelque chose que nous appellerions, aujourd'hui, un contrôle de la « fraude sociale ».

Gérando n'est pas resté, dans l'histoire de la pensée, comme un immense penseur de cette première moitié du XIXe, néanmoins, il a été une figure importante, entre autres par la diversité de son

9 Gérando, *Le Visiteur du pauvre*, éd. de 1820, p. 16

10 Instruction adoptée par le Conseil général des hospices le 28 août 1816, *Code administratif des hôpitaux civils, hospices et secours à domicile de la ville de Paris*, 1824, t. II, p. 421. Cité in Émilie Richard, *op.cit.*, p. 260.

action au service de l'État ; précurseur des études de droit administratif, il a contribué à faire de l'assistance publique, qu'il juge supérieure à l'assistance privée, un secteur fondamental de l'action de l'État. Le secours aux pauvres devient, avec lui, une affaire administrative régulée par un contrôle rationnel, organisée selon une classification savante et dispensée selon les mérites des pauvres.

L'époque était celle de la révolution industrielle, aucune loi sociale n'était encore en vigueur et la misère, la pauvreté et l'indigence se développaient très rapidement. Le secours public devenait presque nécessaire dans cet espace social, mais ce contrôle appliqué aux secours, soutenu par la visite, est aussi un moyen de soutenir le déploiement du capitalisme industriel. Le pauvre vend sa force de travail, et il convient de s'assurer de la qualité de celle-ci. On veille aux mœurs, à l'hygiène, à la santé du pauvre, à ses conditions d'existence parce que, fondamentalement, il doit pouvoir produire un corps sain, apte au labeur, sur le marché du travail.

Comme le dit Michel Foucault dans *La Société punitive*, « Ce qui est dangereux, c'est l'ouvrier qui ne travaille pas assez fort, qui est paresseux, s'enivre, c'est-à-dire tout ce par quoi l'ouvrier pratique l'illégalisme (...) sur son propre corps, sur cette force de travail dont le patron considère qu'il est le propriétaire, puisqu'il l'a achetée par le salaire et que c'est le devoir de l'ouvrier d'offrir sa force de travail sur un marché libre »¹¹.

Ô tempora, ô mores ! Il faut se garder de plaquer sur une époque la situation d'une autre, mais les éléments qui constituent l'histoire de la pensée, nous permettent certainement toutefois de saisir, pour notre temps, les fondements idéologiques qui, parfois, peuvent encore l'animer. De Gérando à nous, le droit social s'est constitué ; dès 1840, la première loi limitant le travail des enfants a ouvert une longue série de mesures concernant le travail ; la Troisième République, particulièrement, à réguler le travail, en limitant sa durée, elle a contribué à inscrire l'idée que le travail n'est pas une marchandise. La pauvreté elle-même s'est transformée, elle n'a plus, aujourd'hui, la forme passée de l'indigence que le visiteur du pauvre observait.

Il serait difficile de mesurer l'ensemble de ce qui a changé, difficile et probablement inutile. On peut néanmoins constater, chaque jour un peu plus, que la pauvreté est encore bien présente dans notre monde.

11 M. Foucault, *La Société punitive*, Paris, EHESS, Gallimard, Le Seuil, 2013, p. 177.

La visite du majeur protégé : entre voir, devoir et pouvoir

The visit of the protected adult: seeing, duty and power

Laurence GATTI

Maître de conférences en droit privé et sciences criminelles à l'Université de Poitiers. Membre de l'Institut

Jean Carbonnier (UR 13396)

laurence.gatti@univ-poitiers.fr

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

Résumé. La visite du majeur protégé : voir, devoir et pouvoir.

La relation tutélaire ne saurait exister sans l'établissement d'une relation qui suppose la visite. Cependant, la visite n'est pas un mode d'intervention visé par les textes, ni pour l'encadrer, ce qui n'est peut-être ni possible, ni souhaitable, ni pour former les professionnels à sa conduite, qui implique d'en définir clairement les finalités, sans que l'on puisse en exclure la part subjective.

Abstract. Visiting the Protected Adult : seeing, duty and power.

The guardianship relationship cannot exist without the establishment of a relationship that presupposes a visit. However, visiting is not a mode of intervention that is covered by the texts, either to provide a framework for it - which is perhaps neither possible nor desirable - or to train professionals in its conduct, which implies clearly defining its aims, without being able to exclude the subjective element.

Pensées particulières pour Bernard, Christiane, Sonia, Jean-Claude, Jean-Marie, Yves, Yann, Didier, Louise, Colette, Gilbert, Gérard, pour mon ami Joël G. et tous ceux qui ont dû ouvrir leur porte à un envoyé du juge et l'ont fait avec confiance, bonté et simplicité. Et pour Jean-Louis, avec qui j'ai découvert cette Autre géographie du département de la Vienne.

Il y avait cette chanson de Lynda Lemay qui nous amusait beaucoup, avec ces paroles : *Je veux pas de visite / Parce que j'ai pas passé le balai / Parce que j'ai pas de liqueur au frais...* Nous étions à la fin des années 1990 et nous n'imaginions pas qu'un jour, les visites pourraient être interdites à tous ou presque, surtout aux vieux, même aux mourants, même aux défunts. Tout arrive, qu'on le croie ou non. Les visites, pour nous, c'était un mot du travail. Ma collègue Isabelle et moi étions de ceux que l'on appelait encore des déléguées à la tutelle. Les majeurs protégés nous recevaient chez eux. Dans leur maison, dans leur appartement, dans leur chambre. On peut être chez soi chez soi ou chez les autres et on devrait pouvoir se sentir chez soi en établissement, ce qui supposerait de poser les questions utiles à une réflexion fertile¹². On était de ceux qui franchissent le seuil de la vie privée, qui pénètrent parfois jusqu'à l'intime. Comme pourrait le faire un prêtre ou un médecin, de moins en moins¹³. Quand tout tombe à l'eau, qu'est-ce qui

12 Charras K., Cérèse F., Être « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution, *Gérontologie et société* 2017/1, vol. 39, n° 152), p. 169.

13 Les vocations sacerdotales se perdent (Guénois J.-M., *Eglise catholique : l'inexorable déclin des ordinations*, Le Figaro, 22 juin 2023) et les effectifs des généralistes et des libéraux diminuent (Les dossiers de la DREES n°76,

reste ? Le tuteur. Cette affirmation est exagérée, mais pas trop. On va chez les gens, et l'idée d'une police des familles¹⁴ n'est jamais loin, même à notre corps défendant...

Le majeur protégé est une personne qui bénéficie d'une mesure de protection. Il existe de nombreuses nuances de protection, qui toutes figurent dans le Code civil. Tout commence par une visite, médicale, donnant lieu à l'établissement d'un certificat médical circonstancié¹⁵ : ainsi est-il attesté que la personne concernée ne peut pas, ne peut plus, « *pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté* »¹⁶

Si la visite, dans le Code civil, concerne principalement les enfants, elle intéresse aussi les adultes. Elle implique d'abord les magistrats, juges des tutelles ou procureurs de la République. Tous « *peuvent visiter ou faire visiter les personnes protégées et celles qui font l'objet d'une demande de protection* »¹⁷. Ce pouvoir de « *visiter les personnes* »¹⁸ leur est conféré en raison de leur mission de surveillance. La visite concerne ensuite directement le majeur protégé, dont elle est un droit¹⁹ : il reçoit (se rend chez) qui il veut et, surtout, nul ne peut lui imposer de visite qu'il n'aurait pas souhaitée²⁰. Le juge peut statuer en cas de difficulté, ce qu'il fait parfois, pour interdire ou encadrer des visites. Tout intéressé peut le saisir et il se prononce toujours dans l'intérêt du majeur protégé²¹. Les travaux parlementaires révèlent la volonté du législateur : protéger le majeur des décisions que son protecteur pourrait vouloir prendre, dans une tentation de gouvernement la personne²².

Rien n'est directement dit de la visite qu'un protecteur peut ou doit faire à celui qu'il est chargé de protéger. Qu'il se dirige vers l'autre entre les lignes de la loi ou qu'il dégaine son mandat comme le sésame permettant de s'introduire chez le majeur, ce qui est vécu n'est jamais qu'une incidence des textes prenant corps avec lui.

Le protecteur va voir, regarder, pour savoir, comprendre, repérer, recenser, évaluer. L'époque exige la transparence, le décloisonnement, la traçabilité. Il faut remplir des formulaires, des grilles, des tableaux.

pars 2021).

14 Donzelot J., La police des familles, Minuit, 1977.

15 C. civ., art. 431 et CPC, art. 1219.

16 C. civ., art. 425.

17 C. civ., art. 416.

18 Rapp. AN n° 3557, 10 janvier 2007.

19 C. civ., art. 459-2.

20 CA Douai, 31 mars 2016, n°15/06749 : « l'article 459-2 du code civil ne donne aucun droit à un tiers, fût-il le concubin ou l'ancien concubin de la personne protégée, à revendiquer l'équivalent d'un droit de visite sur cette dernière lorsque celle-ci ne le demande pas elle-même. La décision est soigneusement motivée la lecture du texte interdisant toute analogie directe avec la situation d'un enfant et celle des travaux parlementaires empêchant d'imposer une visite au majeur protégé ».

21 Cass. 1^{re} civ., 24 juin 2020, n°19-15.781. Requête d'un tuteur aux fins d'interdiction de toute visite d'un frère à sa sœur en EHPAD. Le droit du majeur est affirmé par l'article 459-2 du Code civil, mais l'article 415 du même code donne pour finalité à toute mesure de protection l'intérêt du majeur. La Cour vise l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme et rappelle les conditions nécessaires d'une ingérence : une loi et une nécessité qui justifie sa mise en œuvre. S'agissant d'une personne souffrant de « *troubles graves de la personnalité et du comportement [...] en rapport avec une structure psychotique de type schizophrénique* », les médecins ont précisé qu'elle « *n'était pas à même d'exprimer sa volonté de manière cohérente et adaptée* ». Les visites du frère déstabilisent la personne, on ne peut encadrer ces visites, donc on les interdit. Il y a « *nécessité de rupture totale du lien familial* » ; Cass. 1^{re} civ., 13 décembre 2017, n° 17-18.437.

22 Rapp. Sénat n°212, 7 février 2007 : « *Dans sa rédaction initiale, le projet de loi donnait au majeur la liberté de déterminer "les conditions de ses relations avec ses proches", afin d'empêcher le curateur ou le tuteur de lui imposer une décision, par exemple l'interdiction de voir un proche, à laquelle l'intéressé ne consentirait pas* ». Cité par Verheyde T., Le juge des tutelles, nouveau juge aux affaires familiales ?, D. 2010. 2460.

Venir et voir, cela peut ne pas suffire. L'invisible et le caché appellent bien autre chose que la technicité d'un inventaire réalisé sur un coin de table, avec ou sans la présence d'un Commissaire de justice.

Ce que nous regardons, nous le changeons aussitôt. Nous commençons par le traduire en écrits, du rapport d'ouverture destiné au juge des tutelles à la demande adressée à un service à domicile. *J'ai vu, il faut...* Le mandataire se fait œil du juge. Rendre visite n'est pas seulement voir : c'est sentir, les odeurs d'alcool ou de tabac froid, de déjections ou de déchets parfois. C'est toucher : sentir, ressentir.

Au-delà de sa dimension finalisée et logistique, la visite est une intervention à inventer dans le cadre singulier du quotidien (I) et à organiser dans les limites dictées par la personne ou sa situation (II).

La visite, une intervention à inventer

La visite s'impose comme une démarche essentielle (A), modelée empiriquement (B).

A. Une intervention essentielle

Le devoir de visite n'est défini par la loi que de façon indirecte (1) tandis que le droit souple en fait un effet immédiat de la mesure de protection (2).

1. La visite, obligation légale

A l'ouverture de la mesure. La personne en charge d'une mesure de tutelle ou de curatelle renforcée doit réaliser un inventaire et, si elle est un professionnel (un mandataire judiciaire à la protection des majeurs), établir un document individuel de protection. Si ce document individuel de protection peut être élaboré et remis ailleurs qu'au domicile, il doit l'être « *en fonction d'une connaissance précise de la situation* » et « *d'une évaluation de ses besoins* ». Il semble donc pertinent de rencontrer la personne chez elle. Quant à l'inventaire, la « *description des meubles meublants* » exigée par la loi impose l'accès au lieu de vie. Concrètement, une fois le jugement de protection rendu, celui-ci est adressé à la personne chargée de la protection. Elle consulte le plus souvent le dossier au greffe, puis convient d'un rendez-vous pour ouvrir la mesure. Jusqu'à la première visite, il s'écoule souvent un peu de temps (un certain temps) mais le délai imparti pour dresser inventaire est de trois mois. Les présentations risquent de pâtir d'une froideur formaliste. Entre une information pléthorique délivrée par la remise de documents (au document individuel s'ajoutent une notice d'information, la charte des droits et libertés de la personne majeure protégée, un règlement de fonctionnement si le mandat est exercé par un service), l'inventaire et le recueil de renseignements administratifs, il reste, si l'on n'y prend pas garde, peu de place pour la spontanéité.

Pendant l'exercice de la mesure. Plus tard, on fait des visites pour des raisons diverses : remettre les comptes (une fois par an selon la loi, en prenant le temps de les expliquer selon les recommandations de bonnes pratiques), actualiser l'inventaire, faire signer des papiers, informer le majeur protégé sur sa situation personnelle, les actes, leur utilité, leur urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part. nécessaire pour informer²³ et pour exercer une vigilance (qui peut conduire à demander une aggravation de la mesure, à agir en raison de circonstances exceptionnelles²⁴, parfois à demander l'admission du majeur en soins psychiatriques sans son consentement). Les visites sont aussi l'occasion

23 C. civ., art. 457-1.

24 C. civ., art. 459, al. 4.

d'initier des travaux dans le logement ou de prendre des décisions pour améliorer les conditions de vie de la personne protégée. Dans ce qui a trait au mandat (protection de la personne, protection des biens), le logement est souvent en question et intéresse les deux domaines. Il devient une préoccupation plus importante encore quand un risque est identifié. La Cour de cassation a ainsi jugé qu'un tuteur « *devait veiller au bien-être et à la sécurité de l'incapable* » et s'assurer de la suppression de « *tout risque pour une personne dont les facultés de discernement étaient altérées, une telle vérification ne nécessitant pas de connaissances techniques particulières* »²⁵. A l'en croire, il faudrait procéder régulièrement à des visites de contrôle pour assurer la sécurité des personnes. Cette interprétation a été critiquée : un devoir de vigilance, oui, mais certainement pas une présence de tous les instants, ni une garantie contre les accidents de la vie. Néanmoins, la vigilance, en s'imposant, implique la visite. Les devoirs du mandataire n'auraient aucune effectivité sans la relation, la visite au sens large, incluant les déplacements au domicile, les appels téléphoniques ou tout autre mode de communication.

2. La visite, nécessité relationnelle

L'agence nationale d'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM, désormais absorbée par la HAS) a diffusé une recommandation spécifique à la protection juridique des majeurs portant sur la participation des personnes protégées²⁶. On y trouve des orientations assez proches des travaux élaborés par le milieu associatif²⁷. Il est recommandé de définir avec le majeur « *le lieu de rencontre le plus adapté* », on retient les « *visites à domicile pour les personnes ayant des difficultés de mobilité et/ou pour mieux connaître leurs conditions de vie dans le respect de leur intimité* ». On n'ira pas au domicile en cas de refus, « *les motifs des refus devant toutefois être analysés et travaillés* », en cas de violence. D'autres lieux que le domicile du protégé ou le bureau du protecteur peuvent abriter des entretiens (des mairies, des services sociaux, peuvent mettre à disposition un espace pour cela).

Le domicile est peut-être un établissement d'hébergement, ou la maison d'une famille d'accueil agréée. Comment se rencontrer alors, en toute confidentialité ? Le contrat-type prévoit d'une part que l'accueillant familial permette à l'accueilli de « *recevoir de la visite, préserver l'intimité de ces visites* » et, d'autre part, que « *la personne accueillie pourra être rencontrée individuellement au domicile de l'accueillant familial par les services chargés du suivi social et médico-social* »²⁸. Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs n'est pas un proche et n'est pas non plus en charge d'un suivi social, malgré son rattachement au Code de l'action sociale et des familles ; son activité est régie par ce code, les droits des usagers ont été adaptés pour pouvoir être formalisés, l'obligation d'évaluation s'impose aux services comme elle s'impose aux autres structures sociales et médico-sociales. Par l'évaluation, on veut pouvoir apprécier la qualité des prestations délivrées, garantir la participation des usagers et donner du sens à l'activité. Comment préparer ou rendre la visite ? En respectant « *les habitudes de vie, les disponibilités et les contraintes spécifiques des personnes. Les dates et horaires de rendez-vous sont définis en accord avec les personnes* ». Le mandataire salarié peut être accompagné d'un chef de service, lors de l'ouverture ou

25 Cass. 1^{re} civ., 27 février 2013, n° 11-17.025.

26 Anesm, Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique, avril 2012.

27 Not. UNAF, Proposition de référentiel métier du réseau Unaf-Udaf, 6 décembre 2022. ANDP, Référentiel métier, 24 mai 2016.

28 CASF, Annexe 3-8, Contrat type d'accueil à titre onéreux par des particuliers de personnes âgées ou handicapées adultes.

dans une situation particulière. Il est recommandé de « *rechercher la "juste distance" ou "juste proximité". L'utilisation du vouvoiement est la règle. Le tutoiement reste l'exception et repose sur la demande de la personne protégée* ».

Pour soutenir les professionnels dans la recherche de cette « *juste distance* », il est recommandé d'une part de les former aux techniques d'entretien, à la communication, à la relation d'aide, la violence, la gestion des conflits, l'éthique, la connaissance des publics, les différents handicaps, l'accueil...et, d'autre part, d'instituer des espaces de réflexion collective, permettant de partager et d'analyser les pratiques et d'aborder les questions éthiques. La protection juridique des majeurs, quand elle est exercée à titre professionnel, est bien sortie du lit du Code civil et la référence à l'éthique est ainsi faite expressément²⁹. Depuis 2009, les référentiels de compétences et de formation mettaient en évidence l'importance d'établir une relation de confiance. Si cela n'apparaît plus dans le référentiel du nouvel arrêté de formation³⁰, l'un des objectifs demeure d'acquérir « *des connaissances et compétences techniques et relationnelles, ainsi que les savoirs-être nécessaires à la protection des personnes* ».

La relation pourrait néanmoins continuer à pâtir d'une rationalisation du temps dans ces actes « *relevant du relationnel et de la gestion du quotidien de la personne* », ainsi que les désigne l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) dans une note datant de 2018. C'est que le nombre de mesures peut toujours croître sans que les moyens d'y faire face soient aussitôt ajustés.

B. Une intervention empirique

Une réglementation de la visite ne peut se penser si l'on considère l'individualisation, la nécessaire adaptation de l'intervention à la situation de la personne protégée. S'il y a des normes, elles sont d'abord de convenance, de bienséance. On respecte les lieux et les limites que l'intimité impose. Ce n'est pas pour autant une pure visite de courtoisie. On fait une visite pour une raison précise que le mandat contient : évaluer une situation, exercer une vigilance, protéger la personne et /ou ses biens. Comment fait-on une visite ? On se déplace, on s'annonce, on se présente. On frappe ou on sonne à une porte et l'on se trouve alors face à une vie devant soi qui n'est pas la sienne.

Comment fait-on pour se sentir autorisé à venir, à entrer, par la seule magie de la parole du juge gravée dans une ordonnance. Le juge a prescrit une mesure, cause et conséquence d'incapacité. Parce que la personne ne peut pas pourvoir seule à ses intérêts, on ordonne une mesure ; parce qu'on ordonne une mesure, on donne à un tiers le pouvoir de s'immiscer dans une vie, et le pouvoir que l'on donne à ce tiers dessaisit mécaniquement et proportionnellement la personne de l'exercice de ses droits³¹.

Sur son agenda, le mandataire écrit « VAD ». Il se rend alors au domicile d'une personne qui n'est ni un parent, ni un allié, ni même un proche, mais dont on se rapproche, tout de même, à des fins diverses. Il choisit le moment opportun, parfois déterminé par le programme de télévision pour éviter l'horaire des Feux de l'Amour. Dans cette visite, élément essentiel dans la relation « tutélaire »³², le mandataire fait ce

29 Par le renvoi à : Anesm, Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Saint-Denis, Anesm, 2010.

30 Arrêté du 26 février 2024 fixant les référentiels de formation et d'évaluation relatifs à la mention « activités juridiques : mandataire judiciaire à la protection des majeurs » de la licence professionnelle.

31 C. civ., art. 1159 : « L'établissement d'une représentation légale ou judiciaire dessaisit pendant sa durée le représenté des pouvoirs transférés au représentant. »

32 Au sens étymologique, de *tutela*, veiller sur, protection, protégé.

qu'il doit et plus souvent ce qu'il peut. La visite peut faire l'objet de tentatives de régulation, être pensée en termes de temporalité (1) ou de distance (2).

1. La temporalité de la visite

Fréquence. Des services mandataires judiciaires donnent parfois des instructions à leurs salariés : une visite tous les deux mois à domicile, une tous les 5 mois en établissement. On module, pour des raisons de financement : la mesure à domicile reste mieux financée que la mesure en établissement, ce dont on pourrait déduire (abusivement) que le service peut être minimum. Le majeur protégé en établissement est logé, nourri, blanchi. Il ne téléphone pas, s'exprime peu. Oui, mais... n'est-il pas ce parent oublié ? Le mandataire judiciaire est un ersatz du parent, de l'allié, de l'ami, que le majeur protégé n'a pas ou plus. Se pourrait-il qu'il l'abandonne à son tour en ne lui rendant pas (ou trop peu) visite ? C'est du temps, du carburant, en un mot de l'argent, que l'on n'a pas. Le mandataire, qui serait le seul lien avec le monde extérieur, le seul qui viendrait du dehors voir ce qui se passe au-dedans, peut ne pas venir parce qu'il y a des « papiers » à faire : des requêtes, des comptes rendus, des rapports, des documents individuels. La Cour des comptes avait relevé que, parmi les mandataires, « *peu d'entre eux s'avèrent effectuer des visites inopinées aux majeurs hébergés en établissement* », en regrettant les lacunes du contrôle administratif sur ce point³³. Comment, alors, remédier à la maltraitance ?

On trace. On dit ce que l'on fait, on fait ce que l'on dit. On compte : X visites par an, X kilomètres parcourus, X heures travaillées, égalent en théorie 1607 heures d'un salarié par an, converties en TAM (le « temps actif mobilisable » est un indicateur de mesure du temps disponible auprès des usagers, du temps de transport et du temps de présence dans le service), égalent 160 euros par mois et par personne, subsidiairement financés par l'Etat. Si la visite nous était comptée, elle risquerait fort de perdre en qualité ce qu'elle donnerait à voir en quantité. « *Ainsi, s'il peut être entendu qu'un certain rythme de visites constitue un indice parmi d'autres du bon fonctionnement de l'activité du MJPM, cela ne saurait être une préconisation pour toutes les mesures exercées.* »³⁴

La visite s'apprend d'expérience. Pour un temps, le domicile devient lieu d'exercice de la mesure. Le mandataire fait irruption dans la maison, dans la vie, du majeur protégé qui veut souvent l'accueillir en ami. **Durée.** Christiane ouvrait son cœur en même temps que sa porte. Nous faisons les comptes du mois écoulé, elle parlait de son travail avec bonheur et songeait à une prochaine journée à La Rochelle ou à son prochain repas au restaurant. Nous nous amusions du lapin nain, je lui offrais une cigarette. Bernard me préparait son délicieux gâteau aux noisettes, Jean-Marie me faisait faire le tour de son jardin potager. Yves me racontait les grandes heures de sa jeunesse, les femmes, l'argent, ses copains ; Robert apprenait des histoires drôles pour ma venue, il aimait bien médire un peu de ses cousins, aussi. Micheline avait toujours un achat à faire, pour remplacer des rideaux ou faire une sortie, Andrée aimait un violoniste prénommé André lui aussi. Gilbert a économisé sou après sou pour aller voir Johnny qui offrait un concert au pied de la Tour Eiffel pour ses 40 ans de carrière. Sonia, elle, aimait passionnément Céline Dion. Tous voulaient en parler, partager ces envies, ces plaisirs, ces passions.

33 Cour des comptes, La protection juridique des majeurs, Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante, Rapport sept. 2016.

34 FNMJI, La visite du mandataire judiciaire à la protection des majeurs auprès des personnes protégées et les autres moyens de communication et d'échanges. Quels objectifs ?, avril 2020.

Louise a chanté Charles Aznavour à tue-tête dans ma voiture. *Emmenez-moi...* L'hiver, elle ne se plaignait pas du froid, elle faisait chauffer de l'eau sur le gaz, dans une petite casserole, elle souriait, me racontait ses déboires.

Sommes-nous restés là une heure, ou deux ? N'ai-je rien appris de ces moments ? La finalité de protection de la personne ne s'en est-elle pas trouvée nourrie ? Nous avons appris à nous connaître, ce qui éclairé ma compréhension des besoins, réactions, limites de chacun, de favorisé la communication dans son expression finissante ou permis de solliciter les soutiens naturels dans les situations difficiles.

Mais l'empirisme fait difficulté, ici comme en médecine. Si le mandataire a conscience des écueils et sait mettre en question sa manière d'exercer, alors il s'en remet à la réflexion éthique, se tourne vers des actions de formation pertinentes et peut ainsi développer ses compétences pour remplir au mieux sa mission. A défaut, la qualité de son intervention risque bien de demeurer trompeuse³⁵. Aussi convient-il de ne pas laisser ce champ inexploré et d'œuvrer pour une professionnalisation qui ne soit pas cantonnée aux savoirs juridiques. La relation tutélaire exige d'autres compétences solides (psychologiques, philosophiques...).

Les textes réglementaires se suivent mais, depuis maintenant 17 ans, la visite ne figure toujours pas expressément dans les textes : elle n'est ni pensée ni approchée sérieusement dans le champ de la protection juridique des majeurs.

2. La spatialité de la visite

La distance. Faut-il tenir une distance professionnelle, saine et précise ? Y a-t-il une bonne distance ? « *Il n'y a pas une bonne distance mais une distance juste pour chacun, dans un travail relationnel de construction de l'identité soignante motivé par l'intention soignante d'aller au plus près serré, comme on dit en navigation, quitte à aller parfois contre le vent et risquer d'embarquer un peu de mer* »³⁶. C'est une question posée dans le soin, la formation ou le travail social, qui se pose évidemment dans la relation tutélaire. La professionnalité a bon dos quand elle est instrumentalisée pour justifier la diminution des temps d'échange. Il existe une science, des normes, de proxémie. Un psychologue écrit simplement que « *prétendre qu'il est possible de trouver d'emblée une posture professionnelle maîtrisée est en fait une illusion* ». La bonne distance n'est pas celle qui éloigne les affects mais celle qui fait conjuguer « *l'écoute, l'attention portée à l'autre avec une conscience des places de chacun, irréductiblement différentes. Paradoxalement, c'est en reconnaissant la dimension affective des processus à l'œuvre dans la motivation et dans l'identité des acteurs du soin que leur engagement s'équilibrera en gardant tout son sens. Cette dimension affective n'est pas un parasite de la relation d'aide, c'est au contraire un des éléments clés de la professionnalité, qui gagne à être reconnu par l'acteur du soin lui-même, comme par l'institution qui l'emploie. Il est fondamental de le rappeler, au moment où "la chasse à l'affect" semble se renforcer sous l'influence du discours entrepreneurial qui laisse peu de place au ressenti et à la pensée* »³⁷. Merleau-Ponty a écrit que nous percevons les autres à travers notre propre corps et notre propre expérience corporelle et

35 L'empirisme devrait n'être que transitoire pour laisser la place à une approche scientifique (cf. en médecine, la critique de Claude Bernard, Principes de médecine expérimentale, ou de l'expérimentation appliquée à la physiologie, à la pathologie et à la thérapeutique, Écrits entre 1858 et 1877).

36 Argenty, J.; « Le travail relationnel », VST - Vie sociale et traitements, vol. 105, n°. 1, 2010, pp. 92-97.

37 Prayez P., Le toucher en psychothérapie, Hommes et perspectives/Desclée de Brouwer, 1994 ; cité par Pétermann, M., « La juste distance professionnelle en soins palliatifs », Revue internationale de soins palliatifs, vol. 31, n° 4, 2016, pp. 177-181.

sensorielle. Voir une personne, entrer dans sa maison, respirer l'air qu'elle respire, avoir chaud ou froid en ce lieu, percevoir les bruits, les odeurs, voilà qui donne une idée du logement du majeur protégé, autrement qu'exprimé en surface, lot, lettres et chiffres façon T2 ou F3, avec des performances énergétiques (mais comment, louer un D ou un E, vous n'y pensez pas !). J'entends la chaise grincer, l'horloge sauter les secondes et la télévision du voisin vanter les mérites de Sosh ou me dire Comme j'aime. Au passage, nous pouvons noter que la publicité atteint d'autant mieux son but qu'elle a créé une émotion³⁸. Si vous riez, vous êtes *marqués* et vous achetez. Si vous pleurez aussi. Pas si on vous présente la notice du produit.

Si tout ne s'exprime pas en lettres ou en chiffres, comment l'inclure dans mes rapports et, surtout, dans ces tableaux d'indicateurs que je dois renseigner pour justifier mes demandes budgétaires ?

Le périmètre. Le décès de Rémy a laissé son épouse seule. Je la revois parcourant la maison les bras levés, s'écriant « *on n'a plus de tutelle, on n'a plus de tutelle, qu'est-ce qu'on va devenir ?* ». La mesure qui avait été ouverte pour Rémy venait de s'éteindre avec lui. Une nouvelle mesure, pour une nouvelle personne, lui a succédé. Bernard était un curateur de fait. Outre ses talents de cuisinier, il savait aussi tenir une maison et faire les comptes. Lorsque j'arrivais, je n'avais rien à faire, sinon constater que les comptes étaient bons. Alors nous avons demandé notre dessaisissement à son profit. Il savait et aimait gérer, organiser sa vie et celle de Nicole. Serge a pu exercer la mesure de tutelle ouverte pour son fils. La mesure faisait obstacle aux récriminations de son ex-épouse. Pour autant, il avait permis à son fils de se constituer un patrimoine immobilier, en le faisant aussi travailler de ses mains : il lui avait donné une activité et des projets, tout en assurant son avenir. Marcel et son ami Jacky se sont montrés heureux de m'offrir une plante verte, s'excusant de ne pas avoir de « tuteur » et d'avoir mis, à la place, une aiguille à tricoter.

On est souvent ce tuteur de fortune, arrivé là par bien des hasards s'il en existe, des tuteurs improvisés, apprenant « sur le tas ». On vient pour une personne et on en rencontre dix. La mesure est d'abord un nom sur une décision de justice et puis c'est un voisinage, une famille, un quartier, tout un village qui s'invite dans les considérations sur la vie. C'est aussi un conjoint, comme le mari de Véronique, qui vous montre la porte en vous rappelant que la maison de son épouse est aussi la sienne et ne peut devenir tout entière le théâtre d'une action de l'Etat.

S'il est difficile de réglementer, des minima pourraient cependant être prévus. Ne le fait-on pas dans d'autres domaines ? On a su l'écrire pour la médecine du travail. Une visite dans un délai suivant l'embauche, une périodicité et, surtout, des visites après certains événements importants (maternité, maladie professionnelle ou arrêt de travail de longue durée). Des rencontres ont aussi été rendues obligatoires pour les salariés au sujet de la formation (un entretien professionnel tous les deux ans). La visite est induite par les textes, comme pour l'établissement d'un inventaire ou du document individuel de protection. Elle est induite par les devoirs d'information, de vigilance, d'alerte et de secours contenu dans la mission de protection de la personne. On en attend un résultat sans pour autant la nommer. La visite a un effet attendu qui n'est toutefois pas le seul effet produit.

La visite, une intervention à organiser

Devoir visiter la personne protégée ne permet pas toujours de pouvoir le faire. Une conciliation doit être assurée avec le respect de ses droits (A) et les contraintes sociales (B).

38 <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/hashtag/les-techniques-publicitaires-sont-beaucoup-plus-agressives-et-intrusives-qu-auparavant-9872060>

A. Une intervention conciliée avec le respect des droits

Parce la protection est « assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne »³⁹, le majeur peut refuser la visite (1) et le droit au respect de sa vie privée et de son intimité doit être garanti (2).

1. Le refus de la visite

Dominique m'a longtemps accueillie froidement, m'invitant à repartir avec les relevés de compte que j'avais apportés. Il n'avait alors rien à me dire, rien à me demander. Je suis venue régulièrement, assez longtemps. Après quelques années, nous riions de nous dire bonjour et au revoir en même temps. Je faisais ce que je devais. La mesure était une curatelle simple : Dominique gérait ses revenus, il n'avait pas d'acte important à passer, il était capable de prendre ses décisions. Je n'administrais pas son patrimoine. Il n'aurait eu besoin de moi que pour en disposer (retirer de l'argent de ses comptes d'épargne, acheter un bien immobilier ou renoncer à une succession). Cependant la mission s'étendait à la protection de sa personne et Dominique restait fragile. Plus tard, il m'a fait entrer dans son appartement, dans sa vie. Quand il a rencontré Karine d'abord, pour me la présenter, fièrement. Et plus encore, lorsque Karine est morte. Elle avait 33 ans. La mesure, utile à une certaine protection des biens, était dormante quant à la protection de la personne. Ce drame l'a activée, pour qu'elle déploie les effets que l'on pouvait en attendre. La confiance était née du respect d'un refus légitime.

Les enquêtes pénales peuvent justifier des visites domiciliaires sans l'assentiment de la personne ou en son absence, sous certaines conditions. Mais la règle est que les perquisitions sont effectuées avec « l'assentiment exprès de la personne chez laquelle l'opération a lieu »⁴⁰. La perquisition chez un majeur protégé exige en outre que l'on informe le tuteur ou le curateur⁴¹. En 2021, le Conseil constitutionnel a en effet jugé cette information nécessaire à l'effectivité de l'assentiment.⁴² On veut éviter que le majeur ne laisse entrer les policiers sans même avoir compris ce qui se passe, pour prévenir une atteinte à l'inviolabilité du domicile. Le législateur a prévu cette information pour deux des mesures de protection seulement sans précision pour le mandat de protection future ou l'habilitation familiale, ce qui est restrictif. Le domaine de cette exigence est sans doute plus réduit encore si l'on considère que la mesure doit aussi révéler que la personne « *n'est pas en mesure d'exercer seule son droit de s'opposer à la réalisation de cette opération* ». On permettra ainsi que le majeur puisse s'entretenir avec son protecteur avant de donner son assentiment. A défaut, la perquisition sera conditionnée à une autorisation du juge des libertés et de la détention. Une telle protection peut sembler discordante avec l'autonomie invoquée comme un leitmotiv dans presque tous les textes relatifs à la protection des majeurs depuis 2007⁴³. De façon plus générale, c'est l'inviolabilité du domicile qui peut faire obstacle à la visite.

2. La protection du domicile

39 C. civ., art. 415.

40 CPP, art. 76.

41 CPP, art. 706-112-3.

42 Cons. const. 15 janv. 2021, n° 2020-873 QPC.

43 Tellier-Cayrol V., La perquisition chez un majeur protégé, D. 2021. 619.

Le référentiel d'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux porte sur l'exercice des droits des usagers : l'organisme qui procède à l'évaluation vérifie que « *les professionnels respectent la vie privée et l'intimité de la personne accompagnée* »⁴⁴. Le droit au respect de la vie privée comprend la protection du domicile. La protection du domicile est aussi bien affirmée par la loi civile⁴⁵ que par la Convention européenne des droits de l'Homme⁴⁶ ou la Déclaration universelle des droits de l'Homme,⁴⁷ et constitutionnellement protégée selon la jurisprudence du Conseil constitutionnel⁴⁸, pour qui la protection de la liberté individuelle rend nécessaire l'intervention du juge « *lorsque peut être mise en cause l'inviolabilité du domicile de toute personne habitant le territoire de la République* »⁴⁹.

Le mandat n'affecte pas les droits et libertés du majeur protégé. Selon le Code pénal, « *l'introduction dans le domicile d'autrui à l'aide de manœuvres, menaces, voies de fait ou contrainte, hors les cas où la loi le permet, est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende* »⁵⁰. On peut donc avoir un mandat, on n'en est pas moins tenu au respect du domicile. Agir dans l'exercice d'une mission de protection ne permet pas de s'introduire chez une personne contre son gré, « hors les cas prévus par la loi »⁵¹. On déduit des textes qu'il est possible de s'introduire dans le domicile du majeur protégé en son absence (inventaire), mais la loi ne prévoit pas qu'on le fasse contre son gré.

On a reproché à un tuteur de ne pas avoir pénétré dans un logement pour vérifier les conditions de vie d'une majeure protégée qui refusait de lui ouvrir sa porte. En l'absence de danger immédiat avéré, il n'y avait pas lieu à intervention de la force publique, pas d'abstention fautive du tuteur. Un bailleur faisant pression pour que le tuteur aille contrôler l'occupation du logement, doit donc être invité à exercer ses propres droits en cas de difficulté⁵².

Il n'en reste pas moins que la Cour de cassation admet que l'on débarrasse et nettoie un logement après avoir fait placer son occupant en EHPAD. Selon la Cour, le très mauvais état, l'insalubrité de l'appartement, justifient une telle intervention. Il n'y a pas, dans ce cas, de faute du tuteur⁵³. C'est un sujet sensible, le nettoyage dans le cas d'un syndrome de Diogène par exemple devant être l'élément d'une prise en charge thérapeutique, afin d'en limiter les effets anxiogènes.

On voit bien la souplesse laissée au juge par le législateur. On agira au cas par cas, jamais sans justification, jamais sans réflexion préalable sur les conditions et conséquences de son intervention, dont on aura toujours à rendre compte. Les pouvoirs du protecteur ne sont pas discrétionnaires.

B. Une intervention conciliée avec les contraintes sociales

Que la société punisse ou protège, les décisions qui s'imposent sont aménagées sous la forme d'autorisations spéciales, dans le cadre de la détention provisoire (1) ou de la crise sanitaire (2).

44 HAS, Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 8 mars 2022.

45 C. civ., art. 9.

46 CEDH, art. 8 : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. »

47 DUDH 1948, art. 12 notamment.

48 Cons. const., 29 déc. 1983, n° 83-164 DC (en matière de droit fiscal).

49 Cons. const., 27 décembre 1990, n° 90-281 DC.

50 C. pén., art. 226-4.

51 Le Code pénal sanctionne ces faits d'une peine de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 euros d'amende. C. pén., art. 432-4.

52 CA Lyon, 23 janvier 2014, n°12/05644.

53 Cass. 1^{re} civ., 14 mai 2014, n°13-11.414.

1. Un permis provisoire pour la visite en détention

Le majeur protégé peut être poursuivi en qualité d'auteur d'une infraction. La procédure pénale a été aménagée pour lui offrir des garanties supplémentaires, justifiées par un impératif de protection, le majeur n'étant pas jugé capable d'agir pour son propre compte. La nécessité de garanties spéciales a ainsi été imposée par la Cour européenne des droits de l'Homme afin de rendre effectifs les droits affirmés par la Convention⁵⁴. Elle s'est traduite en droit interne par une réforme du Code de procédure pénale dès 2007 (réformé depuis, dans le sens d'un renforcement des droits des majeurs protégés).

S'il est placé en détention provisoire, le Code de procédure pénale prévoit que « *le curateur ou le tuteur bénéficie de plein droit d'un permis de visite* ». Ce permis peut être refusé ou retiré si le curateur ou le tuteur peut être lui-même victime, ou présumé coauteur ou complice de l'infraction. Dans ce cas, il y a lieu à désignation d'un protecteur ad hoc. Le majeur protégé recevra bien des visites, mais pas toujours celles de son protecteur habituel si celui-ci est impliqué.

Le majeur protégé en prison souffre toujours d'une altération de ses facultés. Si la gestion de ses biens ne fait que rarement difficulté, la place du mandataire dans le domaine personnel est importante. La situation doit pouvoir être appréhendée par le majeur avec tout le soutien nécessaire. C'est ainsi que j'ai retrouvé Joël, à la veille de sa condamnation à dix années d'enfermement, après un infarctus en prison. Il s'était cru abandonné de tous et souffrait de troubles psychologiques qu'il aurait voulu chasser mais qui l'envahissaient. N'était-ce pas le moment de nous entretenir sur sa situation ? L'accompagnement n'est pas un terme du Code civil mais ceux qui en font la promotion auront à cœur d'en assurer la réalisation. Les majeurs en prison ont toujours des droits et des besoins, besoin de conseils, besoin de visites, aussi.

En dehors la détention provisoire, le droit commun est applicable. Il faut adresser une demande au chef d'établissement pénitentiaire en cas de condamnation définitive (au procureur général de la cour d'appel en cas d'appel ou au procureur général de la Cour de cassation en cas de pourvoi). La détention, l'emprisonnement ou la réclusion, selon l'acte commis, ne font donc pas obstacle au maintien de la relation entre le majeur protégé et son protecteur. La mesure civile n'étant pas affectée par la sanction pénale, elle doit être exercée. Des mesures sont même ordonnées en prévision d'une sortie prochaine. La première rencontre se fait alors en prison, quand tout est à (re-) construire, comme pour Armand, qui préparait sa sortie avec le service pénitentiaire d'insertion et de probation, et qui devait trouver un logement, un médecin, faire refaire ses papiers...

2. Une permission de circuler pour la visite en pandémie

La crise sanitaire a pu renvoyer à la lecture de Merleau-Ponty et à cette notion de proximité à distance, permettant de se sentir proches tout en ne l'étant pas physiquement. Si le verbe n'est pas tout, la parole se transporte d'un bout du monde à l'autre et l'image aussi, maintenant. La *visio* des films de science-fiction est entrée dans notre quotidien : la *télévisite* existe.

En mars 2020⁵⁵, si elle peut rester chez elle, « *il convient de maintenir un contact régulier avec la personne protégée en limitant les visites au strict nécessaire dans le respect des mesures barrières (pour s'assurer que la personne supporte son confinement, pour le portage des repas, l'accompagnement chez un*

54 CEDH, 30 janv. 2001, req. n° 35683/97, Vaudelle c/ France.

55 Mandataires judiciaires à la protection des majeurs, Personnes physiques, services mandataires et préposés, Informations et recommandations sur le nouveau Coronavirus – Covid-19, 19 mars 2020.

professionnel de santé, les autorisations de retrait bancaire par exemple) et en privilégiant autant que possible le contact par téléphone ». Si la personne protégée contracte le virus, le « mandataire suspend ses visites et en informe le juge des contentieux de la protection ». Que pourra bien faire le juge de cette information ? Si le mandataire a le covid, il suspend également ses visites. Dans les services, on élabore un plan de continuité d'activité, on télétravaille on peut « poursuivre la distribution de bons alimentaires et de moyens de paiement aux personnes protégées, dans le strict respect des mesures barrières ». Mais distribuait-on ces bons et ces moyens de paiement avant ? Le fera-t-il après ? Ici, la visite n'est presque envisagée que comme un moyen de porter des vivres aux personnes protégées ou d'aller repérer les signes du covid, mais ce n'est pas le rôle du mandataire, qui ne peut changer au gré des circonstances. Sait-on même ce qu'il fait, habituellement ? A lire les consignes, FAQ, guides, on pourrait en douter. On a plutôt le sentiment d'un travail accompli par un service de communication, pour donner l'impression de l'action. La visite est complètement instrumentalisée. « Afin d'éviter toute rupture de prise en charge, les visites strictement nécessaires auprès des personnes protégées vivant à domicile et dans le respect des mesures barrières, sont autorisées. Cela permet par exemple de s'assurer du portage de repas à domicile pour les personnes ne pouvant se déplacer pour leurs achats de première nécessité, d'accompagner la personne lors d'un rendez-vous de santé etc. ».

Une distinction est faite entre les tuteurs familiaux et les mandataires professionnels. Les premiers relèvent d'une exception prévue par le décret 2020-293 du 23 mars 2020 tandis que les seconds invoquent le déplacement professionnel, dont ils justifient par la présentation d'une attestation professionnelle. On ne sait pas, à vrai dire, comment traiter cette activité, tantôt exercée à titre professionnel, tantôt exercée au titre de la solidarité familiale entendue au sens large. Rendre visite à l'un de mes proches dont je suis le tuteur n'entre pas dans les cases dessinées par la bureaucratie. La tentative faite en temps de Covid reste isolée, inapte à saisir la totalité de cet univers si dense et complexe.

En décembre 2020, le confinement est levé et un guide est publié par le ministère. Cette fois, il est écrit que « les MJPM doivent maintenir les liens avec les personnes protégées en poursuivant les visites à domicile pour s'assurer notamment que le maintien à domicile se déroule dans des conditions satisfaisantes (en vérifiant par exemple que la personne dispose des produits nécessaires à son alimentation et son hygiène) et en maintenant les visites autant qu'il est possible s'agissant des personnes hébergés dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » et que « dans le cadre de la mise en œuvre des mesures de protection, les MJPM doivent avoir des contacts réguliers avec les personnes protégées. Ces contacts se concrétisent en principe, outre des appels téléphoniques, par des visites à domicile ou le déplacement des personnes dans les locaux des mandataires ». C'est évident, a fortiori en cas de crise. Le majeur est protégé parce qu'il est dans l'impossibilité de pourvoir à ses intérêts. Il est donc hors d'état de se protéger lui-même. Le mandataire en se rendrait-il pas coupable de l'infraction de délaissement s'il sait que la personne a besoin d'aide pour satisfaire ses besoins essentiels et, néanmoins, la laisse totalement isolée ? Les circonstances seraient soumises à l'appréciation des juges.

Après le confinement, ce serait donc le retour à la normale, incluant des visites sur la nécessité desquelles on insiste sans qu'aucun texte ne les ait directement imposées. Le ministère se saisit de la crise et de la sortie de crise pour prescrire aux mandataires des actions précises plus proches de lapalissades que de consignes gouvernementales. On peine à croire que des Inspecteurs de l'Action Sanitaire et Sociale se voient assignés de telles tâches. En juin 2021, le pays sort de l'état d'urgence et le ministère diffuse une

actualisation de son guide à l'attention des mandataires⁵⁶. Il est dit que ce guide ne change rien et que les personnes protégées peuvent avoir des difficultés de compréhension. *Quod erat demonstrandum*.

... Un nouveau guide très inutile qui avoue d'emblée que « à l'instar de celles des précédentes versions, les préconisations contenues dans ce guide n'ont pas de contenu obligatoire, sauf les cas où elles renvoient directement à un texte législatif ou réglementaire : elles sont des recommandations à destination des mandataires ». Crise sanitaire ou pas, le droit de la protection est un droit mou. Un vrai défi pour les juges, un sérieux péril pour les mandataires. Quels critères permettront d'apprécier la qualité d'une intervention ? L'appréciation souveraine n'est pas sans risque et a ses effets pervers car elle est redoutée par les professionnels de la protection qui finissent par vouloir se protéger eux-mêmes. Le droit souple n'est pas neutre pour l'Etat de droit. Le contentieux donnera de nouvelles occasions d'interpréter les normes juridiques. La règle de droit servira de support, de porte d'entrée ou de véhicule au droit souple, qui sert de référence et nourrit les critères : lorsque la loi donne un contenant, le droit souple la remplit de son contenu⁵⁷.

La visite au majeur protégé s'impose tant que dure la mesure et il se peut que la mesure ne prenne fin qu'avec la mort. Il arrive que le mandataire accompagne la personne protégée dans ses derniers instants. La relation qui s'est installée au fil des ans et des renouvellements nous renvoie à nos valeurs, au sens de notre présence et aux limites de notre action. Parce qu'on était le seul visiteur, on devient le dernier. C'est une réalité qui m'incite à citer un extrait de la lettre du Dr Fourcade⁵⁸, lue devant la Convention citoyenne pour la fin de vie en 2023 : « *Nous avons ri aussi parce qu'on peut rire de tout et parce que, parfois, il vaut mieux en rire que d'en pleurer. Je connais ton père, ta mère, tes enfants et beaucoup de ceux qui t'aiment. Je connais un peu de ton histoire et de la leur. J'ai essuyé leurs larmes. Je les ai vus te sourire. Parfois, je connais ta maison, ton jardin et ton chien qui est venu te voir dans notre service* ». Il y a des décisions qui ne relèvent pas du mandataire judiciaire à la protection des majeurs. Des décisions qui nécessitent un consentement strictement personnel, lequel chasse la représentation et l'assistance. Parce que le Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie enregistré en avril 2024 prévoit l'information de la personne en charge d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne lorsqu'un majeur protégé a demandé l'aide à mourir, c'est bien pour que celle-ci serve un objectif : ... rendre visite ?

56 Guide ministériel, mandataires judiciaires à la protection des majeurs, 29 juin 2021.

57 Bailleux A., « Le soft law et les deux droits », in HACHEZ, I.(dir.) et al., Les sources du droit revisitées, vol. 4 : Théorie des sources du droit, Bruxelles, Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 2012.

58 Médecin de soins palliatifs à Narbonne et présidente de la SFAP (Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs).

Visite et spiritualité, ou le devoir de visite

Visit and spirituality, or the duty of visit

Eric Brauns

Professeur agrégé de philosophie

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

La variété des formes que prend la visite est quasi infinie. Certaines visites sont programmées, protocolaires, diplomatiques : c'est la visite officielle comme celle du chancelier Kohl pour le centenaire de la bataille de Verdun. Ou, dans l'antiquité, celle de la Reine de Saba au roi Salomon (1 R 10). Des visites sont imprévues, impromptues, où parfois le visiteur reste mystérieux sur son identité et sur son intention : telle serait la visite répétée à Mozart du commanditaire de son requiem. Au cours d'autres visites, le visité est honoré mais aussi mis à l'épreuve sur son accueil. Enfin il arrive que la visite transforme complètement la vie du visité et lui assigne un nouveau sens.

On vient de faire l'anatomie de la visite. Celle dont nous parlons est un geste délibéré et volontaire. Tant en grec (*episkeptomai*) qu'en hébreu (*pakad*), le verbe visiter est l'intensif ou le fréquentatif de « voir ». On éprouve l'urgence de se voir ou de se revoir. On va vers autrui, au-devant d'autrui pour le voir intentionnellement et intensément. Visiter veut dire également dans un autre registre examiner, inspecter. En allemand, « *besuchen* » contient le radical « *suchen* » qui signifie chercher, scruter.

Reconnaissance, partage, parole

Pourquoi, en français, dit-on rendre visite comme s'il s'agissait d'une restitution, ou d'un échange suite à un don antérieur ?

Le visiteur reconnaît en effet dans le visité son semblable, son proche même, dont il veut honorer la personne. La visite est une élection, une marque d'estime ou d'affection. Seul le souci de l'autre lui restitue toute sa valeur. Dans cet esprit ont été créées les conférences de saint Vincent de Paul.

Par sa venue, le visiteur partage au visité sa force de vie, son encouragement, son soutien, bref sa sympathie et son empathie. Si le visité est malade, isolé, prisonnier, le visiteur est là pour restaurer l'humanité du visité, le réhabiliter, le réparer.

Par la parole échangée, l'entretien est un pacte renoué, peut-être une promesse solennisée dans une main serrée, une accolade ou une embrassade, figure d'une alliance pour l'avenir. Montaigne prenait à la lettre le verbe s'entre-tenir, soit s'embrasser.

Religions

Reconnaissance de l'autre, don d'une présence bienveillante, parole de consolation, toutes les religions ont encouragé et magnifié la visite. C'est attesté dans les trois monothéismes, dans la Bible, dans le bouddhisme, et dans l'islam qui préconise la visite au voisin, au malade, aux vieillards. Dans la Bible, le visiteur par excellence est Dieu lui-même qui en a fait son mode d'agir : sa visite est soit positive, bénéfique,

soit négative et destructrice lorsqu'il s'agit d'une correction ou même du châtement collectif d'un peuple infidèle qui a trahi la loi. Tel serait ce que suggèrent les récits de Babel ou de Sodome.

Mais le plus souvent, le verbe « pakad » désigne un bienfait, une intervention salvatrice et restauratrice. Voici trois exemples :

« Visite cette vigne, protège-la, celle que ta droite a plantée » Dieu vole au secours du peuple qu'il a fondé et instruit par une alliance sans cesse renouvelée. (Psaume 80, 15)

Au chêne de Mambré, Abraham reçoit la visite de trois personnages anonymes qui témoignent en sa faveur : ils ont reconnu en lui la foi du croyant, ils ont bénéficié de son hospitalité généreuse, ils lui offrent une parole de vie qui annonce que Sara, sa femme, aura un fils. L'hommage au visité lui ouvre un avenir pour lui et pour sa descendance. (Genèse 18)

La jeune fiancée de Joseph reçoit la visite de Gabriel, le messenger de Dieu, qui prophétise la naissance de Jésus et reconnaît la future mère comme instrument de salut pour la multitude des hommes. (Evangile de Luc 1, 24) La visite de Dieu donne ou redonne la vie, si bien que cet agir divin libère un appel à faire de même, à se soucier de restaurer l'humanité de son semblable surtout si elle est menacée.

Spiritualité

Les religions n'ont pas le monopole de la spiritualité. Tout homme a la capacité d'entretenir, de cultiver, de nourrir une vie de l'esprit qui relie la réflexion, les sentiments ainsi que la vision vécue des relations avec autrui. Le devoir de visite est une obligation consentie dictée par la conscience d'une interdépendance des êtres. La spiritualité est seule à éveiller en nous ce qui peut devenir fraternité. Visiter accorde un réel prestige au visité mais celui qui reçoit donne aussi en retour par son accueil, sa parole, un échange de souvenir, un mot de sagesse. Nombreuses sont les cultures où le visiteur vient vers le visité dans l'attente de recevoir un enseignement et la visite alors s'allonge en réel apprentissage. Tout homme droit est appelé par sa vie spirituelle à se rendre auprès de son semblable, de celui qui est en prison, qui est malade ou qui est pressé par l'âge vers sa fin. Parce qu'il y va de leur commune humanité fragilisée ou précaire.

En christianisme, la visitation ?

Dans la Bible chrétienne, on se visite beaucoup : Jésus rend visite à Zachée, à un publicain, à Lazare et à ses sœurs. Nicodème vient voir Jésus de nuit comme un disciple frappe à la porte de son maître (Jn 3). Pierre rend visite au centurion Corneille (Ac 10). Marie rejoint Elisabeth, sa cousine, enceinte comme elle. Le chapitre 25 de l'évangile de Matthieu fait du devoir de visite le sommet de toute espèce de culte « en esprit et en vérité » (Jn 4, 24).

La confession chrétienne n'est-elle pas reçue et transmise comme une visite unique de Dieu, non plus par un intermédiaire ou un ange, mais en personne en son fils ? Cette venue du Christ, ne serait-ce pas la visite décisive ? Dieu se fait visiteur si proche qu'il adopte la condition du visité et prend sur lui « sa grandeur et sa misère », comme écrit Pascal. Visite qui devient drame car le visiteur n'est pas reçu mais rejeté et tué selon le tragique prologue de l'évangile de Jean : « Il est venu chez les siens et les siens ne l'ont pas reçu » (Jn 1,12). L'abondance de vie qu'est Dieu est repoussée par le peuple, mais l'échec renaît en foi et en service d'autrui, cette assistance gratuite que le grec appelle diaconie.

Visiter nos aînés : un métier ?

Visiting our elders: a job?

Guy Le Charpentier

Co-fondateur de l'entreprise solidaire d'utilité sociale ReSanté-Vous

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

Enfant, je déjeunais tous les dimanches chez mes grands-parents. Je n'appelais pas ça une visite mais une habitude. J'aimais ces moments de quiétude où ma grand-mère pied-noir cuisinait toute sorte de plats succulents. J'aimais les histoires et l'humour de mon grand-père, et j'aimais leur maison dans ce joli village du Lot-et-Garonne. En somme, ce temps n'avait rien d'un devoir pour moi, mais c'était plutôt un repère dans ma semaine qui relevait du plaisir.

Mon autre grand-mère, veuve et résiliente de 3 AVC, habitait dans un petit appartement toulousain. Je m'y sentais en toute sincérité moins bien. Je n'étais pas toujours à l'aise et me trouvais en difficulté de communication avec elle. À son entrée en EHPAD, j'étais adolescent et mes visites semestrielles étaient éprouvantes d'impuissance. Je ne savais que faire à part un baiser pour lui dire bonjour et un autre pour lui dire au revoir. Le temps me paraissait long dans cette atmosphère qui ne m'était pas familière.

Quand venait l'heure du goûter, une soignante entrait dans sa chambre et parfois quand il s'agissait de Sophie je voyais le regard de ma grand-mère s'éclairer au son de sa voix et de ses gestes affectueux, plein d'aisance. Toutes les soignantes n'avaient pas cette cote mais en tout cas en sa présence je me disais que ma grand-mère était entre de bonnes mains et cela semblait rassurer ma mère et ses sœurs, cela semblait les déculpabiliser. Cette visite même furtive semblait lui procurer du plaisir. À ce moment-là, je ne pensais pas qu'un jour ces visites de personnes en EHPAD prendraient une telle place dans ma vie professionnelle et même dans ma vie en général.

Quelques années plus tard, me voilà étudiant en master ingénierie de la rééducation, à Poitiers avec pour objectif de réaliser avec mon binôme Nicolas Romagne une expérimentation audacieuse auprès de 8 EHPAD de la Vienne. Fort d'un protocole rondement ficelé avec les Pr Paccalin et Kemoun, nous avons pour objectif de réaliser une étude publiable dans une revue scientifique à bon impact factor. Cette expérimentation consistait à évaluer l'impact d'un programme d'activités physiques adaptées auprès de personnes ayant des troubles cognitifs modérés à sévères. Cette étude prospective cas-témoin de 15 semaines démarrait par des évaluations cognitives et motrices. Alors si "Visiter quelqu'un" signifie se rendre chez une personne pour passer du temps avec elle, nos premiers motifs de visite étaient pour faire passer une ERFC – une évaluation locométrique – une analyse posturo sur plateforme de force ou encore une évaluation psycho-comportementale. Du haut de mes 21 ans, galvanisé par l'épaisseur de notre protocole, nous nous sommes plongés dans ces « visites » avec plus de témérité que de sagesse. Je n'avais pas vu venir la complexité de cette entrée en relation avec des personnes que je ne connaissais ni d'Ève ni d'Adam. Quand je toquais à leur porte et qu'ils découvraient mon visage juvénile, l'accueil était parfois sympathique et parfois moins. J'avais l'impression de faire du porte à porte avec pour mission de leur faire passer un test. Le plus difficile était de leur faire comprendre le sens de ma démarche. Cette entrée en matière fut très

instructive. Après avoir pris quelques murs en voulant me donner de l'épaisseur en jargonnant avec un vocabulaire technique, après avoir entendu une phrase qui résonne encore en moi d'une ancienne enseignante lorsqu'elle comprit l'objet de ma venue : « Sortez de ma chambre je ne suis pas un animal d'expérience ! ». C'est à ce moment-là que j'ai découvert la nécessité d'une culture éthique et commencé à participer aux conférences de l'espace éthique du Pr Gil à l'espace Mendes France puis plus tard en m'inscrivant sur le DU Ethique et Alzheimer de l'APHP avec Emmanuel Hirsh et Fabrice Gzil.

J'ai commencé à apprendre à nager dans cet océan d'incertitude et d'adaptation relationnelle, avec pour première intention de prendre soin du lien et de créer une relation de confiance. Après tout, comme le souligne Paul Ricœur, ce n'est pas l'intention qui compte, mais l'attention que l'on porte aux détails qui peut se révéler être de véritables clés relationnelles. J'ai ainsi appris à développer davantage cette culture en cherchant une entrée en relation à la fois douce et agréable. Le sourire, le regard, la parole, la posture et surtout d'ouvrir grand mes yeux et mes oreilles. Là où on m'avait invité à une distance thérapeutique, je me suis mis à cultiver davantage la juste proximité en assimilant qu'il n'y avait pas une partition parfaite mais quelques gammes à connaître pour que cette visite sonne juste. Nous avons vu 125 personnes et avons pu garder 80 évaluations pour notre expérimentation. Nous voilà dans la deuxième partie de notre protocole : celle qui consistait à proposer deux séances hebdomadaires au sein de chaque EHPAD pendant 15 semaines. Ces visites bi-hebdomadaires nous ont amenés à découvrir des personnes, leurs histoires de vie, leurs expressions, leurs stress, leur potentialité endormie et leur joie. Certaines d'entre elles étaient intrinsèquement motivées par les activités proposées : la pratique du vélo d'appartement pour certains, d'autres par le fait de sortir marcher dans le parc, ou encore de partager une activité avec d'autres personnes pour rompre avec l'isolement en chambre. D'autres n'avaient aucune envie de pratiquer mais appréciaient juste notre présence et le fait que nous venions pour elles. Et enfin certaines avaient parfois envie, parfois pas envie. N'est-ce pas là une illustration de ce qu'est concrètement la transcendance de l'autre si chère à Emmanuel Levinas ? De semaines en semaine je me sentais de plus en plus à l'aise, renforcé par les échos positifs de nos visites régulières. Certains résidents avec des troubles cognitivo-mnésiques me reconnaissaient, m'appelaient par mon prénom (avec mon prénom vintage je leur rappelais souvent un proche de leur âge), me racontaient des extraits de leur vie et m'exprimaient parfois le bien-être que nos interventions leur procuraient. Certaines familles me remerciaient pour ça et me confiaient qu'il était difficile de passer de vrais bons moments avec leur proche. Qu'elles avaient du mal à faire semblant d'écouter des histoires maintes et maintes fois entendues et dans certains cas qu'elles se sentaient dépourvues face à leur situation de handicap. N'étais-je pas en train de devenir cet aidant professionnel qui rassure la famille ? Les activités physiques adaptées que je proposais étaient-elles la cerise ou le gâteau ? Je pense qu'elles étaient un bon prétexte d'entrée en relation et un auxiliaire de lien qui plus est salutaire pour la santé physique de ces personnes ou du moins pas délétère sur le plan physiologique. Un monsieur m'avait même dit un jour, j'aime bien bavarder avec vous mais la culture physique ce n'est pas mon fort alors je vous propose que l'on fasse semblant de faire du sport et je dirai à la directrice que l'on a fait la séance mais en fait on parlera comme on le fait d'habitude seulement. J'ai ainsi passé un pacte avec lui en lui disant si nous allons discuter dans le parc qui se situe à 200 mètres je pourrai noter que nous avons réalisé un parcours de 2x200m avec temps de récupération et de stimulation cognitive.

La santé n'est-elle pas tridimensionnelle, n'est-elle pas comme un bon vin de Bordeaux un savant assemblage de cépages physiologiques, psychologiques et sociaux ? Prendre soin de la relation dans ces lieux de vie n'est-ce pas prendre soin de la santé ? Comme le souligne Michel Serres, chaque geste, chaque regard, chaque parole compte dans la construction d'une relation authentique avec nos aînés. C'est dans

ces petits moments du quotidien que se révèle toute la profondeur de notre engagement à leur côté. Puis vient l'évaluation post-programme et la conclusion de cette expérimentation. Même si les résultats ont dégagé quelques différences significatives en faveur des paramètres spatiotemporels de la marche des groupes activités physiques adaptées et que cette étude est parue dans la revue *Dementia & Geriatric Cognitive Disorder*. L'enseignement principal que nous avons tiré de cette expérience réside dans la sérendipité de cette démarche. Là où nous pensions que l'enjeu principal était de déterminer l'activité qui allait agir le plus sur la qualité de vie de la personne nous avons découvert que la manière de la proposer avait autant d'importance que son contenu. Le deuxième effet kiss cool de cette expérimentation c'est que des résidents, des familles, des soignants nous ont encouragés à poursuivre cette activité et nous nous sommes ainsi structurés pour créer notre équipe ReSanté-Vous qui compte aujourd'hui 54 salariés en Nouvelle-Aquitaine pour développer des activités soutenant l'autonomie et l'épanouissement des personnes âgées. Les motifs officiels de nos visites sont dictés par des objectifs sanitaires tels que prévenir les chutes, prévenir la dénutrition, prévenir la dépression et les troubles psycho-comportementaux et j'en passe. Mais les motifs officieux de nos visites sont à adapter sans cesse à la personne, sa culture ainsi qu'au lieu où nous les accompagnons. Par exemple, l'an dernier notre programme de prévention des chutes en Pays Basque a consisté à pratiquer chaque semaine des jeux traditionnels basques tels que le lancé de botte de paille, le tir à la corde, coupe de bois à la scie. Notre programme de prévention de la dépression s'est révélé être un programme de découverte du Tango couplé à un thé gourmand. C'est ainsi que nous accompagnons des personnes à se mettre en projet autour d'activités originales. Nous cherchons également à transmettre cette culture de l'activité à partager qui sonne juste auprès des soignants et des familles en leur transmettant des outils et des expériences. Prenons pour exemple les salles snoezelen. Vous savez, ces espaces immersifs de stimulation sensorielle visant à apaiser le stress que l'on retrouve fréquemment en structures médico-sociales. Mais qui, faute de temps et de formation des professionnels, finissent souvent comme local de stockage. Ce que nous avons eu l'occasion d'expérimenter, c'est de former en continu un maximum de monde à son usage et notamment des familles volontaires pour qu'elles puissent partager une visite différente avec leur proche. Plus simplement, nous avons récemment monté un projet baptisé les éclaireurs du tour. Ce projet consiste à impulser une pratique sur vélo indoor connecté à des paysages qui défilent sur une tablette. Cette pratique vise les personnes âgées, les soignants mais également les familles qui peuvent partager cette activité lors de leur visite en étant accompagnées par un référent vélo formé à cet usage. Cette culture consiste à outiller la visite pour celles et ceux qui désirent partager une activité. Là où à 15 ans j'étais démunis face à l'accompagnement de ma grand-mère maternel lors de mes visites à l'EHPAD, je l'étais beaucoup moins à 30 ans avec ma grand-mère paternelle qui entre deux ponctions pleurales s'ennuyait à mourir dans sa chambre d'hôpital. Je venais chaque semaine avec une activité à partager, un album photo, un jeu de société, une huile de massage, une playlist et plein de questions à lui poser. Cette visite n'était pas professionnelle mais mes compétences acquises me permettaient de l'appréhender plus agréablement même si parfois la fatigue et la maladie écourtaient la qualité du moment passé.

Si au départ, ces visites étaient pour moi des moments familiers, chargés de souvenirs et de plaisirs, elles ont évolué pour devenir un engagement professionnel profondément enrichissant. Guidé par la recherche scientifique et animé par une volonté d'apporter du bien-être, j'ai découvert toute la complexité de ces interactions. Au fil de cette expérience, j'ai compris que la véritable valeur réside dans la qualité de la relation que nous tissons avec eux. Plus qu'une simple activité, nos visites sont devenues des moments de partage, de connexion et de réconfort. Elles ont permis de rompre l'isolement, d'éveiller des souvenirs et de

nourrir des liens affectifs précieux. Si les résultats de notre expérimentation ont apporté des éclairages sur l'efficacité des activités physiques adaptées, c'est surtout la dimension humaine qui a été mise en lumière. Prendre soin de la relation dans ces lieux de vie, c'est prendre soin de la santé dans sa globalité. À la question est-ce un métier de visiter nos aînés ? Je répondrai si la visite implique de se rendre chez une personne pour passer du temps avec elle, afin d'échanger, de partager des moments, de créer des liens et souvent, d'apporter un soutien moral, affectif ou même matériel. Cette action n'est pas un métier mais une compétence et une mission à cultiver de façon universelle et en particulier pour les professionnels de santé, du social, de l'aide et du soin dans le désir de maintenir un lien social, de rompre la solitude, ou tout simplement de manifester de l'affection et de l'intérêt envers autrui. Alors tous autant que nous sommes prenons soin de ce lien humain.

Éthique relationnelle, la place du corps en téléconsultation

Relational ethics, the place of the body in teleconsultation

Nathalie NASR

PU-PH en Neurologie à l'Université de Poitiers. Responsable du DIU Ethique en santé, Faculté de Médecine et de Pharmacie de l'Université de Poitiers

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité



Ethique relationnelle

La place du corps en téléconsultation



Nathalie NASR

PU-PH en Neurologie
Université de POITIERS

Colloque de l'ERENA, Poitiers, le 4 avril 2024

La médecine comme *art*

Contrairement à la physique qui est une science, la médecine est un art, selon Aristote, un art qui fait usage des autres sciences comme la biologie, la physique et la chimie, dont les médecins sont des praticiens, comme l'indique l'aphorisme d'Hippocrate:

« La vie est courte, l'art (*tekhné*) est long, l'occasion fugitive, l'expérience trompeuse, le jugement difficile. Il faut non seulement faire soi-même ce qui convient, mais encore faire que le malade, les assistants et les choses extérieures y concourent »

La question de l'alliance thérapeutique se posait déjà

Le patient comme souffrant le « pathos »

Le patient tel qu'il vit le « pathos », caractérisé par un état « pathologique ». Pour Canguilhem, « pathologique implique pathos, sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, sentiment de vie contrariée »

Le patient est à la fois un corps: organisme vivant, « machiniste » et non pas « machine » selon Canguilhem générateur de ses propres normes

Le risque pour le médecin face au corps du patient est celui de l'objectivation s'il venait à manquer de sollicitude

L'éthique relationnelle en médecine

- ▶ Pour contrer le risque *de l'objectivation extrême* du patient selon Ricœur
- ▶ La *sollicitude* qui rétablit le fait que l'autre est *insubstituable et irremplaçable* (Ricœur)
- ▶ Levinas: « Positivement, nous dirons que dès lors qu'autrui me regarde, j'en suis responsable, sans même avoir à *prendre* de responsabilités à son égard; sa responsabilité *m'incombe*. »
- ▶ Lévinas: le visage de l'autre par sa vulnérabilité *me commande*

Avantages liés à l'usage du numérique

- ▶ Limiter la fatigue liée aux déplacements
- ▶ Réduire l'impact de la répartition inégale des praticiens au niveau d'un territoire
- ▶ Réduire l'asymétrie de la position de patient et de soignant, tous les deux étant derrière un écran

Inconvénients liés à l'usage du numérique

- ▶ Le risque de fracture numérique à des degrés variables
- ▶ Le risque de se comporter en manchots numériques avec les conséquences possibles sur le vécu de la consultation de la part du patient en particulier quand c'est la première consultation et sur le médecin notamment en termes de vécu de l'intersubjectivité

Brouillage lié à l'usage du numérique

- ▶ Les codes de la communication sont modifiés en termes de déplacement du regard
- ▶ Le visage occupe une place disproportionnée par rapport au reste du corps au dépens notamment du mouvements des mains, lesquels peuvent transformer le comportement gestuel d'un médecin en une véritable performance, au sens de l'art d'être acteur de ce qui se joue dans la réalité

Visite en EHPAD et expérience de la pandémie et de la cellule d'écoute et de dialogue éthique

*Visit to an EHPAD and experience of the pandemic and the listening and ethical
dialogue unit*

Roger Gil

Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine

Milanie Le Bihan

*Coordinatrice du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique
Nouvelle-Aquitaine*

Geneviève Demoures

Psycho-gériatre, Vice-présidente de l'Union Nationale France Alzheimer.

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

Avertissement :

Compte tenu que cette communication est le résumé du rapport sur l'expérience de la cellule d'écoute et de dialogue éthique mobilisée en Nouvelle-Aquitaine pendant la pandémie auprès des EHPAD, les auteurs proposent ci-dessous l'intégralité de ce rapport avec les témoignages qui l'accompagnent.

Pandémie et EHPAD : La cellule d'écoute et de dialogue éthique en Nouvelle-Aquitaine

RAPPORT D'ACTIVITÉ NOVEMBRE 2020 - DÉCEMBRE 2021

*La pagination du rapport Pandémie et EHPAD a été conservée et se situe juste au dessus de la pagination de
l'ensemble des actes du colloque du 4 avril.*

Les annexes retirées sont disponible dans le document d'origine au lien suivant : https://poitiers.espace-ethique-na.fr/actu_939/rapport-cede_3371.html

Roger Gil

Geneviève Demoures

Milanie Le Bihan

PANDÉMIE ET EHPAD : LA CELLULE D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE EN NOUVELLE-AQUITAINE

Rapport d'activité

Novembre 2020 - Décembre 2021



PANDÉMIE ET EHPAD : LA CELLULE D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE EN NOUVELLE-AQUITAINE

RAPPORT D'ACTIVITÉ NOVEMBRE 2020 - DÉCEMBRE 2021

PAR

**Roger Gil¹, Geneviève Demoures², Milianie le Bihan³
avec la collaboration de Téo Artis⁴**

Les auteurs remercient Lydie Bretagnon (novembre-décembre 2020) puis Lucie Guichard, secrétaires, pour leur contribution au fonctionnement de la CEDE. Ils remercient aussi pour leur participation aux conférences téléphoniques de la CEDE Sophie Trarieux –Signol, chargée de mission pour le site de l'ERENA de Limoges (quatre réunions), Muriel Raymond, chargée de mission pour le site de l'ERENA de Bordeaux (une réunion), Philippe Tizon (France Alzheimer, deux réunions), Judith Mollard (France Alzheimer, une réunion), Benoît Durand (France Alzheimer, trois réunions)

1 Directeur du site de Poitiers de l'ERENA, CHU de Poitiers. Professeur émérite à l'université de Poitiers, doyen honoraire de la faculté de médecine et de pharmacie de Poitiers.

2 Psycho-gériatre, Vice-présidente de l'Union Nationale France Alzheimer.

3 Chargée de mission du site de Poitiers de l'ERENA.

4 Chargé de communication et de documentation du site de Poitiers de l'ERENA.



Table des matières

Résumé.....	3
La CEDE : création, mission, protocole de fonctionnement.....	7
<i>Contexte de création de la cellule d'écoute et de dialogue éthique (cede).....</i>	<i>7</i>
<i>Annnonce de la création et des missions de la cede par l'ars.....</i>	<i>8</i>
Organisation et protocole.....	11
Protocole arrêté de manière tripartite par l'ars de Nouvelle-Aquitaine, l'Association France-Alzheimer et l'arena.....	11
Principes d'action de la cellule d'écoute et de dialogue éthique.....	13
Pourquoi la cellule d'écoute et de dialogue éthique n'est pas une cellule de « médiation ».....	13
Fondements et doctrine d'action d'une cellule d'écoute et de dialogue éthique.....	14
Méthodologie.....	17
Résultats.....	19
<i>Saisines des familles.....</i>	<i>20</i>
Motifs des saisines.....	20
Les visites : de la suspension à l'encadrement.....	20
Le déficit d'informations.....	25
La vaccination.....	26
Le « Rivotril® ».....	26
Analyse des données qualitatives.....	26
Nuage des mots-clés et recueil des sentiments.....	26
Description des protagonistes : équipes d'EHPAD, familles, résidents.....	26
Les qualifications du confinement et de l'isolement en chambre.....	29
De l'enfermement, ressenti comme culmination de la restriction des libertés publiques à l'invocation des droits des citoyens.....	32
La souffrance des résidents vue par les familles.....	33



La souffrance vécue et exprimée par les familles.....	35
Les conséquences des mesures sécuritaires (confinement, isolement, et encadrement des visites) sur la santé des résidents.....	38
Du sentiment d'incompréhension des familles à leur jugement de « manque d'humanité ».....	40
Le Conseil de la vie sociale (CVS).....	41
Vie, EHPAD et pandémie.....	44
Décès et funérailles.....	46
L'Agence régionale de Santé.....	47
Vaccin et vaccination.....	49
Masques et relation au visage. L'obstruction faite aux masques inclusifs en EHPAD. .	53
La crainte explicite de « représailles ».....	55
Synthèse des principales données qualitatives des saisines des familles.....	55
En toile de fond des saisines, la rupture du dialogue entre les familles et les équipes de direction des EHPAD.....	55
Sentiments généraux exprimés autour des saisines des familles.....	56
Représentation générale synthétique des contextes rattachés aux mots clés « résident-famille-visite ».....	56
Saisines des ehpad.....	60
Nuages de mots-clés en fonction de leur fréquence.....	60
Saisines et mots-clés.....	61
Saisines.....	61
De la rupture du dialogue au compromis.....	64
Le Conseil de la vie sociale (CVS).....	65
Le masque.....	65
Représentation générale synthétique des contextes rattachés aux mots clés « résident-famille-visite ».....	67



<i>Analyse des comptes-rendus des réunions de la cede.....</i>	<i>67</i>
Evaluation du sentiment.....	69
Nuage des mots.....	69
Une souffrance partagée.....	69
Ecoute et dialogue.....	71
Suites des saisines.....	73
<i>Comment évaluer l'action de la cede ?.....</i>	<i>73</i>
<i>Les retours spontanés faits à la cede.....</i>	<i>73</i>
Discussion.....	77
<i>Les ehpad : lieux de concentration de la vulnérabilité.....</i>	<i>77</i>
<i>La dépendance et les liens familiaux.....</i>	<i>78</i>
<i>Découvrir ou redécouvrir le sens anthropologique de la visite.....</i>	<i>79</i>
<i>Des restrictions des visites aux souffrances des résidents et des familles.....</i>	<i>80</i>
<i>Des effets néfastes de la prééminence pandémique d'un souci disciplinaire dans les établissements médico-sociaux.....</i>	<i>81</i>
<i>Mieux former pour mieux comprendre les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer... </i>	<i>82</i>
<i>De la rupture du dialogue à la reconnaissance mutuelle d'une souffrance partagée.....</i>	<i>83</i>
ANNEXES.....	89





RÉSUMÉ

Outre la création, au début de la pandémie liée au SARS-CoV-2, comme au niveau de chaque espace éthique régional, de cellules de soutien éthique, l'Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) fut associé par l'Agence régionale de santé de Nouvelle-Aquitaine, au *Dispositif d'appui territorial de la crise (DATAC)* dédié aux établissements médico-sociaux : les tensions observées notamment entre les équipes d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et les familles des résidents, conduisirent à l'élaboration du projet de création d'une Cellule d'écoute et de dialogue éthique placée sous l'égide de l'ARS et réunissant des représentants de France Alzheimer et des représentants de l'ERENA. Un communiqué de presse publié par l'ARS le 5 novembre 2020 annonça la création et les missions de la CEDE, née du constat des incompréhensions voire des conflits constatés dans les établissements médico-sociaux à l'issue de la première vague de l'épidémie. Les mesures sanitaires, nécessairement nombreuses et mobiles en fonction de l'évolution pandémique nationale, régionale, locale entrèrent en tension avec les souhaits et le bien-être des résidents et de leurs familles et générèrent des situations d'incompréhension allant jusqu'à la rupture du dialogue. Les processus habituels de médiation en santé traitant de situations « cristallisées » et tendues vers la recherche d'une solution négociée ne pouvaient pas être la réponse adéquate dans le contexte évolutif de la pandémie où l'essentiel était de permettre aux équipes d'EHPAD et aux familles de renouer avec l'écoute et le dialogue pour pouvoir trouver une compréhension empathique leur permettant de s'adapter mutuellement aux exigences sanitaires et humaines au service des personnes vulnérables hébergées dans les EHPAD et fragilisées pour nombre d'entre elles par la maladie d'Alzheimer.

La coordination du dispositif a été assurée par le site de Poitiers de l'ERENA où ont convergé les saisines par téléphone ou par courriel : elles débouchèrent soit sur un suivi, soit sur une conférence téléphonique réunissant EHPAD, familles et ERENA, après acceptation par les familles de la levée de l'anonymat. Des rapports anonymisés ont été régulièrement adressés à l'ARS, ponctués de contacts téléphoniques réguliers permettant de repérer les tensions pouvant relever de mesures disproportionnées.

Ce travail a pour base les échanges liés aux 143 saisines comptabilisées de novembre 2020 au 31 décembre 2021 et provenant d'EHPAD de tous les départements de Nouvelle-Aquitaine. Il décrit les fondements et la doctrine d'action d'une cellule d'écoute et de dialogue éthique puis il aborde la procédure mise concrètement en place. Il est souligné que la performativité de l'écoute et du dialogue ne tient pas d'abord dans la recherche d'un accord ou d'une solution négociée mais dans la restauration de rapports humains qui pourront rester difficiles mais ouverts à la discussion.

L'analyse des saisines réalisée par courrier électronique ou par téléphone a fait à chaque fois l'objet d'un compte-rendu aussi proche que possible d'un verbatim. Les textes ainsi rassemblés ont été classés en deux groupes selon que les saisines émanaient des familles ou des établissements médico-sociaux (EHPAD). La collecte de ces données a fait l'objet d'une analyse qualitative appuyée par le logiciel N'Vivo®. Les comparaisons entre les groupes de données ont



fait en tant que de besoin l'objet d'une évaluation quantitative. Ont ainsi été traitées les saisines des familles, les saisines des EHPAD et les comptes-rendus des réunions de la CEDE.

Les motifs des saisines des familles sont majoritairement représentés par les modalités d'organisation des visites ; elles portent aussi sur la redondance des gestes barrière et sur le déficit d'informations. Il est frappant de constater la mobilisation préférentielle des femmes et l'engagement des dyades mère (résidente)-fille et, à un moindre degré, sans doute pour des raisons démographiques, des couples. Le vocabulaire carcéral fut souvent employé par les familles pour désigner la situation faite aux aînés et le sentiment exprimé de mesures disproportionnées. Les familles ont perçu avec acuité la détresse et la souffrance de leurs aînés. La souffrance des familles s'est inscrite en miroir de celle de leurs aînés ; elle a pu s'exprimer aussi par le ressentiment, la colère, l'agressivité jusqu'à dénoncer un « manque d'humanité ». L'ARS n'est pas méconnue par les familles qu'il s'agisse de l'entité régionale ou des directions départementales. L'ARS est très liée au terme de « recommandations » et est perçue comme lieu d'adaptation et d'articulation des autorités sanitaires nationales et des EHPAD. Les familles ont eu l'impression que les directions d'EHPAD s'abritaient derrière les recommandations ou les consignes de L'ARS et qu'elles avaient tendance à surinterpréter les mesures autoritaires et à freiner les mesures d'allègement des contraintes notamment sur le sujet très sensible des visites. Pour certaines familles, les directions sont soumises aux consignes des groupes privés propriétaires des EHPAD. Les saisines sont aussi un motif d'inquiétude pour les EHPAD qui pointent le non respect, en bref l'indiscipline des familles à l'égard des gestes barrière. Les EHPAD ont constaté aussi et déploré la rupture du dialogue avec les familles et la saisine de la CEDE témoignait alors de leur souci de surmonter des situations qui leur paraissaient bloquées.

Les comptes-rendus de la CEDE montrent que ces rencontres tripartites sont des moments qui invitent à une compréhension empathique qui permet à chacun de prendre en considération le point de vue de l'Autre, ce qui ne supprime pas les désaccords mais ouvre à l'écoute et au dialogue. C'est aussi ce dont témoignent les retours faits à la CEDE que ce soit par des familles ou par des directions d'EHPAD.

Les saisines de la CEDE peuvent contribuer aux enseignements à tirer du retour d'expérience de la pandémie. Cette analyse qualitative des 143 premières saisines de la CEDE permet de faire des constats dont la logique ne tient pas à une remise en cause ni des autorités gouvernementales, ni des autorités sanitaires, ni des institutions et notamment des EHPAD, ni des familles. La pandémie a été une expérience nationale sans précédents où chacun essaya de faire le mieux possible pour limiter les conséquences de la pandémie sur les personnes vulnérables et pour que soient aussi préservés autant que faire se pouvait les liens interhumains et notamment les liens familiaux qui sont coextensifs à la nature humaine. Cette analyse n'a pour but ni de juger des personnes ni des institutions. Mais reconnaître la droiture des intentions de tous les acteurs de la pandémie, reconnaître les efforts déployés, mesurer les difficultés des décisions à prendre n'empêche en aucun cas de faire un retour d'expérience pour mieux comprendre ce qui s'est passé, pour extraire des situations vécues leur dimension anthropologique, et pour y puiser des enseignements pour éclairer l'avenir. Ils concernent par exemple la nécessaire reconfiguration des liens familiaux quand un père, une mère deviennent dépendants ; ils concernent la découverte ou



la redécouverte de la dimension anthropologique de la visite. Ils conduisent à prendre conscience que les restrictions des libertés ne sont performatives que si elles sont comprises et acceptées en intégrant l'essentiel : être persuadé que ces restrictions trouvent leur légitimité dans la visée du plus grand bien pour le plus grand nombre. Quand la maladie d'Alzheimer ne permet pas de s'approprier le sens de ces mesures restrictives, les résidents ne ressentent qu'un manque qui à partir d'un certain seuil génère charnellement un malconfort qui a pu aller jusqu'à l'extinction du désir même de vivre : l'expérience de la pandémie conduit ainsi à une vision incarnée de la bioéthique soucieuse de passer de la justice à l'équité en tenant compte des besoins spécifiques de chacun. L'expérience de la CEDE invite aussi à reconsidérer le modèle de fonctionnement et les missions des EHPAD de même que la reconsidération de la composition et de la place des Conseils de la vie sociale. C'est avec l'objectif de prendre en considération ces demandes qu'a été publié le décret du 25 avril 2022. Il modifie et élargit la composition du conseil de la vie sociale en permettant la participation de personnes extérieures à l'établissement, en particulier un représentant des bénévoles accompagnant les personnes s'ils interviennent dans l'établissement. Ses compétences sont élargies (avis et propositions) à « toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur les droits et libertés des personnes accompagnées ». Ce décret s'articulera-t-il avec un projet plus vaste de refondation des EHPAD ? Reste également la formation en éthique qui est aussi essentielle. Certains EHPAD ont déjà tissé des liens avec les espaces éthiques et en Nouvelle-Aquitaine les trois sites d'appui proposent des formations. De la même manière, les EHPAD connaissent des situations qui nécessitent un discernement éthique qui appelle ces établissements à partager leurs interrogations au sein de structures en réseau au sein desquelles les espaces éthiques peuvent apporter leur aide. Ainsi pourrait être déployée une éthique de proximité, construite en contrepoint du vécu quotidien, dépassant une éthique incantatoire pour une éthique performative soucieuse de penser les pratiques. Quant aux situations conflictuelles impliquant les familles, elles appellent sans doute à s'orienter vers le concours de cellules d'écoute et de dialogue éthique comme la CEDE dont les constats – faits en période pandémique – font l'objet de ce travail en Nouvelle-Aquitaine ou la CEDE mise en place en Bretagne, ou encore la SAEDE (Service d'accompagnement, d'écoute et de dialogue éthique) en Occitanie. Et reste la raison majeure de la vulnérabilité des résidents qui tient à la fréquence de la maladie d'Alzheimer. Qu'en est-il au niveau du vécu de la relation au visage, clé de l'altérité, quand le visage est masqué ? Comment s'opère la rencontre du visage, des émotions qu'il porte quand on vit avec une maladie d'Alzheimer ? Que signifie le terme de syndrome de glissement que des familles ont su repérer chez leurs proches, résidents en EHPAD et décrire lors de leur saisine de la CEDE ? Les témoignages recueillis par la CEDE et qui ont été relatés tout au long de ce travail confortent sur la nécessité de la mise en place d'une formation pratique des acteurs du secteur médico-social qui vise à mettre les connaissances neuropsychologiques sur la maladie au service de l'accompagnement de ces personnes malades et d'une éthique du « care » renouvelée par une neuropsychologie humaniste.

La CEDE a pu représenter une chance de dépasser les blocages relationnels, le sentiment de n'être ni écouté ni compris pour cheminer vers une reconnaissance mutuelle d'une souffrance partagée. Les intentions des uns et des autres sont, par définition, bonnes mais peuvent chez tout être humain s'exprimer de manière maladroite. Le souci du collectif, une « heuristique de la



peur »⁵ peuvent conduire de bonne foi à reléguer au second plan le souci des personnes dans leur singularité. La souffrance peut se laisser entraîner dans une spirale d'agressivité. En somme, les exigences de la pandémie peuvent paradoxalement conduire à des actes de « déliance ». On est loin dans ces climats instables de la recherche d'une solution négociée. La CEDE donne la priorité à la restauration des relations humaines, c'est-à-dire à l'écoute et au dialogue comme actes de reliance. Mais la reliance passe d'abord par la compréhension empathique des points de vue et des souffrances de l'Autre. Tel est le sens éthique de la mission qui lui a été confiée, qu'elle poursuit encore et dont il reste à déterminer quel sera son avenir.

N.B. L'expérience de la CEDE sera complétée par un retour d'expérience de la pandémie, soutenu par l'ARS de Nouvelle-Aquitaine, coordonné par France Alzheimer, en lien avec l'ERENA, auprès d'une soixantaine d'EHPAD volontaires de Nouvelle-Aquitaine. Après une formation éthique, ces rencontres avec les équipes d'EHPAD réunissent des psychologues et des bénévoles de France-Alzheimer.

⁵ Hans Jonas, *Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique*, trad. par Jean Greisch (Paris: Flammarion, 2008).



LA CEDE : CRÉATION, MISSION, PROTOCOLE DE FONCTIONNEMENT

L'Agence régionale de santé de Nouvelle-Aquitaine créa au tout début de la pandémie un Dispositif d'Appui territorial d'accompagnement à la crise (DATAC) dédié aux établissements médico-sociaux. Dès la deuxième quinzaine du mois de mars 2020, sous l'impulsion du directeur général de l'Agence régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine, l'équipe de direction de la Direction de l'Offre des soins et de l'Autonomie qui comportait des représentants des usagers, proposa d'associer au Dispositif DATAC un représentant de l'Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA). Parallèlement, sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique et de la Direction générale de l'Offre de soins (DGOS), l'ERENA avait mis en place une cellule régionale de soutien éthique. Ces dispositions témoignaient de la prise de conscience de la dimension éthique de la pandémie.

CONTEXTE DE CRÉATION DE LA CELLULE D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE (CEDE)

Lors des réunions pluri-hebdomadaires du DATAC, coordonnées par le directeur délégué à l'autonomie, la méthode choisie fut d'analyser les situations difficiles vécues par les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) et notamment les EHPAD, de manière multidimensionnelle : sanitaire en termes de santé publique et d'hygiène, familiale et sociale, et éthique. C'est en fonction de cette synthèse que l'ARS proposait alors les mesures qui paraissaient les plus pertinentes. A partir de premières dispositions d'assouplissement du droit de visite prises pour les EHPAD à compter du 11 mai 2020, des tensions de plus en plus vives apparurent entre les équipes d'EHPAD et les familles de résidents. Ces tensions intéressaient le pays tout entier et il faut se souvenir qu'en septembre 2020 de manière jusque-là inédite, un rassemblement de familles de résidents d'EHPAD avait été organisé devant le ministère de la Santé : les manifestants avaient déposé un cercueil symbolisant les résidents décédés des suites de privation de leurs liens familiaux qui éteignait leur désir même de vivre⁶. Des familles manifestaient leur mécontentement et leurs souffrances auprès de l'ARS, du ministère de la Santé, de la ministre déléguée à l'autonomie, de la presse régionale ou nationale et certaines familles se regroupaient en collectif. C'est dans ce contexte, au sein du DATAC que naquit l'idée de créer, sous l'égide de l'ARS, une cellule réunissant France Alzheimer et l'ERENA destinée à accueillir les plaintes et les difficultés des familles et des équipes de direction des établissements. Il apparut toutefois rapidement que ce projet n'avait pas pour but de créer une « structure de médiation » au sens qui s'est peu à peu imposé et qui vise à trouver une solution négociée à un litige. L'expérience acquise au sein du DATAC indiquait un constat essentiel : la source des conflits résidait dans la rupture du dialogue entre les familles et les équipes de direction et de soins des EHPAD. En règle générale, les premières considéraient que les mesures sanitaires prises par les EHPAD et d'ailleurs variables d'un EHPAD à l'autre étaient excessives et nuisaient de manière parfois

⁶ Roger Gil. Covid-19, EHPAD, résidents, proches : un appel au dialogue, in Covid 19, une éthique sous tension, entre Santé publique et souffrances humaines, Bordeaux, LEH éditions, 2021, p. 123-126.



majeure aux résidents ; les équipes des EHPAD considéraient comme prioritaires les mesures sanitaires quitte à opter pour les aspects maximalistes des recommandations nationales et régionales, la latitude décisionnelle laissée aux directeurs engageant leur responsabilité pénale. Il restait aussi que l'adaptation incessante des recommandations à l'évolution générale de la pandémie mais aussi aux situations sanitaires variables des établissements disqualifiait toute mission qui aurait visé une solution négociée inadaptée à l'évolution incessante des événements. Il apparut vite que la mission d'une cellule ne pouvait être qu'une prise en considération des doléances apte à recréer entre les protagonistes les conditions d'une écoute mutuelle ouvrant à un dialogue qui, une fois renoué, permettrait aux parties de trouver les compromis nécessaires mais nécessairement instables permettant la conciliation des impératifs sanitaires et du bien-être des résidents et de leurs familles.

ANNONCE DE LA CRÉATION ET DES MISSIONS DE LA CEDE PAR L'ARS

C'est d'ailleurs ce qu'indiqua clairement le communiqué de presse publié par l'ARS le 5 novembre 2020 sous le titre⁷ :

« L'ARS Nouvelle-Aquitaine lance une cellule d'écoute et de dialogue éthique pour faciliter les échanges entre les établissements médico-sociaux et les familles »

Le communiqué décrivait ainsi l'historique et les missions du dispositif :

« À l'issue de la première vague de l'épidémie, le retour progressif à la normale dans les ESMS a pu être source d'incompréhension, voire de conflits entre les familles et les équipes des établissements. L'application de certaines consignes sanitaires (limitation des visites, respect des gestes barrières, ...) si elles se justifiaient par la gravité de la crise sanitaire, ont été parfois mal comprises et mal acceptées par les familles, notamment quand l'état psychologique de leurs proches se dégradait. L'ARS Nouvelle-Aquitaine, soucieuse de concilier le respect des mesures sanitaires avec les droits fondamentaux des personnes, lance un nouveau dispositif : la cellule d'écoute et de dialogue éthique.

La Cellule d'écoute et de dialogue éthique : un dispositif pour renouer le dialogue.

Au regard des souffrances psychologiques et des questions éthiques qui ont pu se poser, la Cellule, animée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine, l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) et France Alzheimer doit faciliter la recherche du consensus pour préserver le bien-être des résidents, répondre aux obligations sanitaires et conserver la relation de confiance des équipes des établissements avec les familles. La multitude des consignes, tout au long de la crise sanitaire, ont pu être source d'anxiété pour les résidents ou leurs proches. Ils les ont parfois jugées

⁷file:///J:/COVID/ARS/Cellule%20d'%C3%A9coute/CEDE%20Rapport/Documents%20ARS/CP_COVID_19_Cellule_Ecoute_Appui_05_11_2020.pdf



contradictoires voire même disproportionnées. L'ARS a reçu des signalements de familles qui ne comprenaient pas l'application de certaines mesures qui bousculaient les conditions de vie des résidents, et il lui a semblé absolument nécessaire de mettre en place un dispositif qui permette de renouer le dialogue. »

Parallèlement l'Association France Alzheimer publia aussi un communiqué de presse qui fut diffusé près d'un mois plus tard, ce qui explique que soient déjà relatées les premières réactions des familles de résidents d'EHPAD à la création de la cellule :

« COVID : Faire ensemble ce pas de côté pour désamorcer les conflits entre familles et EHPAD

À la demande de la Direction générale de l'ARS Nouvelle-Aquitaine dans le cadre du Dispositif d'appui lié à l'épidémie de la COVID-19, l'association France Alzheimer et maladies apparentées et l'ERENA ont initié une cellule d'écoute et de dialogue éthique. Objectif : chercher ensemble des solutions qui conviennent à la fois aux familles et aux directions d'EHPAD, dans un souci de bienveillance, de respect des droits et de sécurité sanitaire.

Des tensions sont apparues depuis le début de la crise sanitaire dans les EHPAD concernant la conduite à tenir à l'égard des résidents vivant avec une maladie neuro-évolutive, tant sur l'organisation des visites que sur la difficulté de rejoindre la personne sans le contact physique et avec un masque. De nombreux questionnements éthiques ont surgi, alors que les directions d'EHPAD peuvent se retrouver seules face à leurs responsabilités et à des problèmes comme le manque de personnel, et que les familles éprouvent incompréhension et sentiment d'abandon de leurs proches. C'est pourquoi l'Agence régionale de santé (ARS) de Nouvelle-Aquitaine a proposé de créer une cellule d'écoute et de dialogue éthique, une initiative inédite en France. Elle est coanimée par l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) et par l'association France Alzheimer.

Cette cellule s'est mise en place début novembre. Elle peut être saisie par les familles et par les EHPAD à chaque fois que surgissent des tensions. »

« Il s'agit d'écouter les souffrances des familles, les interrogations des directions d'établissements et des équipes, les explications de tous les intervenants, afin de réfléchir ensemble, d'essayer de trouver un consensus, et de désamorcer les conflits toujours préjudiciables aux personnes malades, tout en prenant en compte l'importance de la sécurité sanitaire et celle des risques psychologiques des résidents et des personnels soignants. Quelles problématiques éthiques ? Les associations départementales France Alzheimer, en contact avec les familles, ont été confrontées à des problèmes éthiques dès le début de la crise sanitaire. « Une dame nous avait interpellés lors du premier confinement pour nous parler de sa situation. L'EHPAD dans lequel réside sa maman lui a dit qu'elle n'était pas prioritaire pour les visites parce que sa maman n'était pas capable de demander elle-même, par écrit, la visite de sa fille », explique Geneviève Demoures, présidente de France Alzheimer



Dordogne. « Nous avons également reçu des appels de familles indignées parce que des membres du personnel des EHPAD surveillaient les visites comme s'il s'agissait de parloirs dans des prisons, pour s'assurer que les proches ne touchent pas les résidents par exemple. Et s'ils se touchaient, certaines directions d'EHPAD interdisaient aux familles de revenir. Cette irruption dans l'espace privé s'est immiscée jusque dans la chambre des résidents. » Le toucher est pourtant primordial pour établir un contact avec les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Le port du masque pose également problème pour établir la communication avec des personnes malades qui éprouvent des difficultés à se souvenir des visages. L'association France Alzheimer est parvenue à débloquer des situations grâce à l'écoute et au dialogue. « Une fille voulait toucher les mains de sa maman. L'EHPAD le lui refusait. Nous nous sommes tous retrouvés dans une salle : la maman, la fille, la direction de l'EHPAD, des membres du personnel, moi-même », se souvient Geneviève Demoures. « La maman était arrivée avec le regard vide. Elle et sa fille se sont lavé les mains avec du gel hydroalcoolique, la fille a mis ses mains sur celles de sa maman, et le visage de la vieille dame s'est éclairé. Elle avait, grâce au toucher, reconnu sa fille. »

Quand une famille écoute la direction de l'EHPAD, elle comprend leurs légitimes préoccupations sécuritaires. Il faut essayer de tenir compte du point de vue de l'autre. Et ce n'est pas facile. Surtout en cette période. Mais on peut dire que la sécurité sanitaire serait plus efficace avec plus de compréhension mutuelle. » « Pour l'instant, ce que je constate, c'est que la cellule fait avancer les choses et renouer le dialogue », se réjouit Sophie Lafon, chef de projet ARS Nouvelle-Aquitaine. « Les retours sont très bons. Nous avons l'impression que la cellule d'écoute et de dialogue éthique répond véritablement à un besoin. Nous envisageons même d'élargir cette cellule au secteur du handicap. » Cette initiative aquitaine pourrait par ailleurs faire tache d'huile, et être reprise dans d'autres régions de France. »

Effectivement, l'équipe de coordination de la CEDE fut contactée au mois de décembre par des collègues de l'Espace éthique d'Occitanie ou fut mis en place le 18 décembre un Service d'accompagnement, d'écoute et de dialogue éthique (SAEDE) organisé selon un modèle proche de la CEDE : les échanges entre les deux structures aboutirent à une communication commune au colloque national des espaces régionaux de réflexion éthique organisé en visio-conférence le 13 octobre 2021. Ce fut ensuite la mise en place de la cellule d'écoute et de dialogue éthique animée par l'espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB) et France Alzheimer sous l'égide de l'ARS Bretagne.



ORGANISATION ET PROTOCOLE

PROTOCOLE ARRÊTÉ DE MANIÈRE TRIPARTITE PAR L'ARS DE NOUVELLE-AQUITAINE, L'ASSOCIATION FRANCE-ALZHEIMER ET L'ERENA

Le protocole de fonctionnement de la CEDE fut décrit en ces termes :

« Sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Nouvelle Aquitaine, est mise en place une cellule d'écoute et de dialogue éthique animée par l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) et par l'Association France Alzheimer.

Cette cellule est un lieu d'écoute et de dialogue qui peut être saisi par les familles et par les EHPAD, à chaque fois que surgissent des tensions en rapport avec la pandémie et concernant la conduite à tenir à l'égard des résidents.

La cellule d'écoute mobilisera pour chaque saisine deux ou trois personnes représentant l'ERENA et France Alzheimer.

La coordination de ce dispositif est assurée par le Pr Roger GIL pour l'ERENA et le Dr Geneviève DEMOURES pour France Alzheimer.

L'ARS ne sera pas présente au moment des entretiens d'écoute et de dialogue.

Après chaque entretien, l'ARS et plus précisément sa cellule DATAC sera destinataire d'un texte résumant les entretiens.

Ce texte mentionnera le nom de la structure concernée (sans indications de noms de personnes) et il demeurera anonymisé pour ce qui concerne les familles et les résidents.

Modalités pratiques des saisines :

Le lieu d'entrée unique des saisines est l'ERENA et plus précisément Mme Milianie LE BIHAN, chargée de mission de l'ERENA. »

La saisine peut être faite soit par une famille, soit par la direction d'un EHPAD par téléphone au 05-49-44-40-18 ou par courriel adressé à erena.poitiers@chu-poitiers.fr

La saisine peut faire l'objet de demande de renseignements pratiques qui sera traitée en retour par Mme LE BIHAN et le secrétariat de l'ERENA.



Un binôme ou un trinôme sera alors mobilisé et les contacts nécessaires seront pris avec le proche concerné et la direction de l'EHPAD pour arrêter la date de la rencontre qui se fera de préférence par conférence téléphonique.

A l'issue de la rencontre, les membres du binôme se concerteront afin d'établir les grandes lignes du bref rapport qui sera adressé à l'ARS (DATAC) qui diffusera à la Délégation Départementale concernée et qui pourra faire l'objet d'éventuelles observations.

Le binôme jugera, pour chaque situation, si un document écrit doit être adressé aux parties prenantes (familles et directions d'EHPAD) »

Toutes les saisines furent donc centralisées au secrétariat du site de Poitiers de l'ERENA sous la supervision de Madame Le Bihan, chargée de mission. La saisine faisait l'objet d'un premier examen par échange de mails ou par communication téléphonique ou par visioconférence entre la chargée de mission, Geneviève Demoures, référente régionale de France Alzheimer et Roger Gil pour l'ERENA. En fonction de la problématique exposée, il était alors décidé soit d'alerter l'ARS sur une situation nécessitant son intervention (en respectant l'anonymat des familles), soit de réunir la CEDE en audio-conférence, ce qui nécessitait alors que la famille accepte une levée d'anonymat permettant de contacter la direction de l'EHPAD concernée en les informant de la démarche d'une famille, en recueillant ses premières impressions, en sollicitant son accord pour une réunion CEDE-EHPAD-famille. La mission de la CEDE et ses limites étaient d'emblée explicitées en insistant sur la mission essentielle de la CEDE, renouer écoute et dialogue, sans que la CEDE n'ait vocation à trouver ou à imposer une « solution ». La mission de la CEDE n'était qu'une mission facilitatrice dépourvue de tout pouvoir décisionnel. L'ARS n'assistait pas à la rencontre. La CEDE préservait l'anonymat de la famille. Mais l'ARS était ensuite destinataire d'un compte-rendu mentionnant le nom de l'EHPAD. Quand la famille n'acceptait pas de levée d'anonymat, la cellule se tenait à sa disposition pour un suivi téléphonique de la situation consigné dans des notes écrites le plus proches possible d'un verbatim. Comme on le verra ces contacts réguliers au rythme souhaité par les personnes appelantes avaient une fonction d'accompagnement et d'écoute : les appelants informaient de l'évolution de la situation donc de l'adaptation par l'EHPAD des mesures sanitaires ; elles se sentaient soutenues et prises en considération, ce qui était un facteur d'apaisement de leurs souffrances.

Les quatorze réunions de la CEDE ont associé au moins la chargée de mission du site de Poitiers de l'ERENA (Milanie Le Bihan), Geneviève Demoures et Roger Gil. Se sont adjoints à cette équipe de base Sophie Trarieux –Signol, chargée de mission pour le site de Limoges de l'ERENA (quatre réunions), Muriel Raymond, chargée de mission pour le site de Bordeaux de l'ERENA (une réunion), Philippe Tizon (France Alzheimer, deux réunions), Judith Mollard (France Alzheimer, une réunion), Benoît Durand (France Alzheimer, trois réunions). Les familles étaient représentées par une ou deux personnes d'une même fratrie (plus souvent des femmes que des hommes), enfants du résident ou de la résidente, et plus rarement époux. Les EHPAD ont été représentés par le directeur ou la directrice, parfois accompagnés d'un médecin (le médecin coordonnateur), parfois aussi de l'infirmière coordinatrice, ou encore du ou de la psychologue.



Chaque réunion, d'une durée d'une heure s'achevait par une synthèse des enjeux éthiques de la situation. Il y eut toujours une reprise du contact et du dialogue dans les suites de la réunion, ce qui ne veut pas dire que les tensions s'apaisèrent totalement : les pages qui suivent tenteront d'éclairer les enjeux et les suites de ces rencontres. Chaque réunion a fait l'objet d'un compte-rendu écrit et mis à jour. Ce compte-rendu, anonymisé mais en laissant visible l'institution concernée était adressé à la cheffe de projet de l'ARS. Le tableau récapitulatif des saisines avec leurs motifs était régulièrement mis à jour et adressé à l'ARS de même que des bilans d'étape qui sont annexés à ce rapport.

PRINCIPES D'ACTION DE LA CELLULE D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE

Pourquoi la cellule d'écoute et de dialogue éthique n'est pas une cellule de « médiation »

La création de la cellule d'écoute et de dialogue éthique ne procéda ni de la philosophie ni de la méthodologie ni du cadre administratif, institutionnel, légal ou conventionnel d'une structure de médiation. Il fallut pour cela surmonter des confusions initiales qu'exprimèrent même certains membres de l'ERENA. En effet le terme de médiation s'est peu à peu vidé de son sens général (être un intermédiaire, ce qu'est certes la CEDE) pour se restreindre à son sens que l'on pourrait appeler juridique ou réglementaire comme celui proposé par le CEMAP (Centre de médiation et d'arbitrage)⁸:

« ... un processus amiable, volontaire et confidentiel de résolution des différends. L'objectif : proposer aux parties en conflit l'intervention d'un tiers indépendant et impartial formé à la médiation, qui les aide à parvenir à une solution négociée optimale et, en tout cas, conforme à leurs intérêts respectifs, mettant fin au litige.

Le médiateur n'est ni un juge, ni un arbitre, mais plutôt un « catalyseur » dont la mission est de faciliter et permettre les négociations entre les parties, afin de les aider à trouver elles-mêmes une solution à leur différend. Il n'a donc pas vocation à trancher le litige. »

Le médiateur doit, en principe, être indépendant et formé à la médiation, conditions qui d'ailleurs sont loin d'être toujours réunies en pratique institutionnelle usuelle. La médiation peut être judiciaire⁹ ou conventionnelle¹⁰. La médiation aboutit à un protocole d'accord, signé par les parties en litige¹¹. La médiation dans son sens actuel « réglementaire » était inadaptée aux conflits dont le DATAC avait eu connaissance. En effet la médiation concerne des conflits concernant le plus souvent des situations « cristallisées » pouvant engager la responsabilité pénale de la structure de santé et tentant d'instruire de manière amiable un différend aux fins d'éviter le recours au juge, inexorable en cas d'échec de la médiation. Quand le médiateur est indépendant, il est rétribué.

8 CMAP. Qu'est-ce que la médiation ? <https://www.cmap.fr/notre-offre/la-mediation/>

9 Loi n° 95-125 du 8 février 1995, articles 21 à 26 et décret n° 96-562 du 22 juillet 1996

10 Décret du 26 janvier 2012, livre V du Code procédure civile

11 Truelle Jean-Luc et al. Médiation et Santé. Un nouveau droit de l'homme ; Medias et Médiations ; éditions François Baudez ; Montigny-le-Bretonneux, 2018.



La cellule d'écoute et de dialogue éthique n'avait pas pour mission de rechercher une solution négociée à des différends, encore moins de signer un protocole d'accord. Sa mission s'inscrivait dans le contexte d'une pandémie, donc d'un contexte évolutif en raison de l'évolution nationale de la maladie, de la situation sanitaire propre à chaque établissement, des mesures sanitaires nécessairement changeantes et fluctuantes mais aussi de leur interprétation au niveau de chaque institution après être passé de leur contenu national à leur déclinaison régionale. Les litiges étaient mis à vif pas les incertitudes, de fragiles espérances laissaient place à la désolation et aboutirent ici et là à une rupture de l'écoute mutuelle et du dialogue dans une ambiance générale d'inquiétude et de souffrance.

Fondements et doctrine d'action d'une cellule d'écoute et de dialogue éthique

La rupture du dialogue a été pour les familles une épreuve d'autant plus redoutable qu'elles se sont senties en quelque sorte disqualifiées dans leur devoir d'accompagnement de leur proche, père ou mère, compagnon ou compagne résidant en EHPAD. Parce que l'équipe de l'EHPAD est l'interface obligatoire à l'existence de relations entre elles et leurs proches, le sentiment de n'être plus écouté génère un vécu complexe fait d'exclusion, de mésestime de soi par impuissance d'agir. Or sentiment d'exclusion et incapacité d'agir induisent de la souffrance : il ne s'agit pas là d'un terme anodin et psychologisant mais d'une réalité térébrante dont les neurosciences ont révélé l'ampleur en montrant que les situations d'exclusion sociale activent sur le plan cérébral des zones qui recouvrent celles qui sont activées par les douleurs physiques (social pain au sens anglo-saxon du terme)¹². Ces souffrances ne s'inscrivent pas toujours sur le versant « passif » du pâtir, elles s'expriment aussi par du ressentiment, de la frustration, de l'agressivité, voire de la colère qui, quand elles s'accompagnent d'une douleur morale, deviennent une dépressivité hostile. Ces sentiments négatifs sont encore amplifiés quand les familles ont pu constater que leurs proches avaient perdu le goût même de vivre.

De manière symétrique les équipes d'EHPAD ont souffert de manière composite. Elles ont dû affronter la peur du Covid pour elles et pour les résidents de leurs institutions, elles durent voir leur nombre diminuer et leurs tâches augmenter. Elles durent appliquer des mesures sanitaires contraignantes et elles eurent aussi le sentiment de ne plus être écoutées par les familles.

Toutes les conditions étaient réunies pour une fracture empathique entre les résidents et les équipes d'EHPAD, c'est-à-dire une incapacité à ce que les uns puissent se mettre à la place des autres, en somme une incompréhension mutuelle.

On comprend dès lors qu'il ne s'agissait pas à leur égard de se poser en « médiateurs de santé » au sens technique du terme pour faire advenir « une solution négociée » qu'il aurait fallu d'ailleurs renégocier de manière pulsatile compte tenu, on l'a vu, de l'évolutivité des mesures sanitaires. Il s'agissait, en s'appuyant sur la connaissance des conséquences neuropsychologiques de la rupture du dialogue, de créer une structure « facilitatrice » permettant les conditions de reprise d'une écoute mutuelle et d'un dialogue, en somme se réinscrire dans le cadre

12 Naomi I. Eisenberger, « The neural bases of social pain: Evidence for shared representations with physical pain », *Psychosomatic Medicine* 74, n° 2 (février 2012): 126-35, <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3182464dd1>.



anthropologique habituel des relations interhumaines. Il ne s'agissait pas de trouver des solutions mais de mettre les protagonistes en situation d'échanger sur leurs désaccords et de déboucher ensuite, à leur gré, sur les compromis les plus acceptables possibles tant en termes sanitaires qu'en termes de souffrances engendrées.

L'acte 1 de ce projet d'action est donc l'écoute par mail et téléphonique. L'entrée en contact avec l'écouter(e) de la cellule vaut déjà sur le plan éthique une considération accordée aux souffrances des plaignants (familles, parfois équipes d'EHPAD). Bien plus l'écoute donne ou plutôt redonne à l'Autre son statut de sujet. Le langage, disait Lacan a d'abord comme fonction de « faire le sujet »¹³, de reconstituer ce statut de sujet dont il était disqualifié. Nombre d'appelants, pour des raisons qui seront étudiées plus loin, n'ont pas souhaité lever l'anonymat et entrer dans le processus de rencontre téléphonique tryadique (famille, CEDE, équipe d'EHPAD). Mais le fait d'être écouté, de pouvoir rappeler la CEDE pour échanger les restaurait comme « sujets » re-connus aptes à émettre un discours « audible » et tenter de reprendre un dialogue sur des bases nouvelles.

L'acte 2 quand il a existé a été la rencontre téléphonique. Il est frappant de constater que le fait même d'accepter la mise en présence téléphonique organisée par la CEDE témoignait déjà, en soi, d'une volonté de tenter une reprise du dialogue. Dès le début de la rencontre, la doctrine d'action de la CEDE était précisée : la CEDE ne dispose d'aucun pouvoir et ne veut ni ne peut rien imposer, ni aux familles, ni aux équipes d'EHPAD. Elle ne cherche en aucun cas à trouver une solution dont elle serait témoin ou garant. La recherche d'une solution appartiendra aux deux parties, qui pourront y travailler ensemble. La CEDE est soutenue par l'ARS mais elle ne dispose d'aucun pouvoir décisionnel et elle ne peut en aucun cas engager l'ARS. Le but de la CEDE est de tout faire pour que l'écoute et le dialogue puissent à nouveau se nouer. Ceci nécessite un effort de chacun pour mieux se comprendre et pour mieux comprendre et les mesures sanitaires prises et leurs conséquences. Le motif de la saisine était ensuite rappelé brièvement puis la parole était donnée d'abord aux demandeurs de la saisine, puis à la partie qui répondait aux attentes ou demandes. Suivait ensuite un débat entre tous avant qu'une courte synthèse éthique ne soit proposée avant la levée de la conférence téléphonique dont la durée était toujours fixée à une heure. Les prises de paroles étaient « régulées » par la CEDE dont l'action a été déjà qualifiée de « facilitatrice » : comment ?

Le protocole utilisé et qui ne peut ici être décrit en détail relève et de la relation d'aide et de la conduite de groupes de rencontres en s'inspirant des propositions faites par Carl Rogers¹⁴. Il s'agit d'une approche non directive qui vise d'abord à permettre une compréhension empathique « circulaire » entre la CEDE et chacune des deux parties. L'écoute organisée en tours de parole

13 Jacques Lacan. Petit discours aux psychiatres de Sainte-Anne ; 1966. <http://www.psychasoc.com/Textes/Petit-discours-aux-psychiatres-de-Sainte-Anne?print>

« Eh bien c'est simple, c'est simple et c'est capital : il fait le sujet. Ca suffit bougrement. Parce qu'autrement, je vous le demande, comment vous pouvez justifier l'existence au monde de ce qu'on appelle le sujet. Alors, est-ce qu'on peut se comprendre ? La réponse est tout à fait accessible : on se comprend en é-changeant ce que fabrique le langage ».

14 Carl Ransom Rogers, *La relation d'aide et la psychothérapie*, trad. par Jean-Pierre Zigliara (Paris: ESF éd, 1999).



en est la base essentielle pour faire ensuite en sorte tout au long de l'entretien que chacun puisse se mettre à la place de l'autre, tente de sortir de lui-même pour considérer le point de vue d'autrui sans que cela n'implique un accord avec autrui. Chacun doit pouvoir exprimer son point de vue sans que les acteurs de la CEDE ne manifestent quelque forme d'autorité, sans qu'ils ne se permettent d'attitude moralisante ou exhortative, sans qu'ils n'argumentent contre le point de vue de celui qui parle. Après les prises de parole initiales et au moment du débat l'approche non directive et facilitatrice conduit à demander à l'une ou l'autre partie de préciser tel ou tel point en procédant par répétition d'un propos invité ainsi à être approfondi (*Ainsi vous avez jugé bon de...*) ou encore par reformulation interrogative (*Donc, si j'ai bien compris, vous avez pensé que...*), en amenant éventuellement la discussion sur tel ou tel point qui aurait été omis ou négligé, sans hésiter à « complimenter la personne interviewée d'avoir exprimé ses pensées et ses sentiments de façon précise¹⁵ ». L'enjeu de cette approche est non seulement de faire en sorte que chacun comprenne le mieux possible le point de vue de l'Autre mais aussi de montrer que chacun puisse avoir la conviction d'avoir été compris par l'Autre. C'est sans doute là que réside le cœur de la dimension éthique de l'écoute et du dialogue : s'inscrire dans une altérité compréhensive réciproque. Les sentiments et les émotions doivent aussi pouvoir s'exprimer ; en mobilisant l'empathie émotionnelle, elles permettent de prendre la mesure de la souffrance d'Autrui et de transformer des agacements plus ou moins agressifs en sollicitude. A une éthique de la compréhension s'ajoute une éthique du *care*. La performativité de l'écoute et du dialogue ne tient pas dans la recherche d'un accord ou d'une solution négociée mais dans la restauration de rapports humains qui pourront rester difficiles mais ouverts à la discussion.

15 Ibidem



MÉTHODOLOGIE

L'analyse des saisines réalisée par courrier électronique ou par téléphone a fait à chaque fois l'objet d'un compte-rendu aussi proche que possible d'un verbatim. Les textes ainsi rassemblés ont été classés en deux groupes selon que les saisines émanaient des familles ou des établissements médico-sociaux (EHPAD). La collecte de ces données a fait l'objet d'une analyse qualitative appuyée par le logiciel N'Vivo®. Les comparaisons entre les groupes de données ont fait à chaque fois que nécessaire l'objet d'une évaluation quantitative par le test du Chi carré afin de comparer les fréquences de variables dépendantes qualitatives dans les deux groupes.

Au total 143 saisines ont été analysées entre le 12 octobre 2020 et le 15 décembre 2021 : 20 saisines émanaient des EHPAD et 123 des familles (figure 1 a). Le contact avec la CEDE a été fait plus souvent par téléphone que par mail pour les familles (89 vs 39 : figure 1b.).

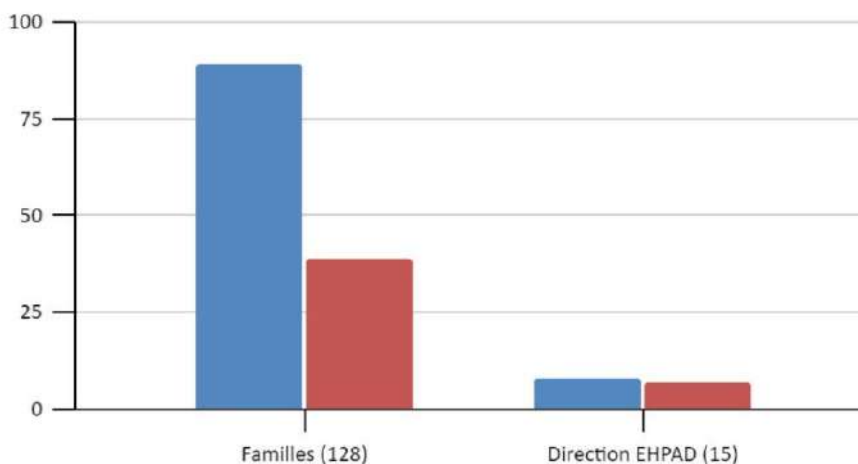


Figure 1a. Répartition des saisines entre les familles et les EHPAD. En bleu, les saisines par téléphone, en rouge, les saisines par mail.

	Tel	Mail
Familles (128)	89	39
Direction EHPAD (15)	8	7

Figure 1b. Répartition des saisines selon les modalités de contact : téléphone ou courrier électronique



Les saisines des familles procédaient majoritairement (65/128) de leur propre initiative, après avoir lu dans la presse l'information de création de la CEDE ou suite à la publication des nouvelles recommandations de l'ARS Nouvelle-Aquitaine (figure 1c) et d'autres (17/128) s'annonçaient d'emblée comme un témoignage ; 20/128 procédaient de conseils donnés directement après saisine de l'ARS, 15/128 procédaient de conseils de France Alzheimer, et une seule avait été conseillée par l'EHPAD. Dans 10 autres cas, les modalités des saisines sont restées imprécises.

Les 20 saisines des EHPAD procédaient de leur direction dans 7 cas, les autres procédant d'un membre du personnel : médecin, infirmière coordinatrice, psychologue sans que la ou les personnes chargées de la saisine n'expriment de dissensions entre les membres des équipes. Dans six cas, les EHPAD ont saisi la CEDE préalablement saisie par les familles.

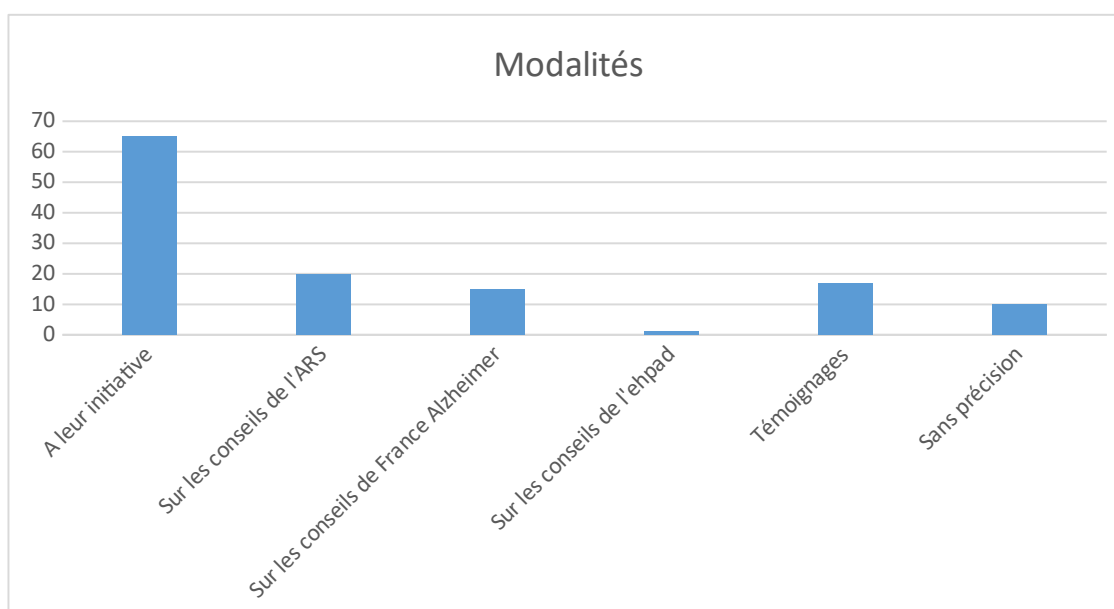


Figure 1c. Répartition des saisines selon les modalités de saisine

La répartition des demandes par département est indiquée dans la figure 2. L'évolution mensuelle des saisines est indiquée dans la figure 3. Le pic de novembre 2020 a suivi la création de la CEDE dans l'atmosphère de crainte des proches à l'égard des résidents confinés et pour certains isolés en chambre. La décroissance des saisines observée à partir du mois de décembre a reflété l'approche de Noël puis les espoirs suscités par la vaccination. Le pic de mars-avril 2021 a accompagné la déception liée à l'absence d'effets de la vaccination sur la liberté de visites, à la lenteur de la mise en place des mesures d'allègement des contraintes liées aux visites, à l'incompréhension de la disparité dans l'application des recommandations en fonction de l'appréciation de chaque direction d'EHPAD sur la situation sanitaire de leur établissement.



RÉSULTATS

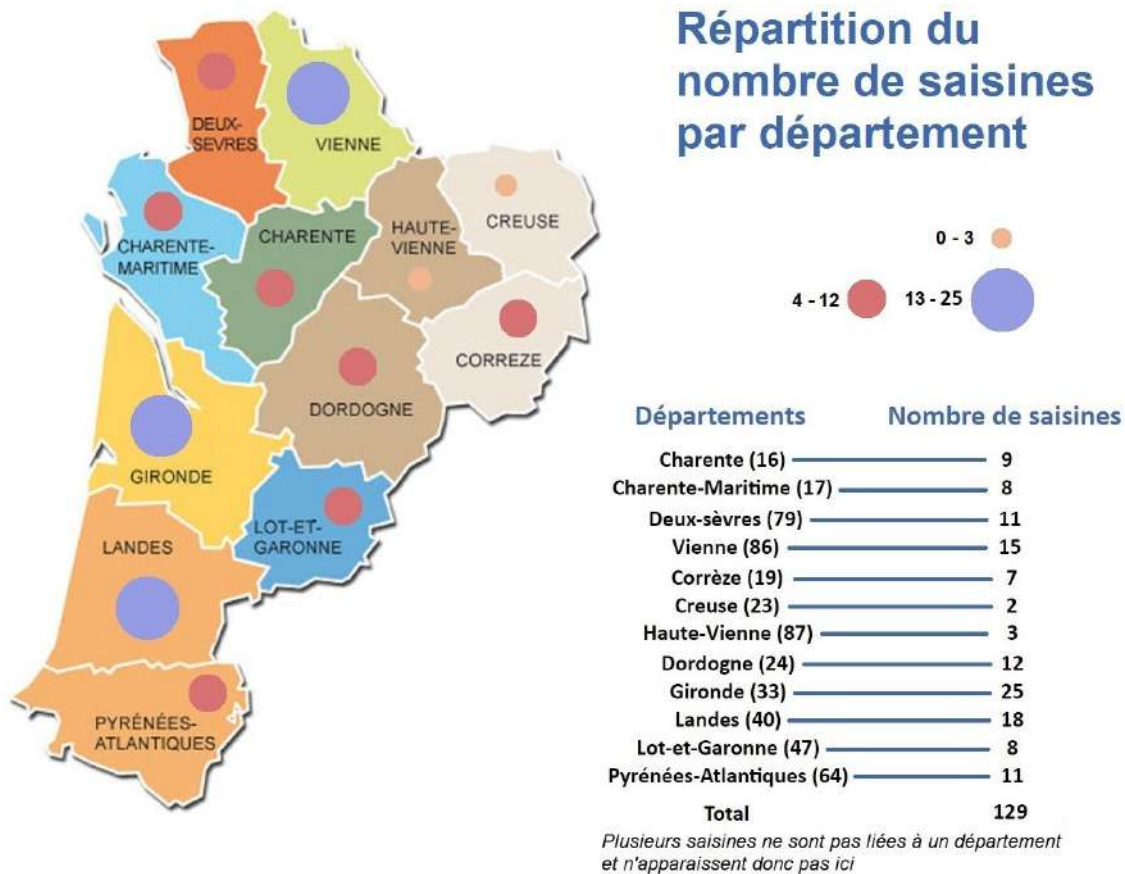


Figure 2 Répartition du nombre de saisines par département

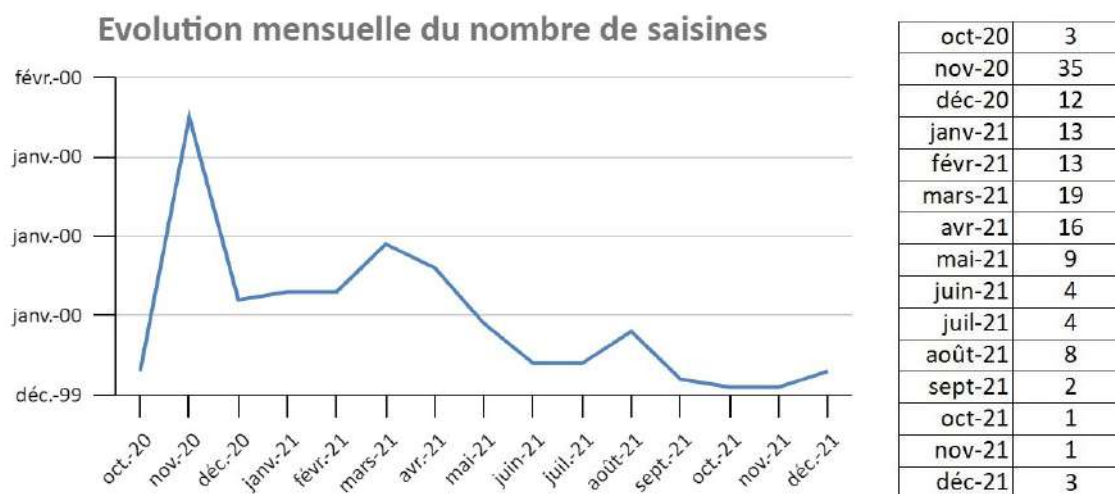


Figure 3 Evolution mensuelle du nombre de saisines



Le premier constat est que les saisines ont été majoritairement et de manière significative le fait des familles (Chi carré =148 ; $p < .001$). En présence de difficultés relationnelles entre familles et équipes d'EHPAD, ce sont donc le plus souvent les familles qui ont recouru à la CEDE.

SAISINES DES FAMILLES

MOTIFS DES SAISINES

Les visites : de la suspension à l'encadrement

Les visites constituent le principal motif de saisine (111/143) même s'il s'associe à d'autres motifs comme le manque d'informations (102/143 ; voir tableau 1).

	Nombre de saisines	Pourcentages de saisine
Visites	111	77 %
Sorties	44	30 %
Durée des visites	54	37 %
Conditions des visites	27	19 %
Fréquence des visites	38	26 %
Suppression des visites	19	13 %
Isolement en chambre	29	20 %
Promenades dans les extérieurs de l'EHPAD	4	3 %
Conflits liés aux gestes-barrière	21	15 %
Information (carence)	102	71 %

Tableau 1 Principaux motifs des saisines

Les saisines concernant les visites peuvent exciper de leur durée, de leur fréquence, de leur suppression, de leurs conditions et de conflits portant sur les gestes barrière. Pour les familles, il est clair que toutes ces plaintes portent sur la lenteur des EHPAD à mettre en œuvre les mesures d'ouverture progressive des visites qui se sont succédées en fonction de l'évolution de la pandémie après l'annonce ministérielle du 20 avril 2020. Il est vrai que le ministère précisait que l'application des recommandations procédait de leur adaptation à la situation sanitaire « locale » évaluée par les ARS mais surtout le ministère donnait d'immenses pouvoirs décisionnels aux directeurs d'établissements en écrivant : « *Ce protocole national présente des recommandations précises relatives à l'organisation du confinement dans les établissements lieux de vie des usagers. Toutefois, **il revient aux directrices et directeurs d'établissement de décider** des mesures applicables localement, après concertation collégiale avec l'équipe soignante et en particulier les médecins, en particulier les médecins coordonnateurs, en fonction de la situation sanitaire de l'établissement et dans le respect des préconisations locales délivrées par les agences régionales de santé et les préfetures... Pour définir le dispositif prévu pour*



l'établissement, il est recommandé de consulter le conseil de la vie sociale (CVS)¹⁶. Les familles contestent donc l'interprétation des recommandations faite par les directions d'établissements. Légitiment sensibles aux effets d'annonce répercutés par les médias sur les intentions gouvernementales, ils les estiment en décalage avec leur application pratique et donc « démesurées » par rapport aux nécessités sanitaires. En outre les mesures adoptées sont très dissemblables d'un établissement à l'autre.

La durée des visites fut une lourde épreuve pour les familles comme pour les résidents. Il faut dire que selon le ministère, « *une référence de 30 minutes peut être adoptée par l'établissement et modulée selon les critères mentionnés supra. Les visites ne peuvent, en tout état de cause, excéder une heure¹⁷* ». La fixation de ces limites de temps devait-elle être faite au niveau national ? En tout cas elles furent difficilement compatibles avec la réalité. Car dans bien des cas il fallut amener les résidents en fauteuil roulant dans des lieux dédiés aménagés où se succédaient les visites et où deux ou trois familles étaient admises simultanément dans des conditions d'intimité nulles ou rudimentaires. Pour les résidents Alzheimer les difficultés furent majeures : lieux non familiers et insolites, mise en présence de proches distancés et masqués, environnement bruyant. Ces obstacles à la rencontre constitutive de la visite les laissaient inquiets et désolaient les familles. Et si par malheur dans ce climat de stress le résident éprouvait le besoin d'uriner et devait être conduit aux toilettes, le temps réel de visites réduit comme une peau de chagrin, dépouilla les visites de toute raison d'être et entraîna alors chez les proches angoisse, souffrance, ressentiment. Le témoignage suivant est exemplaire :

" Dans ce processus, outre l'acceptation de son évolution, c'est l'absence d'accompagnement possible qui est très difficile à supporter. En effet, le côté positif jusqu'à ce jour est qu'il n'y a pas eu de cas de Covid et les visites bi-hebdomadaires sont maintenues. Mais la demi-heure en salon ne permet aucune intimité et aucun lien pour un peu de stimulation. Pas de toucher, pas d'échange, pas de partage d'un goûter.

La semaine dernière deux de ses petits enfants sont venus la voir en même temps, l'un de Lyon et l'autre de Paris. La visite du samedi après-midi a été bénéfique à ma mère qui ne les avait pas vus depuis un an et qui a pu décrocher un sourire et leur dire quelques mots. J'ai pu leur obtenir exceptionnellement une demi-heure supplémentaire pour leur visite suivante, grâce à la bienveillance du Cadre de Santé. Que de kilomètres parcourus pour passer seulement 30 minutes !

Le samedi 30 ma mère fêtera ses 90 ans ; ma sœur vient de Paris en télétravaillant une semaine, pour la voir et ne pourra bénéficier que de deux demi-heures. Tout cela est très pénalisant.

16 Ministère des solidarités et de la santé. Protocole relatif aux consignes applicables sur le confinement dans les ESSMS et unités de soins de longue durée ; 20 avril 2020.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/publication-du-protocole-actualise-relatif-au-confinement-dans-les>

17 Ibidem



Je ne sais pas si ma saisine entre dans le cadre de votre espace de réflexion mais je tiens à vous témoigner ce vécu qui laisse les familles dans le désarroi,

l'impuissance face à un parent qui s'éloigne et que tout éloigne... J'ai l'impression d'être en milieu carcéral (ref 60).¹⁸ "

La fréquence des visites, voire leur suppression itérative fut aussi une cause majeure de frustration et de souffrance des familles. Les directions d'EHPAD en lien avec les médecins coordonnateurs et les équipes soignantes durent organiser des rendez-vous à une fréquence d'un ou deux par semaine en fonction des listes d'attente, du nombre réduit de proches à pouvoir être présents en même temps (un ou deux) et des ressources réduites en personnel mobilisé en outre pour encadrer les visites et « surveiller » le respect des gestes barrière par les familles. La latitude laissée aux directions d'EHPAD rend compte aussi de la diversité des situations, ce qui donna aux familles un ressenti d'incohérence. C'est par exemple ce qu'exprime cette dame dont l'époux réside en EHPAD :

*" J'ai écrit à Madame la ministre déléguée à l'autonomie le 22 mai le message suivant : Madame la Ministre, tous les médias font état de la liberté retrouvée pour chaque français. Cette liberté est loin d'être accordée aux résidents des EHPAD qui restent soumis à l'interprétation de vos dernières directives. Vous avez signalé que seuls 10 % de ces établissements pratiquent des restrictions abusives. Je pense que vous n'êtes pas bien informée à moins de considérer que la limitation à 2 visites par semaine (en excluant les week-ends qui sont désormais réservés aux proches en activité professionnelle) et que l'interdiction de sortie sont des mesures "normales". Dans le journal Sud-Ouest du jour, un directeur s'exprime ainsi "**Peut-être en serait-il différemment si le gouvernement assumait entièrement sa responsabilité en la matière. L'Etat fait en réalité porter toute la responsabilité du choix sur les épaules des directeurs d'établissement**". "*

Une famille se plaint de ce que dans un EHPAD est imposé un délai de 7 jours entre la prise de rendez-vous et la visite, sans que ce protocole ne fasse l'objet d'explications (ref 126). Les familles ont alors l'impression d'être livrées à des décisions arbitraires de limitation des visites. Ainsi en juillet 2021, après avoir été autorisées à visiter les leurs sans rendez-vous, les familles

¹⁸ La dégradation de l'état de santé de cette dame atteinte d'un cancer de la vessie permit son transfert en USLD. « Depuis hier 05 mars ma mère a été admise en USLD dans la même structure. Désormais nous pouvons la voir tous les jours où les visites sont autorisées soit 4 jours par semaine au lieu de 2 et pour 1 heure de temps au lieu de 30 minutes, dans sa chambre, à raison de 2 personnes... la fin de vie s'est passée de façon plus apaisée avec des visites plus adaptées mais ... beaucoup de souffrance ».



sont avisées par un mail de la direction de l'EHPAD, qu'en raison d'une augmentation des cas de Covid dans le département et de l'indiscipline de certains visiteurs qui ne respecteraient pas les gestes-barrière, les visites se feraient à nouveau sur rendez-vous, avec une limite de deux personnes et une durée contrainte : or cet EHPAD est indemne de Covid et résidents et visiteurs sont tous vaccinés. Cette femme dont les deux parents (92 et 94 ans) sont dans cet EHPAD ajoute :

" La directrice décide seule / dictature / punition collective/ L'EHPAD est devenu une prison, c'est un retour en arrière (ref 128). "

De la même manière, une femme saisit la CEDE à propos de son père, interdit de visite, après un séjour hospitalier de deux jours pour petite chirurgie et qui se voit à son retour imposer un isolement de 7 jours car l'hospitalisation est considérée comme une « situation à risque » (ref 98).

La CEDE fut aussi saisie de visites interdites le dimanche, à Noël (faute de personnel de surveillance), de l'obligation faite de ne visiter le résident que le lendemain d'un test PCR négatif (?), de la fermeture totale de l'établissement pour désinfection alors qu'un dépistage collectif avait montré l'absence de toute contamination, de difficultés faites pour permettre une augmentation de la fréquence des visites à des résidents âgés en souffrance majeure (comme cette femme de 94 ans : ref. 64 ; voir aussi ref 120 ; 135 ; 139) en considérant que les seules exceptions ne pouvaient concerner que les « fins de vie ». Dans le même esprit, il faut ajouter au confinement « stricto sensu » avec suppression des visites des mises en quarantaine avec des mesures d'isolement en chambre pour des raisons contestées par les familles (comme après un retour d'une intervention chirurgicale, après une sortie autorisée pour les fêtes de Pâques 2021, après une consultation chez un chirurgien-dentiste : ref. 103, après une entrée en EHPAD (140) ou comme mesure disciplinaire suite à une visite de proches qui avaient « tombé le masque » : ref 123. Au total l'isolement est évoqué dans quelque 20% des saisines (29 cas) dans le contexte d'un maintien en chambre.

Les plaintes concernant les visites pointent aussi les conditions de visite (près de 20% des cas) et les conflits concernant les gestes barrière (15% des cas). Les visites à l'extérieur et les visites en espace dédié sont déclarées insatisfaisantes à de nombreux égards. Il en est ainsi de la séparation des familles par des paravents qui ôtent à la rencontre son intimité car résidents et proches, pour s'entendre, doivent parler à haute voix. Il peut en résulter un véritable « brouhaha » que ce résident ne pouvait pas supporter (ref 99), la famille parlant même d'une « ambiance dévastatrice », tandis qu'une autre famille déclarait : « Je ne veux plus lui faire subir de visite dans cette salle » (ref 57). Mais il faut citer aussi la distanciation physique matérialisée par une table ou par une barrière en plexiglas. L'imagination sécuritaire a même conduit à la pose entre le résident et ses proches d'une vitre « du sol au plafond » (ref 97). Si l'on y ajoute le masque et si l'on tient compte des troubles de l'audition et de la vue fréquents chez les personnes âgées, on peut comprendre combien de telles conditions de visites furent éprouvantes surtout pour les résidents atteints de maladie d'Alzheimer et pour leurs proches. Dans quelques cas (4) les familles se sont heurtées à une interdiction de promenades dans le parc ou dans les espaces verts dépendant des EHPAD.



" Le parc de cet USLD est magnifique et il est interdit aux familles (de peur qu'elles ne respectent pas les gestes barrières) de sortir s'y promener un peu ou juste prendre l'air avec les résidents. Dans la salle dédiée, il n'y a pas d'intimité et beaucoup d'interférences. Les visites se font sous la surveillance de trois membres du personnel dans « une ambiance soviétique ». Cette mesure me semble autant cruelle qu'inefficace (ref 23) "

D'autres témoignages décrivant les contraintes exercées sur les conditions de visites, sont particulièrement éloquentes :

" Longtemps, ma sœur a dû subir chaque semaine une visite d'une petite demi-heure et rappelée à l'ordre si ça durait plus longtemps avec prise de rendez-vous d'une semaine sur l'autre, même si les horaires du rendez-vous étaient les mêmes, dans l'entrée de la résidence où quelques tables rondes ont été installées avec des paravents, quatre de mémoire. Après avoir adopté les gestes barrières à l'entrée et port de blouse, nous avons constaté que l'échange était extrêmement difficile avec notre père qui ne supportait pas le brouhaha et de ne pas avoir d'intimité avec nous et qui répondait avec une toute petite voix de façon incompréhensible. Il parlait très peu et semblait très perturbé avec des yeux noirs et hagards. J'ai constaté cette ambiance dévastatrice de visu lors de ma semaine de déplacement fin janvier dernier. J'ai vu des résidents crier, des familles parler fort, des tensions entre les résidents et les familles. Les quatre tables étaient à environ deux mètres les unes des autres faute de place et le personnel passait en permanence dans l'entrée et les couloirs. Des personnes étaient là en surveillance au cas où une personne de la famille voulait boire un thé ou baissait son masque pour manger un gâteau avec le résident. Fin Mai l'année dernière en 2020, photos à l'appui, on a forcé ma sœur à voir mon père dans des conditions ignobles, à l'extérieur de l'établissement sur le parking avec 3 mètres de distance et une dame en surveillance qui était là pour répéter les questions et réponses au visiteur et au résident. Ces photos font penser à l'entrée d'une prison, à une forme de parloir. Imaginez la détresse des résidents ! ...Et des familles. "

" Il serait temps de retrouver nos esprits, maintenant que les résidents sont vaccinés. On leur avait promis un retour à la normale après la vaccination. Au lieu de ça, ils s'abrutissent dans leur chambre avec BFMTV. D'ailleurs, j'ai été interloquée de voir ce programme diffusé dans le coin des visites lors de mon passage, créant encore plus une atmosphère d'anxiogénéité dans l'entrée de l'établissement. Un fond musical n'aurait-il pas été plus propice ? (ref 99) "

Le manque de contact physique a été aussi douloureusement ressenti par les familles : faire une bise à son père, sa mère, ses grands-parents, les prendre dans les bras furent bien sûr unimaginables en contexte pandémique. Les familles furent à cet égard résignées. Par contre l'interdiction de prendre la main, de caresser même brièvement la main fut douloureusement ressentie. Ainsi en septembre 2021 :



" Mon frère a été « rappelé à l'ordre » parce qu'il touchait les mains de ma mère. Je considère qu'il s'agit d'une « maltraitance ordinaire », le COVID a bon dos et les familles sont « traitées avec mépris (ref 1)... "

En novembre 2020 une dame appelle pour sa mère, âgée de 93 ans, en fauteuil suite à un accident vasculaire cérébral et de plus aveugle et sourde.

" Ma mère a besoin de contact, de toucher. Il n'y a pas de cas Covid dans l'établissement. Mais, il y a une interdiction de s'approcher, de se toucher. Ma mère a besoin qu'on lui parle près de l'oreille et qu'on lui prenne les mains. J'en ai parlé avec la psychologue de l'établissement qui me comprend. Elle dit « La directrice est stricte, beaucoup de familles s'en plaignent » (ref 23). "

Dans certains EHPAD, sous couvert de gel hydroalcoolique avant et après le contact, prendre la main finit par être autorisé, notamment après que les résidents furent vaccinés. Le témoignage suivant d'une femme parlant de sa mère, résume bien le questionnement et le désarroi des familles (ref 70) :

*" Ma mère atteinte de la maladie Alzheimer avancé, très peu de résultats avec les sollicitations. Malentendante, elle ne fonctionne que par le toucher et ne me reconnaît plus. Ma mère aurait préféré prendre des risques. Les visites dans l'EHPAD, impossibles le week-end, se font dehors sous une tente pendant 30 minutes uniquement par jour et sur demande par mail en fonction des places.
«A quoi sert le vaccin ? » Tenir la main est autorisé avec le gel mais en gardant ses distances. Masque obligatoire. J'aurais besoin de pouvoir tenir ma mère dans mes bras, le vaccin devrait permettre de la faire. Le manque de contact, de stimulation fait régresser encore plus ma mère. On a les vaccins et après on fait quoi ? C'est comme ça qu'elle va passer ses derniers mois »? "*

Le déficit d'informations

Nombre de familles ont ressenti un déficit d'informations de la part des directions et des équipes d'EHPAD (102 soit 71%) : les plaintes portent soit sur ce qui est nommé « absence » ou « très peu » d'informations, soit sur leurs modalités, que ce soit par affichage ou par courriel. Les familles préféreraient des liens téléphoniques ou des entretiens directs. Mais parfois le ressenti n'est pas que quantitatif, il est aussi qualitatif, les familles se plaignant de difficultés de communication avec les directions et les équipes d'EHPAD (17 cas). Mais à vrai dire, même quand elles ne sont pas explicitées comme telles, ce sont bien en règle générale ces difficultés qui rendent compte du recours à la CEDE.



La vaccination

Le consentement ou le refus de vaccination n'ont été que des motifs de saisine marginaux : deux familles se sont plaintes d'une vaccination sans consentement ni information préalable (ref 102). Dans deux autres saisines est signalé un refus de vaccination géré par l'EHPAD et ne constituant pas le motif du recours à la CEDE (ref 115 et ref 118).

Le « Rivotril® »

Une seule saisine était une demande d'information exprimant une angoisse d'une famille à propos du danger que pourrait représenter l'utilisation de Rivotril en EHPAD en cas d'infection liée au SARS-CoV-2. La crainte d'une pénurie de Midazolam avait conduit à la publication de deux décrets les 28 mars et 16 octobre 2020¹⁹ et avaient conduit à une rumeur portée par les réseaux sociaux selon laquelle des résidents malades pourraient être en fait « euthanasiés ». Cette saisine témoignait de cette inquiétude, ce qui permit de donner à la famille toutes les explications nécessaires à son apaisement.

ANALYSE DES DONNÉES QUALITATIVES

Nuage des mots-clés et recueil des sentiments

Le nuage des mots-clés (figure 4) indique que les mots les plus fréquemment utilisés sont « visites » (2,31%), « EHPAD » (1,86%), résidents (1,43%), mère (1,21%) et familles (1,13%). Il faut néanmoins préciser que le mot « mère » regroupe aussi les mots grand-mère, parents, père et de manière marginale le mot « belle-mère ». Il faut ajouter aussi de manière distincte le mot « maman » (0,79%) ; l'association des occurrences de « mère » et « maman » aboutit à une fréquence de 2%, à peine inférieure à la fréquence du mot « visites ». Le mot « père » (avec de rarissimes occurrences de grand-père) apparaît 61 fois soit trois fois moins (192) que le mot « mère » (avec quelques occurrences de grand-mère -21- et de rares occurrences de belle-mère). Le mot « fille » (avec quelques occurrences de petite-fille, apparaît 141 fois, plus souvent (près de six fois plus) que le mot « fils » (24 fois avec quelques occurrences de petit-fils). Les mots « mari », « femme », « époux », « épouse » apparaissent 54 fois.

On constate par ailleurs sans surprise une large majorité de sentiments négatifs (96 sources / 332 références) sur les sentiments positifs (39 sources/64 références). Tous les mots-clés explorés montrent une prédominance nette de sentiments négatifs sur les sentiments positifs (figure 5).

Description des protagonistes : équipes d'EHPAD, familles, résidents.

Les conflits ont donc impliqué les familles et les équipes d'EHPAD à propos des conditions de vie imposées aux résidents.

¹⁹ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/polemique-sur-lutilisation-du-rivotril-verification-et-explication/>



Parmi les acteurs des équipes d'EHPAD, ce sont les directeurs et directrices (parfois désignés sous le terme de direction) qui sont le plus souvent visés : 381 références contre 89 seulement pour les médecins, et 54 pour les infirmier(e)s dont 34 pour les cadres de santé. Les directions d'EHPAD apparaissent donc bien aux yeux des familles comme les détentrices de l'autorité, responsables des mesures contestées, donc capables de les améliorer, les médecins n'apparaissant que comme une force d'appui qui devance cependant les infirmières. Les psychologues ne sont cités que 15 fois. Les EHPAD sont donc bien vécus comme des structures réglementées accueillant des personnes âgées sur lesquelles elles ont un pouvoir de contrôle. A la question de savoir si les EHPAD sont des lieux de vie ou des lieux de soins, le constat est que les EHPAD sont d'abord des lieux d'accueil dont il faut se soumettre à la réglementation pour y vivre et s'y faire soigner. Elles ne réalisent en aucun cas un « chez-soi ».

Du côté des familles, les mesures sanitaires imposées aux EHPAD ont mobilisé préférentiellement des femmes et en particulier les dyades mère/grand-mère, maman/fille/petite-fille et les couples dont l'un des membres était en institution. Les interpellations des EHPAD sont donc plus souvent le fait des enfants ou petits-enfants que des époux ou épouses de résidents. Ceci tient au fait que des résidents sont veufs et que leur conjoint décédé est suppléé par les enfants et petits-enfants. La dyade mère (résidente) et fille s'est trouvée particulièrement engagée pendant la pandémie et avec une moindre fréquence, parce qu'ils sont en moins grand nombre, les couples dont les deux membres étaient encore en vie. Il faut aussi constater que les enfants et petits-enfants de résidents qui ont contacté la CEDE expriment leur propre problématique au sein des mesures concernant généralement *les* familles (439 références) : en somme il s'agit là d'une manière de dire que leurs doléances s'intègrent dans un contexte général qui concerne tous les proches des personnes résidant dans l'institution. Ce sont donc bien les relations familiales qui ont été impactées par les mesures sanitaires « recommandées » par les autorités publiques et interprétées par les directions d'EHPAD, et pour les EHPAD privés par les groupes dont ils font partie (voir figure 6). Tel est en tout cas le ressenti des familles tel qu'il peut être illustré par la chaîne synaptique générée par le terme « ORPEA » à partir d'une recherche textuelle.

" Apparemment c'est la direction du groupe ORPEA qui a décidé de boucler toutes ses résidences, toujours par crainte de procès (ref 21).

L'EHPAD appartient au groupe ORPEA. La direction suit les recos d'ORPEA (ref 93).

EHPAD du groupe ORPEA. L'EHPAD ne suit que les consignes du groupe et pas les consignes ARS (ref 99) "

Les mêmes remarques valent pour l'utilisation du terme « résident/résidente » dont la fréquence est élevée (307 références) le terme désignant soit la personne concernée (« Maman est



résidente...) soit l'ensemble des résidents et résidentes de la structure (« Or , le vendredi soir à 18h30 , la directrice, par un mail très laconique , a annoncé aux familles que , selon un avis de l'ARS qu'elle n' a pas joint à son courrier, les résidents seraient interdits de sortie le surlendemain . J'étais effondrée, extrêmement déçue et nous avons considéré cette mesure comme très injuste, d'autant que le Président Macron avait clairement laissé les libertés pour le week-end pascal »).

Les qualifications du confinement et de l'isolement en chambre

Certes les familles utilisent majoritairement le vocabulaire courant de « confinement » (72) et « d'isolement » (70) mais le ressentiment les conduit à dénoncer la situation qui est faite aux résidents en utilisant des termes appartenant au vocabulaire carcéral et notamment « enfermement » (13) et « prison » (11). L'utilisation du vocabulaire carcéral s'accompagne de sentiments négatifs beaucoup plus marqués encore que pour les termes de « confinement » et « d'isolement » pour lesquels les sentiments négatifs prédominent déjà largement sur les sentiments positifs (tableau 2 et figure 7). Les plaignants jugent les mesures sanitaires excessives. Cela ne veut pas dire que les plaignants n'auraient pas accepté une certaine restriction des libertés publiques qu'ils auraient pu considérer comme « proportionnée ». Dès l'instant où ils sont convaincus que la restriction des libertés est excessive, qu'elle porte atteinte au droit des familles de s'occuper du bien-être des leurs , dès l'instant où ces mesures les font souffrir et font souffrir leurs proches, dès l'instant où le dialogue est rompu avec les directions d'EHPAD, ils considèrent ces structures comme des lieux de privation des libertés. " Maman en détresse psychologique car isolement... " (ref 103)

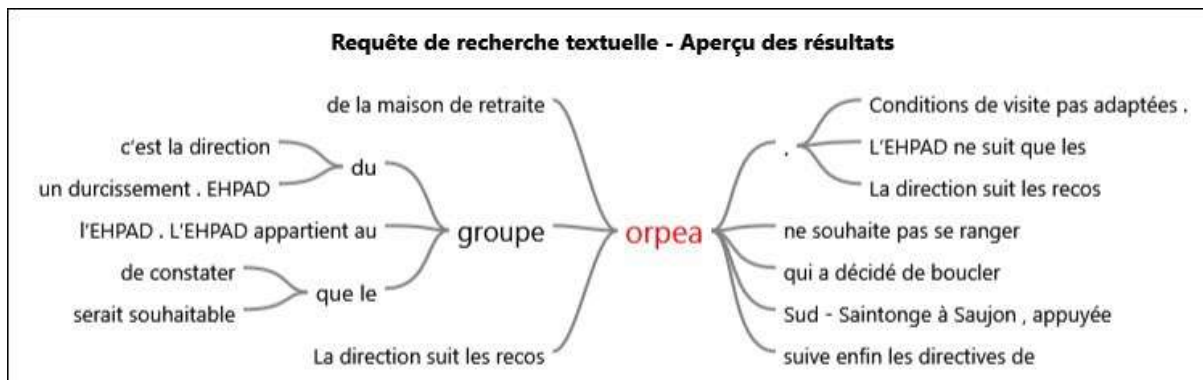


Figure 6 Synapse autour du mot « ORPEA »

" Mon père ne paye pas 2500€/mois pour être séquestré ". (ref 109)

" Consciente de la situation, isolée, elle sombre dans une dépression " (ref. 135)

" Trop protéger nos aînés ne va peut-être pas entraîner leur mort par la COVID mais par la solitude " (ref 141).

" On entend tous les politiques, le Président de la République, la ministre de l'Autonomie et bien d'autres déclarer qu'isoler les anciens a été une erreur,



qu'il faut «PROTEGER SANS ISOLER ». Le 30 Octobre, un salarié est testé positif, les visites sont suspendues et les résidents reconfinés dans leur chambre. Ah si ! Ils ont le droit de se dégourdir les jambes dans le couloir !!! L'EHPAD est redevenu une prison, comme au printemps. De nouveau je demande plus d'humanité à la direction, qui m'oppose le principe de sécurité. Je contacte la représentante des familles au CVS qui me répond « si vous n'êtes pas contente, allez voir ailleurs » (ref 21)

" L'isolement les tuera sans doute plus le Covid " (ref 21)

" Malheureusement, mon papa est mort d'isolement et de dénutrition " (ref 42)

" Elle régresse, elle est anxieuse, isolée " (ref 67)

" Cet enfermement, s'il se prolonge, est très néfaste pour la santé psychologique des résidents. Notre mère, que ma soeur a enfin pu avoir au téléphone ce matin, dit "être en prison", pleure et est très triste. Elle navigue donc entre des états de profond sommeil (naturel ou non, on est en droit de s'interroger) et des états d'"éveil" où, consciente de la situation, isolée, elle sombre dans une dépression. Ma conclusion est la suivante : n'y a-t-il pas un paradoxe à vouloir protéger du Covid les personnes âgées dans les EHPAD et, pour ce faire, à les condamner à l'enfermement, l'isolement, et donc l'aggravation de leur état physique et psychologique, à une mort lente dénuée de toute humanité ? " (ref 135)

Sentiments autour des mots confinement, enfermement, isolement, prison

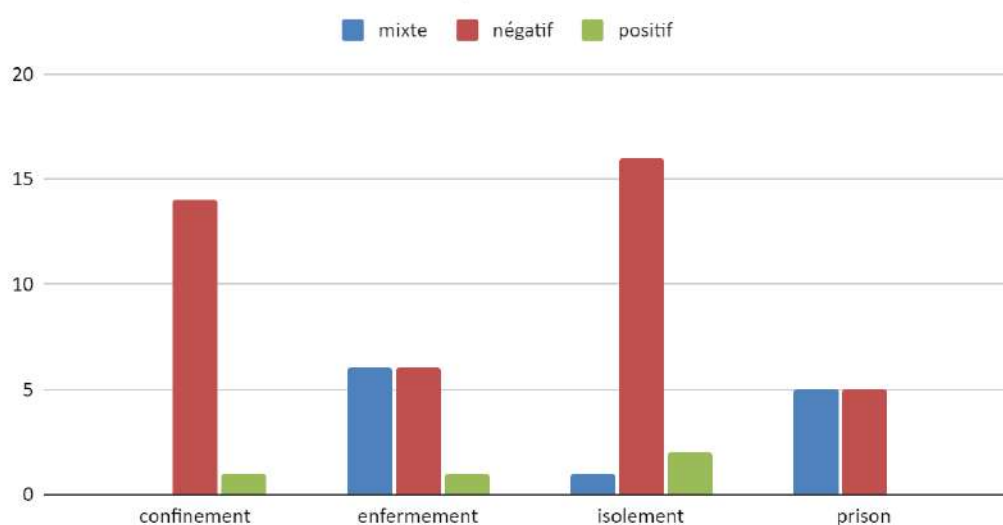


Figure 7: Sentiments autour des mots confinement, enfermement, isolement, prison ; par nombre de références



	Sources	Références d'encodage	Sentiment neutre	Sentiment négatif	Sentiment positif	Sentiment mixte
Confinement	37	72	57	14	1	0
Isolement	34	70	51	16	2	1
Enfermement	13	13	0	6	1	6
Prison (séquestration)	11 (dont séquestration: 1)	11	0	6	0	5

Tableau 2 Sentiment réparti dans les références d'encodage pour les mots-clés Confinement, Isolement, Enfermement, Prison. Les sentiments négatifs culminent pour Enfermement et Prison. Chi-carré : 85, 64 ; ddl= 3 ; p<.001

" ...maman est enfermée à clef en chambre selon elle. En fin de semaine, cela fera quasiment 3 semaines que les résidents sont dans cette situation. La direction dit aux familles que c'est l'ARS qui impose ces décisions. Conséquences graves pour l'état mental de... maman " (ref 137)

" Les résidents sont vaccinés... je sais bien qu'ils ne sont pas, malgré tout, à l'abri d'une contamination qui, si j'en crois les médias, provoquerait une maladie moins sévère. C'est sans doute un risque à courir, néanmoins plus hypothétique que les syndromes de glissement provoqués par l'univers d'enfermement actuel " (ref 86).

" Mon père a commencé à développer des troubles cognitifs avec petites crises paranoïaques aiguës. Les échanges que nous avons avec lui, moi et mes deux sœurs, étaient catastrophiques. De l'ordre du délire paranoïaque colérique avec des reproches accusateurs sur sa perte d'identité et son enfermement par notre faute. Il nous criait son sentiment d'enfermement en nous disant à chaque appel qu'il était en prison et en en faisant part au reste de la famille, pas forcément bienveillante (ref 99) "

" L'EHPAD est devenu une prison, c'est un retour en arrière " (ref 128)

" Maman désorientée / ne comprend pas la situation... Elle est en prison dans un climat hostile " (ref 134)

" ... très émotive, elle parle de prison de vie affective " (ref 20).

" Les EHPAD ne doivent être ni des prisons ni des mouiroirs. L'EHPAD de ... a le devoir de fournir aux familles des résidents une information régulière, une considération bienveillante et des contacts avec leurs proches (vaccinés avec 2 doses depuis plus d'une semaine) fréquents et réguliers, voire quotidiens, dans le respect des gestes barrières " (ref 66).



De l'enfermement, ressenti comme culmination de la restriction des libertés publiques à l'invocation des droits des citoyens

Le mot-clé « droit(s) » apparaît dans 27 saisines (et 43 références). Les familles s'inquiètent des visites auxquelles elles ont droit, souhaitent retrouver le droit de visiter à nouveau leurs proches en chambre, souhaitent un droit de visite supplémentaire, constatent ou déplorent l'interdiction ou les restrictions du droit de sortie en famille des résidents. D'autres demandent jusqu'où vont les droits des EHPAD à l'égard des résidents :

" Je me permets de faire appel à vous en ayant trouvé vos coordonnées sur le site de l'ARS à la suite d'une note reçue de la direction de l'EHPAD à... concernant l'interdiction de sortir les résidents à compter de ce jour et ce, jusqu'au moins après les fêtes. Je trouve cette décision très/trop stricte. Trop protéger nos aînés ne va peut-être pas entraîner leur mort par la COVID mais par la solitude. Est-ce que cette décision prise par le conseil de l'établissement est valide ? Ont-ils le droit ? Ou devons-nous nous conformer encore une fois à ces décisions toujours plus extrêmes. Pour rappel, l'année dernière, ils pouvaient passer la journée des fêtes avec leurs proches en famille et nous avions moins de recul sur ce virus et moins de personnes vaccinées " (ref 141)

D'autres pensent (ref 142) que :

" La décision prise par le directeur de l'établissement sous couvert des recommandations de l'ARS (recommandations et non obligations), va à l'encontre des droits fondamentaux des résidents énoncés dans la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante (document remis à chaque famille lors de l'entrée dans l'établissement). Nos proches sont donc enfermés dans la structure sans droit de sortie (perte de lien social, entrave à la liberté de circulation, etc.). Dans ce contexte sanitaire préoccupant, seules les personnes âgées résidant en EHPAD sont soumises à de telles restrictions. Ont-elles moins de droits que les autres citoyens ? " (ref 142).

Et la même famille poursuit son argumentation :

" Nos proches sont-ils réellement protégés du virus par cette décision et qu'en est-il des répercussions sur leur santé mentale et physique, sachant qu'il est largement reconnu aujourd'hui que de telles mesures ont de lourdes conséquences ? Cette décision a-t-elle été prise après concertation avec les résidents et le personnel soignant ? D'autres solutions moins restrictives ne pourraient-elles pas être envisagées ? Ma démarche ne vise en aucun cas à



stigmatiser le personnel de l'EHPAD, mais à interroger le bien fondé de telles mesures " (ref 142).

Ce sont effectivement les droits des résidents en tant que citoyens voire le droit à la citoyenneté des résidents que les familles ressentent comme contestés de manière discriminatoire.

" Mon étonnement est d'autant plus grand qu'encore, lundi 10/5/21, la page de garde de l'Hôpital de ... annonce un protocole sanitaire (qui était censé être) valable jusqu'au 3/1/21. Depuis 4 mois, la pratique a donc été la même alors que, dans cet intervalle, la population âgée a été vaccinée (c'est le cas de ma Grand Mère et de sa fille qui assure les visites); M le Président a accordé également un retour au cinéma, au restaurant....le 19/5/21. J'ai du mal à saisir la logique et y vois davantage une pratique discriminatoire " (ref 119).

Ainsi en est-il aussi de ce témoignage concernant une dame de 92 ans, doublement vaccinée :

*" Je vous transfère le mail reçu le 29 avril émanant du président et de la directrice de l'EHPAD où vit ma grand-mère. Beaucoup d'éléments du "courrier" me choquent, et l'ensemble laisse nos aînés privés de liberté (petite précision : les sorties "accompagnées" ne sont pas possibles avec la famille mais avec un soignant, donc elles sont inexistantes). **Les résidents ne sont pas considérés comme des citoyens à part entière " (ref 110).***

Une femme écrit :

"Maman (atteinte d'un cancer à un stade avancé, vaccinée) est aveugle à 80 % incapable de se lever ni de manger seule...et on menace de l'expulser, uniquement parce que je souhaite la voir dans sa chambre....où est on ? En France pays du respect des droits de l'Homme " (ref 81)?

Mais l'atteinte jugée excessive des libertés, l'enfermement considéré comme abusif, les mesures sanitaires jugées disproportionnées, incohérentes d'un établissement à l'autre ne sont pas des jugements « idéologiques » ou « rationnels ». Les familles soulignent les souffrances générées par des mesures excessives, que ces souffrances concernent les proches, les résidents et elles soulignent aussi les conséquences de ces mesures sur la santé même des résidents.

La souffrance des résidents vue par les familles

Ces témoignages montrent que les familles disent leur inquiétude en se faisant aussi les porte-parole des résidents qui eux-mêmes parlent ou crient leur enfermement et assimilent l'EHPAD à une prison. Les familles évaluent aussi de manière rationnelle en dépit de leur désarroi émotionnel la balance risques-avantages du confinement « absolu » et répétitif qui en dépit de la



vaccination, a continué de sévir en fonction de la situation sanitaire de chaque EHPAD appréciée par sa direction (ou par le groupe propriétaire dans des EHPAD privés) en lien avec l'équipe soignante. En effet les familles ne se contentent pas d'en appeler à l'atteinte des libertés publiques (14 références) : leur démarche n'est pas idéologique. Leurs plaintes témoignent d'abord de la souffrance des résidents qui se sentent emprisonnés donc rejetés de leur tissu social. Cette souffrance n'est pas douteuse d'autant que des travaux en neurosciences ont montré que les situations d'isolement activent des régions cérébrales qui chevauchent largement les régions activées par les douleurs physiques. Les limites aux libertés, dès qu'elles atteignent un certain seuil, d'ailleurs variable selon les résidents, dès que ces limites sont incomprises notamment des résidents atteints de maladie d'Alzheimer, ont eu des conséquences, repérées par les familles, sur la santé même des résidents. Le téléphone, les tablettes numériques, les animations de couloir ont été des entreprises louables pour tenter de compenser l'isolement familial des résidents mais de telles mesures nécessitent des capacités adaptatives, une interprétation correcte des informations sensorielles, une capacité de se projeter dans le futur, toutes dispositions mises à mal par la maladie d'Alzheimer. En fait chez ces résidents, rien ne pouvait remplacer les visites de leurs proches, même quand ils ne semblent pas être reconnus ou quand leur dernière visite a été apparemment oubliée : en effet les troubles perceptifs laissent persister le sentiment de familiarité apaisante des visages connus même quand ils ne paraissent pas explicitement reconnus ; les visites des proches s'inscrivent dans une mémorisation implicite qui relie le sujet à ses relations familiales ; l'interruption des visites, brutale et durable, puis leur rétablissement au compte-gouttes, sans cesse menacé de nouvelles suspensions, crée un sentiment d'isolement et d'abandon source de souffrance (*social pain*). Et cette souffrance, comme toute souffrance est aliénante. Les mots appartenant au champ sémantique du souffrir (souffrir, subir, supporter) sont apparus ainsi 20 fois, largement connotés par un sentiment négatif (voir figure 8). Et ainsi s'égrènent les causes des souffrances des résidents (figure 9) :

" Elle souffre d'avoir beaucoup moins de visites... elle souffre de son isolement (ref 139)... elle souffre de la situation (ref 14)...de ce manque de respect (ref 20)...d'un manque d'informations (ref 24)...d'un manque de communication (ref 41)...d'angoisse depuis le décès de mon époux.... (ref 79)...de perte d'autonomie (ref 82)... de cet enfermement (ref 99)... des dépistages massifs que subit ma maman " (ref 113)

" Je me permets de revenir vers vous car j'ai de nouveau un souci avec l'EHPAD dans lequel ma maman se trouve... Effectivement les visites sont soumises à des rendez-vous, nous ne pouvons pas voir notre maman comme on le souhaite. Nous sommes tous vaccinés dans la famille et respectons les gestes barrières. Un exemple : je viens d'appeler à l'instant pour voir ma maman demain à 14h30 et on me répond que ce n'est pas possible car les créneaux de visite pour l'ensemble des résidents sont complets !!! Vous ne pourrez voir votre maman que dimanche si vous le souhaitez. Ma maman du coup voit de moins en moins de monde. J'ai demandé un rendez-vous la semaine dernière



*avec la direction j'ai été reçue par la directrice et l'infirmier coordinateur. Ils ne veulent rien entendre. Pour eux ils limitent un nombre de personnes entrant dans l' EHPAD par jour. Autant vous dire que vu le nombre de résidents les créneaux sont vite pris. Ils prônent un aller venir en toute liberté on est loin...
Ma maman souffre de cette situation je leur ai dit mais je n'ai pas été comprise " (ref 91).*

Le verbe subir est quant à lui relié aux « contraintes imposées » (ref 20), aux conditions des visites (ref 57 et ref 99), aux « désagréments » (ref 91). Le verbe « supporter » est relié à absence (ref 3), l'absence d'accompagnement (ref 60), les conditions de vie (ref 86).

La souffrance vécue et exprimée par les familles

A la souffrance des résidents répond en miroir pour les familles des ressentis exprimés par les termes suivants (tableau 3) : le désarroi (4 références), les souffrances (9 références), la douleur (1 référence), la colère (9 références), l'exaspération (2 références), l'appel à l'aide (9 références) ou au secours (1 référence), l'incompréhension (8 références), le mécontentement (5 références), la révolte (1 référence), la détresse (2 références), l'inquiétude (3 références), la tristesse (2 références), le chagrin (2 références, associé une fois à « culpabilité »).

" Pleine de chagrin et laissés à notre triste sort... " (ref 29).

" Au-delà de la culpabilité et du chagrin d'avoir dû placer notre mère en établissement, nous sommes épuisées de « batailler » et d'être sans cesse attentives à la bienveillance de certains soignants, de percevoir les failles du système de prise en charge et de l'omerta qui s'en suit... Nous souhaitons être accompagnées par une instance neutre, pour, à notre tour, accompagner notre maman sur son chemin de vie qui s'amenuise " (ref 63).

La peur ou la crainte (14 références) concernent préférentiellement le risque de représailles (10 références) de l'EHPAD au cas où la saisine de la CEDE serait divulguée ; peur et crainte s'exercent aussi à propos de la santé du résident (4 références).

Ces ressentis expriment un champ très large d'émotions négatives qui, selon la classification déjà proposée par Cicéron dans Les Tusculanes concernent aussi bien des maux présents (douleur, désarroi, tristesse, colère etc.) que des maux anticipés (peur, crainte : voir tableau 3).



Sentiments autour du mot souffrance

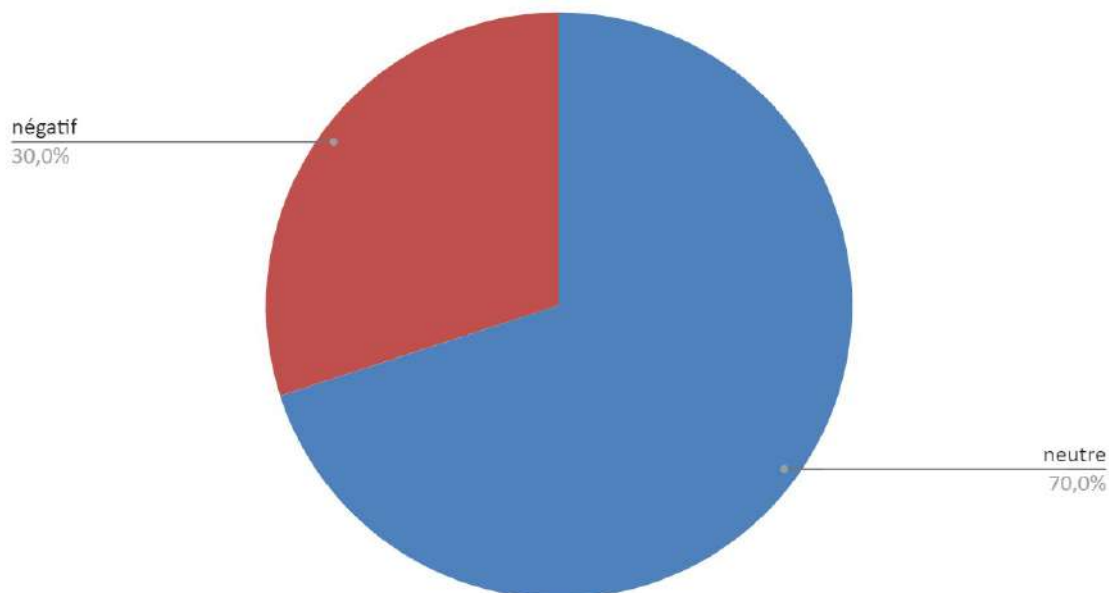


Figure 8: Sentiments autour du mot souffrance, exprimés en pourcentage parmi les références

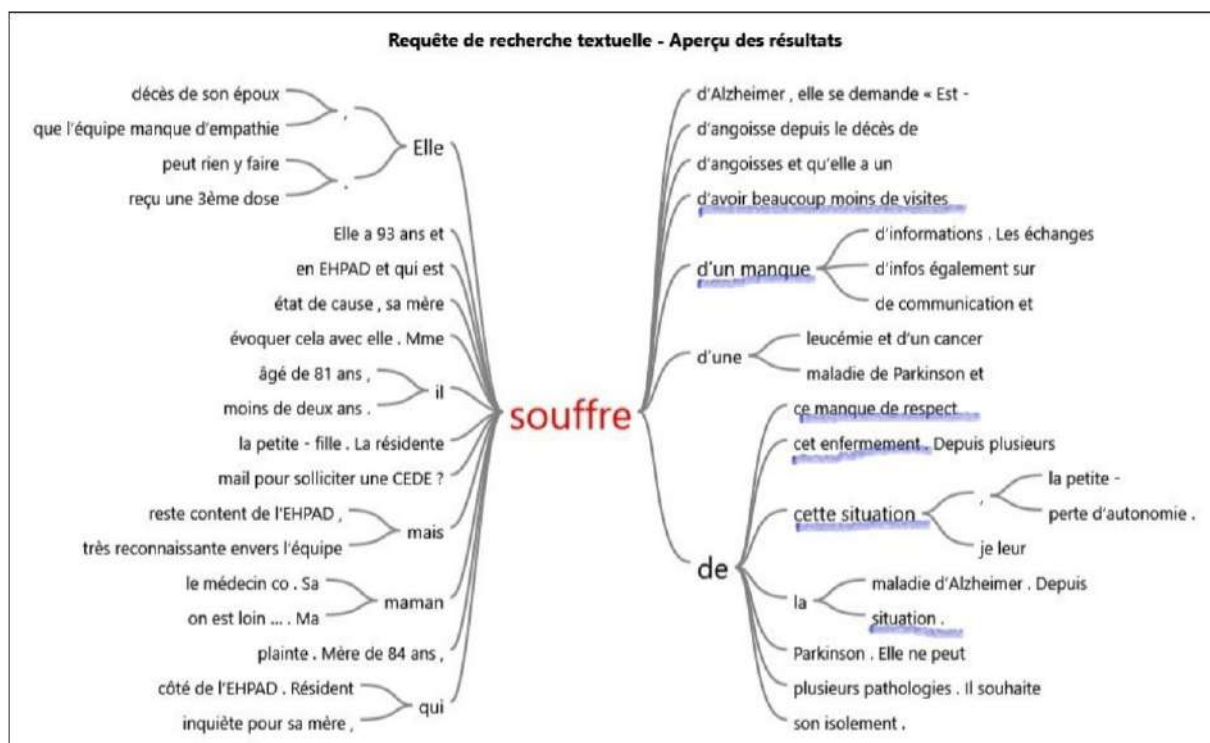


Figure 9 Synapse issue de la recherche textuelle du champ lexical de la souffrance



Ressentis exprimés des familles à leur propre égard
Souffrance* (champ sémantique)
Détresse*
Tristesse*
Désarroi
Douleur
Colère
Exaspération
Appel à l'aide ou au secours
Incompréhension
Mécontentement
Révolte
Inquiétude
Chagrin
Culpabilité
Peur/crainte
Manque d'humanité

Tableau 3. Ressenti des familles consécutif aux restrictions de visite et aux souffrances des résidents. Les termes suivis d'un astérisque sont aussi employés par les familles pour désigner les conséquences des mesures sur la santé des résidents



Figure 10 Synapse autour du mot « subir »

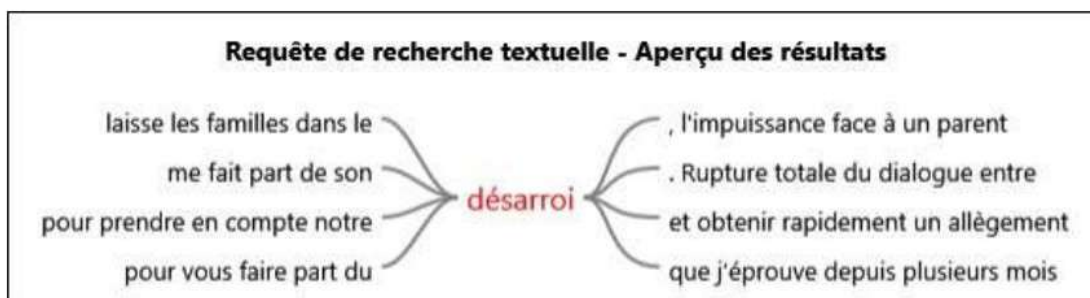


Figure 11 Synapse issue de la recherche textuelle du champ lexical de désarroi des familles



Les conséquences des mesures sécuritaires (confinement, isolement, et encadrement des visites) sur la santé des résidents

La diversité des termes exprimant la souffrance des familles ne reflète pas seulement un ressenti personnel mais aussi des craintes sur la conséquences de l'enfermement ou de la trop grande réduction des visites ou la trop piètre qualité des visites sur le bien-être et la santé des résidents. La lecture de la synapse correspondant à la recherche textuelle de « glissement » (figure 12) montre la pertinence de l'analyse et du questionnement des familles :

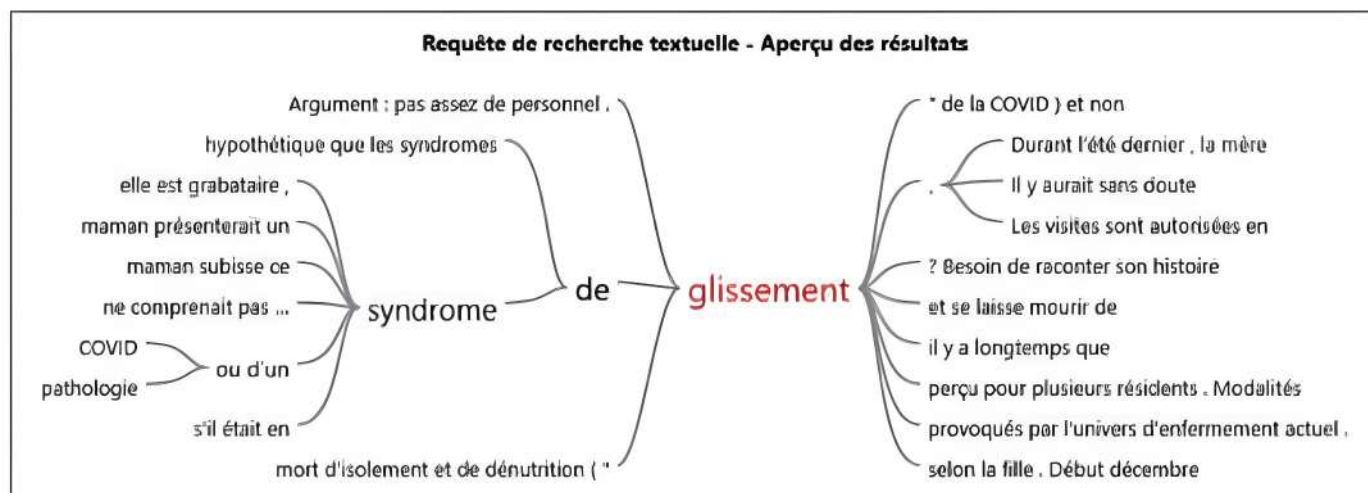


Figure 12: Synapse issue de la recherche textuelle du mot « glissement »

" Je me demande si ma mère est décédée du COVID ou d'un syndrome de glissement. " (ref 58 ; questionnement de la fille d'une résidente).

" Malheureusement, mon papa est mort d'isolement et de dénutrition ("glissement" de la COVID) et non une mort COVID comme indiquée car deux tests négatifs ont été réalisés sur les 5 jours précédents son décès " (ref 42).

" J'ai peur pour elle pas de la Covid même si je suis consciente de la gravité de la maladie mais j'ai surtout peur que ma maman subisse ce syndrome de glissement et se laisse mourir de tristesse. L'EHPAD où elle est n'a à ce jour aucun cas recensé de Covid " (ref 91).

" Je constate que mon mari est de moins en moins "présent", que son état cognitif se dégrade au fil des jours. Je veux bien croire que la maladie évolue mais je pense que l'espacement de mes visites y est également pour quelque chose. Il me semble que les "recommandations" nationales concernant l'ouverture des EHPAD devraient se transformer en obligations qui permettraient aux directeurs d'avoir moins de craintes en ce qui concerne leurs éventuelles responsabilités en cas de contamination. Les résidents sont vaccinés... je sais bien qu'ils ne sont pas, malgré tout, à l'abri d'une contamination qui, si j'en crois les médias, provoquerait une maladie moins



sévère. C'est sans doute un risque à courir, néanmoins plus hypothétique que les syndromes de glissement provoqués par l'univers d'enfermement actuel "
(ref 86).

Ailleurs c'est le verbe régresser qui exprime le constat des familles (6 références) et rarement le concept de détérioration (ref 134) :

" Ma mère régresse ? Je sens que je vais perdre le contact avec elle " (ref 20).

" Elle régresse, elle est anxieuse, isolée " (ref 67)

La tristesse (6 références) et la dépression (4 références) sont aussi constatées par les familles, associés (ref 91 ci-dessus) ou non au terme de glissement :

" Hier vendredi elle venait de changer de chambre, elle était sur son fauteuil, le regard éteint manifestant une grande tristesse. Elle veut dire un mot mais ne peut rien émettre ou cela est inaudible " (ref 60).

" Isolée, elle sombre dans la dépression " (ref 135).

" Son état dépressif semble s'être aggravé depuis la fermeture de l'EHPAD " (ref 75).

Mais le terme de « détresse » est aussi utilisé (6 références) de manière isolée, ou associée : détresse psychologique, grande détresse :

" Maman en détresse psychologique car isolement " (ref 103) ;

" Donc je viens de me voir refuser la visite de demain en chambre avec maman car deux visites ont lieu dans ces salles. J'en ai marre vraiment marre d'être confrontée à des décisions excessives abusives et illogiques et imaginez la détresse et la tristesse de ma maman quand je l'appelle et lui dit : désolée demain je ne peux pas aller te voir " (ref 91).

Ailleurs les familles évoquent « l'aggravation » du résident (6 références) :

" Bien entendu, la maladie de mon époux s'est aggravée et, alors qu'il marchait bien, avant le premier confinement, car nous le sortions tous les jours, maintenant, bien que les séances de kiné aient pu reprendre, il marche peu, et très difficilement ; on le déplace tant à l'extérieur qu'à l'intérieur de la résidence, en fauteuil roulant " (ref 101) .



" Ma conclusion est la suivante : n'y a-t-il pas un paradoxe à vouloir protéger du Covid les personnes âgées dans les EHPAD et, pour ce faire, à les condamner à l'enfermement, l'isolement, et donc l'aggravation de leur état physique et psychologique, à une mort lente dénuée de toute humanité" (ref 135) ?

Du sentiment d'incompréhension des familles à leur jugement de « manque d'humanité »

Parce qu'elles ont l'impression qu'elles sont incomprises, que leur souffrance et celle des résidents ne sont pas prises en compte, les familles en viennent alors à évoquer un manque d'humanité de la part des directions des EHPAD (9 références) :

" Je suis très émue en écrivant ces lignes car je suis très choquée par le manque d'humanité et de compassion de la direction des EHPAD " (ref 101)

" Ma conclusion est la suivante : n'y a-t-il pas un paradoxe à vouloir protéger du Covid les personnes âgées dans les EHPAD et, pour ce faire, à les condamner à l'enfermement, l'isolement, et donc l'aggravation de leur état physique et psychologique, à une mort lente dénuée de toute humanité" (ref 135)?

" [Ma mère, aphasique et atteinte de maladie d'Alzheimer] ne parle plus, ne se lève plus, ne mange plus toute seule, n'a plus aucune autonomie et quasiment pas d'interaction avec les autres qui n'interviennent que pour la toilette et les repas sans prendre le temps en raison de la masse de travail à effectuer, croyez-vous vraiment faire preuve d'humanité et respecter sa dignité en réduisant ainsi les visites au minimum " (ref 143). ?

" J'ai le sentiment qu'on accompagne sa mère d'une façon inhumaine et qu'elle ne peut rien y faire. Elle souffre de ce manque de respect et d'humanité. Quand elle prend des nouvelles, on me dit uniquement : «elle mange » " (ref 20).

" L'EHPAD est redevenu une prison, comme au printemps. De nouveau je demande plus d'humanité à la direction, qui m'oppose le principe de sécurité. Je contacte la représentante des familles au Conseil de la Vie Sociale (CVS) qui me répond «si vous n'êtes pas contente, allez voir ailleurs"... » "(ref 21)

" Pendant 41 ans, j'ai travaillé dans la santé publique et l'école m'a appris l'humanité. Jamais je n'aurais pu imaginer vis-à-vis des plus « fragiles » autant d'irresponsabilités. Ces privations répétées de liberté, pour ceux atteints de troubles comme mon mari, laissent s'éteindre leur cerveau plus rapidement que prévu et dans quelles conditions " (ref 29) !

" Mais nous sommes de nombreuses familles à trouver que les prises de position et les décisions de l'EHPAD sont trop souvent dépourvues d'humanité, que ce soit envers les résidents ou les familles " (ref 66).



La fille d'un résident d'EHPAD considère que son père a résisté au Covid mais est « *mort d'isolement et de dénutrition ("glissement" de la COVID) et non une mort COVID comme indiquée car deux tests négatifs ont été réalisés sur les 5 jours précédents son décès* ». En effet son isolement l'a conduit à refuser alimentation et médicaments. (ref 42)

" Son état de santé s'altéré de jour en jour avec sa maladie de Parkinson et nous étions tristement conscients de sa fin de vie prochaine, mais pas de cette manière, abandonné et seul, imaginez notre tristesse ! "

Et le terme de « calvaire » sera employé :

" A ce jour, ma maman n'a toujours pas reçu les condoléances de Mme, mais ne les attend plus. Pour ma part, Je souhaiterais des excuses de cette directrice, pour le calvaire qu'elle nous a fait vivre du début du placement jusqu'à la fin (présentation du corps). "

Le Conseil de la vie sociale (CVS)

Instance élue par les résidents et les familles de l'EHPAD, créé par la loi du 2 janvier 2002, « le conseil de la vie sociale donne son avis sur tout ce qui concerne la vie de l'établissement. Il peut faire des propositions dans le but d'améliorer le quotidien des résidents²⁰ ». Même si son rôle n'est que consultatif, il « doit obligatoirement être consulté sur des documents importants, dans le cadre de leur élaboration ou de leur révision : le règlement de fonctionnement de l'établissement et le projet d'établissement ». Si « la direction de l'établissement doit tenir compte des avis du conseil de la vie sociale », elle reste responsable des décisions relatives à la gestion de la structure ». Présenté comme « un lieu d'écoute et d'échange²¹ », il aurait dû être l'instrument privilégié du maintien de dialogue entre les familles et les EHPAD. Or, pour les familles qui ont eu recours à la CEDE, force est de constater que le Conseil de la vie sociale n'a pas été en mesure de remplir ses missions pourtant coextensives au concept de démocratie sanitaire, entendue dans le cas des EHPAD comme démocratie médico-sociale. Pourtant les CVS sont cités dans 25 des saisines de la CEDE donc dans moins de 20% des cas. Il reste néanmoins que dans plus de 75% des cas les familles n'ont pas évoqué le CVS de la structure concernée, soit parce qu'il a été inactif pendant la pandémie, soit parce qu'il n'a pas été considéré comme une structure de recours, soit parce que son existence a été ignorée. Il est donc d'autant plus important d'analyser ce que les familles ont dit du CVS dans les saisines où il a été évoqué. Parmi les 43 références d'encodage du terme, 3 sont affectées d'un sentiment négatif, 1 d'un sentiment mixte et 39 sont neutres. Le pourcentage de références négatives (voir tableau 4) est inférieur aux pourcentages

20 <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-EHPAD/droits-en-EHPAD/a-quoi-sert-le-conseil-de-la-vie-sociale>

21 <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-EHPAD/droits-en-EHPAD/trouver-dans-le-dialogue-des-solutions-aux-dysfonctionnements-collectifs-le-president-dun-conseil-de-la-vie-sociale-en-EHPAD-temoigne>



observés pour les mots-clés « directeur », « médecin », « confinement », « isolement » sans toutefois que ces résultats n'atteignent le seuil de signification statistique.

Mot-clé	Nombre total de références	Nombre de références avec sentiment négatif (%)
Conseil de la vie sociale	43	3 (6,97%)
Directeur	235	36 (15,31%)
Médecin	89	12 (13,48%)
Confinement	72	14 (19,44%)
Isolement	70	16 (22,85%)
Chi-carré (degrés de liberté) :	7, 241 (3) 0.05<p<0.10	

Tableau 4. Sentiment négatif rapporté au nombre de références pour les mots-clés indiqués. Le Chi carré n'atteint pas le seuil de signification statistique.

La recherche textuelle (voir figure 13) ne montre qu'une seule fois un CVS partageant les mesures sécuritaires et rabrouant une famille qui contestait la restriction des visites interdites en chambre, ce qui entraîna un grand désarroi chez une résidente centenaire qui déclare à sa fille au téléphone que, vu ses conditions de vie carcérales, il serait temps pour elle de mourir. La famille raconte :

" L'EHPAD est redevenu une prison, comme au printemps. De nouveau je demande plus d'humanité à la direction, qui m'oppose le principe de sécurité. Je contacte la représentante des familles au CVS qui me répond : « si vous n'êtes pas contente, allez voir ailleurs ». "

La cellule d'écoute a été dans l'incapacité de se réunir en raison du refus de son directeur, enfermé dans la certitude que ses échanges avec la famille indiquent une rupture de confiance mais il n'a donné aucune précision sur sa conception de l'application des règles de sécurité sanitaire. La cellule d'écoute n'a pu que regretter son refus de dialogue. (ref 21).

De manière exceptionnelle (une saisine ref 43) le CVS a tenté de faire des propositions qui ne sont pas appliquées par la direction. Ailleurs (ref : 55 et 116) des démarches étaient en cours auprès du CVS qui a pu aussi être un lieu d'informations données par la direction (ref 88 et ref. 126 : *C'est un lieu d'information mais pas un lieu de débat ou de réunion participative*). Une famille dit du CVS qu'il est « une catastrophe » (ref 126), ou au mieux « non représentatif » (ref. 117). Dans les autres cas, donc de manière générale les constats portent soit sur l'impuissance du CVS qui n'est pas réuni et est donc resté inactif, ce qu'illustre le témoignage suivant :

" La fille d'une résidente qui est d'ailleurs membre du CVS déclare : Le CVS, ne s'est plus réuni depuis deux ans. Le directeur « traine des pieds » " ref 111



Requête de recherche textuelle - Aperçu des résultats

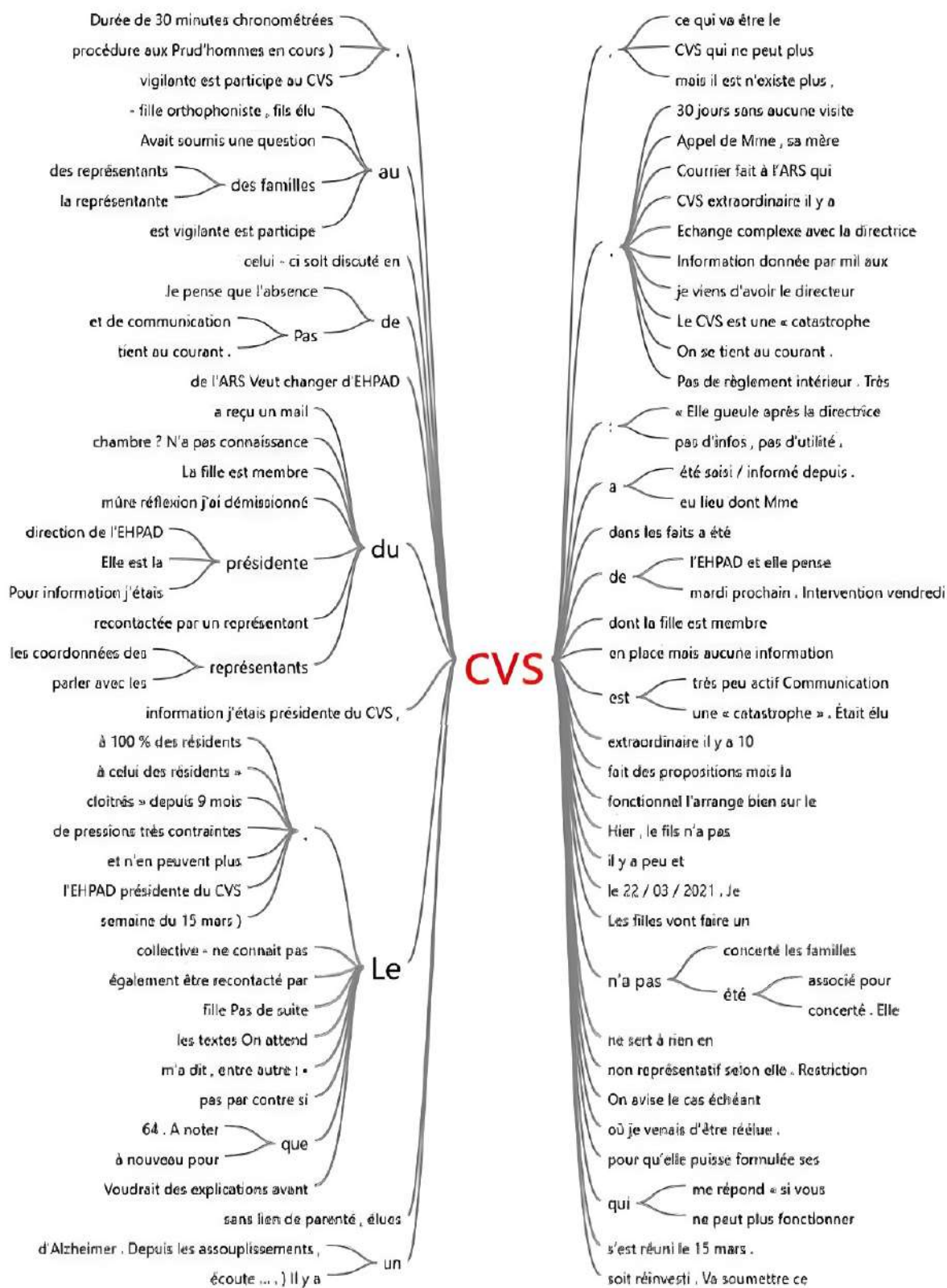


Figure 13 Synapse issue de la recherche textuelle « CVS »



Un directeur d'EHPAD déclara à l'épouse d'un résident : « Le CVS ne sert à rien en situation de crise ». Elle en tira les conclusions : « Après mûre réflexion j'ai démissionné du CVS où je venais d'être réélue » (ref 86). Une famille déclara même qu'elle ignorait l'existence du CVS (ref. 112).

Vie, EHPAD et pandémie

Quels sont la fréquence et le contexte du mot « vie » dans une période qui fut une rupture avec la vie quotidienne. Même si toutes les saisines concernent de manière large les conditions de vie, le terme n'apparaît que dans 26 saisines totalisant 38 références (voir figure 14).

On voit ainsi évoquées les conditions de vie (ref 85 et 86) qui ont pu être qualifiées de carcérales (ref 21), inhumaines (ref 21) :

" L'équipe de l'EHPAD est ouverte au dialogue mais c'est un dialogue de sourds. Le seul but est d'éviter des contaminations A TOUT PRIX, au prix de conditions de vie inhumaines pour les résidents, privés du plus important: une fin de vie entourée. Ce traitement des personnes âgées est une honte. L'isolement les tuera sans doute plus que le Covid. "

Il s'agit ailleurs de la « gestion de la vie quotidienne (ref 119), de « chemin de vie » (qui s'amenuise : ref. 63) ou plus simplement de « la vie en EHPAD » (ref 60). Mais le plus souvent apparaît la notion de fin de vie. Or ce terme n'a pas toujours la signification qui lui est attribuée sur le plan médical. En effet, la fin de vie, médicalement, désigne « *les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable* »²². Ce sont d'ailleurs ces situations de fin de vie qui ont constitué une exception à l'interdiction des visites. Or, pour les familles, la fin de vie désigne la période ultime de la vie que l'on estime atteinte si la personne a plus de 90 ans et si elle souffre en outre de polypathologies, ce qui entraîne des situations de conflit avec les directions d'EHPAD. Car pour les familles, une fin de vie doit être entourée :

" L'équipe de l'EHPAD est ouverte au dialogue mais c'est un dialogue de sourds. Le seul but est d'éviter des contaminations A TOUT PRIX, au prix de conditions de vie inhumaines pour les résidents, privés du plus important : une fin de vie entourée. Ce traitement des personnes âgées est une honte. L'isolement les tuera sans doute plus le Covid " (ref 21).

22 Ministère des solidarités et de la santé ; Les soins palliatifs et la fin de vie ; 2021 ; <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>



" Les visites sont autorisées en pièce commune 30 minutes sur RDV 1/semaine. La petite-fille souhaite plus de visites car sa grand-mère est en fin de vie. Le directeur refuse. Et la menace de prendre contact avec l'ARS pour signalement de non-respect des gestes barrières " (ref 64).

" Je vous prie... de supprimer cette règle de visite limitée à une heure pour les personnes en fin de vie. Je trouve ce type de décision absurde et inhumaine " (ref. 143).

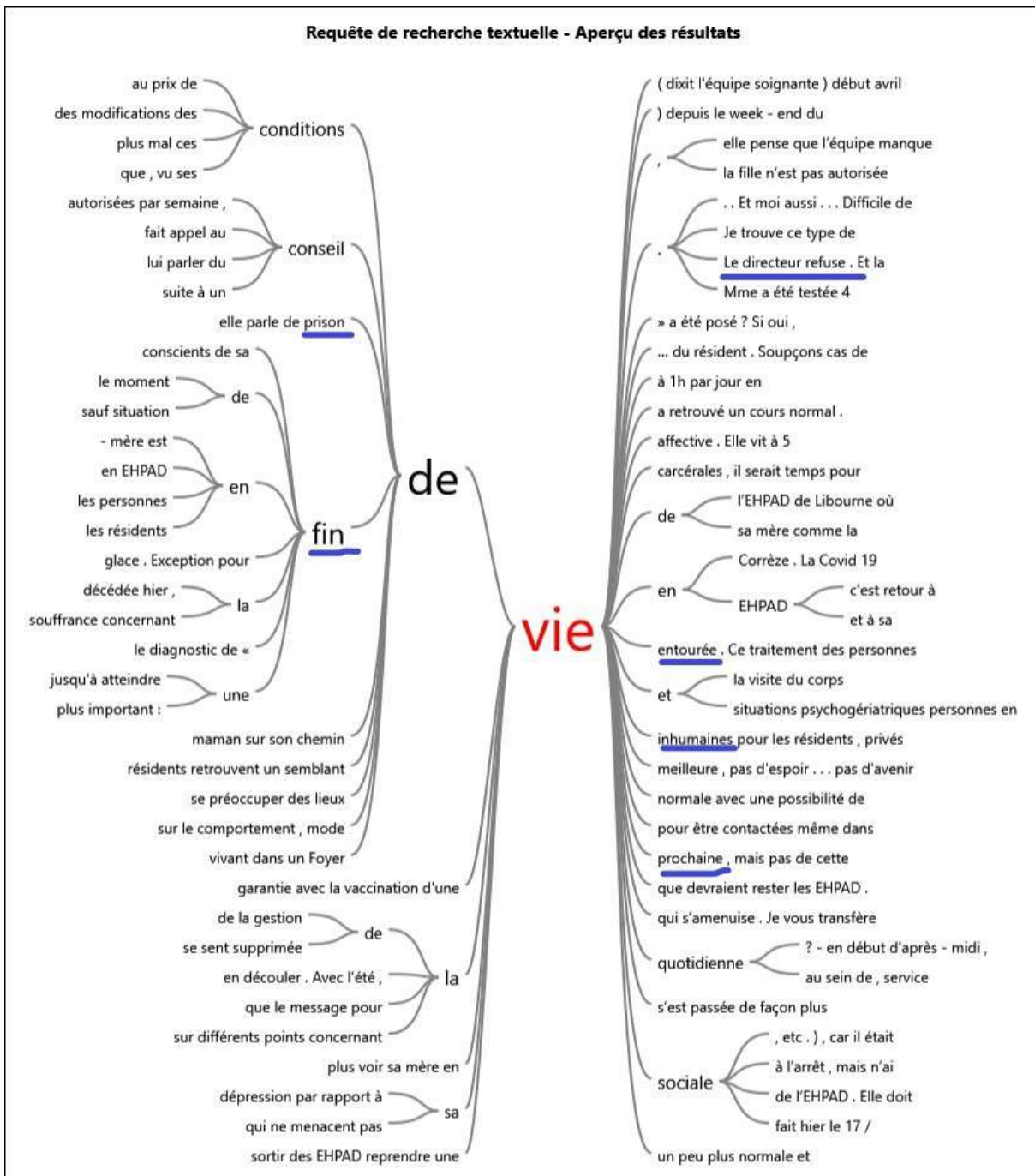


Figure 14 Synapse autour du terme « Vie »



Pour les familles la pandémie et les mesures restrictives qui l'ont accompagné ont détérioré parfois gravement les derniers mois ou les toute dernières années de vie de résidents.

Décès et funérailles

14 saisines (21 références) évoquent la mort et le décès en EHPAD. On sait combien la pandémie a bouleversé la ritualité de la mort et donc ce qu'il est convenu d'appeler le « travail de deuil ». Ainsi en est-il de cette dame qui a pu voir sa mère peu avant sa mort. Mais hélas, après avoir appris son décès le 9 janvier 2021, elle n'est autorisée à voir le corps que 24 heures plus tard et pendant 20 minutes ; en colère, elle déclare que ces pratiques sont inhumaines (ref 49). Fin décembre 2020, une autre dame (ref. 56), petite fille d'un résident de 91 ans, atteint de maladie d'Alzheimer, refusant de manger et de boire, s'inquiète parce que le nouveau médecin coordonnateur lui annonce que le décès, proche, de son grand-père sera considéré comme « Covid + » et que le protocole sanitaire propre aux défunts "infectés" sera appliqué. Elle développe alors une anxiété anticipatrice, se demandant comment le corps sera pris en charge. Sa famille est en détresse ; elle veut en savoir plus, faire reconsidérer les causes de la mort et une communication téléphonique du médecin lui apprend que le corps sera en fait traité comme un corps indemne de Covid (56) : on réalise ainsi l'effrayante perspective que représentait pour les familles d'avoir à assumer l'accompagnement d'un proche considéré comme infecté. Une autre dame, appartenant à une fratrie de 10 enfants (ref 15), avait ses deux parents en EHPAD. La maman est décédée le 28 octobre 2020, à côté de son époux, décrit comme « un peu perdu » qui tentait de s'occuper d'elle, et notamment de la faire boire. Après son décès le corps est enlevé de la chambre et à la demande des Pompes funèbres, le corps a été placé sur une plaque réfrigérée, afin d'attendre les résultats d'un test Covid. Les Pompes funèbres ont pris en charge le corps le lendemain soir. En tentant de rectifier la position des mains, le corps ayant été déposé sans apprêtement, un bras est cassé. Cinq jours plus tard (du mercredi au lundi), les enfants revoient pour la première fois leur père qu'il leur avait été interdit de visiter et qui était resté donc sans contact avec sa famille depuis le décès de son épouse. Dans cet EHPAD sur deux niveaux, 16 cas de Covid avaient été détectés (surtout parmi le personnel) au rez-de-chaussée et pourtant aucun au premier étage où séjournait le couple. Après l'enterrement, le père a rejoint l'EHPAD où, en raison de sa sortie pour assister aux funérailles, il fut confiné sept jours et donc interdit de toute visite de ses proches. Or il est établi que le décès du conjoint est au sommet des « évènements de vie » générateurs de stress susceptibles de retentir sur la santé²³. L'EHPAD n'autorise que des contacts téléphoniques mais les enfants ont du mal à comprendre ce que peut dire leur père. C'est seulement 15 jours après le décès (du 28 octobre au 12 novembre) qu'une seule personne (dans cette famille de 10 enfants) est enfin autorisée à rendre visite au père pour une durée de trente minutes. Mme M. sent que son père « est en train de partir ». Selon une infirmière qui a prévenu la famille, il a perdu 2 kilos en une semaine. Le père espérait pouvoir revoir des enfants à partir du 9 novembre... qui correspondait à la fin de son « confinement » suite à l'enterrement. La dernière visite qu'il a reçue remonte à la veille du décès de son épouse, par une sœur de Mme M. Le seul contact humain du père est celui avec le personnel pour les tâches du quotidien. Il a vu une psychologue le matin de l'enterrement, apparemment rien depuis selon Mme M. (en tout cas

23 T. H. Holmes et R. H. Rahe, « The Social Readjustment Rating Scale », *Journal of Psychosomatic Research* 11, n° 2 (août 1967): 213-18, [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4).



pas informée). Le père a évoqué une dame avec un bébé lui faisant longuement coucou depuis sa voiture, qu'il voyait depuis sa fenêtre. Interrogée par sa fille sur le sujet, le père n'a pas réagi. S'est-il agi d'un délire hallucinatoire ?

On se demandera sans doute longtemps comment la crainte du Covid put engendrer une panique sécuritaire capable de susciter un tel délabrement anthropologique. Dans ce cas comme dans d'autres situations, la famille a contacté la CEDE une fois les événements passés pour y trouver une écoute. Il ne faut pas méconnaître en effet que de telles souffrances ne s'accompagnent pas que de révolte mais aussi de culpabilisation des familles et dans ce cas, la famille se reprochait de « ne pas avoir sorti leurs parents de là ». Cette souffrance « psychologique » est une souffrance éthique qui questionne les familles sur leur propre comportement. Donner à ces familles un temps d'écoute fut une des missions de la CEDE.

L'Agence régionale de Santé

Elle est évoquée dans 57 saisines (pour un total de 107 références : l'ARS n'est pas méconnue par les familles qu'il s'agisse de l'entité régionale ou des directions départementales. L'ARS est très liée au terme de « recommandations » et est perçue comme lieu d'adaptation et d'articulation des autorités sanitaires nationales et des EHPAD. Les familles ont eu l'impression que les directions d'EHPAD s'abritaient derrière les recommandations ou les consignes de l'ARS et qu'elles avaient tendance à sur-interpréter les mesures autoritaires et à freiner les mesures d'allègement des contraintes notamment sur le sujet très sensible des visites. Pour certaines familles, les directions sont soumises aux consignes des groupes privés propriétaires des EHPAD :

" Le gros groupe met une pression et impose des consignes aux directions d'EHPAD " (ref 117).

Les familles constatent que les consignes appliquées sur directive du groupe ne suivent pas les directives de l'ARS :

" Je concluais par le fait que mon père qui est assez dépressif depuis la mort de son épouse, retrouve un certain calme depuis qu'il lui est permis de sortir une fois par semaine. Il serait souhaitable que le groupe ORPEA suive enfin les directives de l'ARS et que les résidents retrouvent un semblant de vie normale avec une possibilité de visite dans leur chambre, en toute intimité familiale. Mais il est inquiétant de constater que le groupe ORPEA ne souhaite pas se ranger aux directives de l'ARS d'Aquitaine, (d'ailleurs nous n'avons pas reçu de communiqué depuis le 3 mars 2021) et que certains directeurs d'établissement sont soumis à des recommandations particulièrement drastiques de leur groupe (ce qui n'est pas le cas partout) et qui vont à l'encontre des dernières mesures décidées par le ministère de la Santé. Nous attendons un assouplissement pour venir visiter nos parents en chambre à la résidence... . Se retrancher derrière le principe de précaution et la « collectivité » est inhumain. A la question posée à la directrice : « Qu'est ce qui fera que les résidents pourront recouvrir leurs libertés un jour ? », la directrice n'a pas su me répondre. " (ref 99).



" Ma maman est résidente dans une EHPAD et alors que depuis aujourd'hui (1/07/2021) quasiment l'ensemble des restrictions sanitaires est levé, pour les visites dans cette EHPAD ce n'est pas le cas. Les visites sont soumises à la prise de rendez-vous 48H minimum avant la visite. Ceci est inadmissible sachant que dans le même département... d'autres EHPAD ont supprimé les rendez-vous. Le taux de vaccination des résidents dépasse les 97% et rien ne justifie ces mesures si ce n'est peut être que le refus de la direction d'assumer ses responsabilités en se retranchant derrière les recommandations du ministère des solidarités et de la santé qui dans le dernier protocole a maintenu les visites sur rendez-vous. Que comptez vous faire pour faire cesser ces injustices. Quand quelqu'un aura-t- il le courage de demander aux directrices et directeurs de structure la suppression de ces mesures " (ref 127).

" Mardi l'infirmière de L'EHPAD où réside mon grand-père nous contacte pour nous informer qu'il a été testé positif au covid, sans symptômes sauf la fatigue... Il ne sort pas du lit, faut le faire manger, le docteur l'a mis sous perfusion. On nous dit de rappeler mercredi pour avoir l'autorisation de le voir et là on me répond non car L'ARS ne veut pas. On sent que c'est la fin... Est-ce normal qu'on nous interdise de le voir ? Peut-on porter plainte pour refus de soutien familial à mon grand-père en sachant que nous sommes que deux qui lui on rendu visite et que moi je repars le dimanche 13 décembre et ne reviens qu'au mois d'avril 2021 ? J'attends votre réponse avec impatience car je ne supporterai pas de ne pas le voir encore une fois de son vivant " (ref 39).

Les propos suivant, émanant de la fille d'un résident (ref 112) illustrent bien la perception de nombre de familles :

" Je viens d'avoir le directeur de l'EHPAD, qui me dit qu'il ne fait qu'obéir aux consignes de l'ARS pour suspendre les visites pendant...4 semaines. Je lui ai quand même demandé de visiter mon père en lui rappelant que celui-ci avait eu le Covid, que j'étais vacciné et que nous pourrions nous voir dans le jardin de la résidence ou, à défaut, dans sa chambre. Il m'a répondu que s'il accédait à ma demande, il faudrait qu'il en fasse de même avec les autres familles...Je lui ai dit être en contact avec votre service, ce qui l'a peut être incité à me dire qu'il allait se renseigner auprès de l'ARS. Je n'ai pas évoqué les autres points (seulement deux visites d'une heure autorisées par semaine, conseil de vie sociale, etc.), car il était pressé de mettre fin à la discussion. Si vous pouviez trouver un moyen pour que nous puissions, ma mère, ma sœur et moi-même, rendre visite à notre proche, nous vous en serions très reconnaissants. "

D'autres familles ont jugé excessifs les dépistages massifs répétés des résidents et l'obligation pour les proches de présenter un test PCR négatif de moins de 72 heures avant chacune des visites (par exemple ref. 113). Ont aussi été jugés excessives les mesures de confinement avec isolement en chambre imposés pendant 14 jours quand un dépistage massif montrait une PCR positive pour quelques résidents ou quelques salariés :



" Ainsi en est-il de cette fille dont la maman, âgée de 93 ans réside en EHPAD depuis deux ans. L'EHPAD a procédé à un dépistage de tous les résidents et salariés le 23.08.2021, 5 cas positifs ont été dépistés (4 résidents et 1 salarié). Un confinement des résidents en chambre a été décidé depuis. Nouveau test le 30.08.2021, pas de nouveau cas détecté mais décision d'une prolongation du confinement général pour 7 jours par précaution. Confinement de 14 jours au total : pas de visite + résidents en chambre La fille dit être désespérée de cette situation, sa maman est en souffrance. Elle a contacté l'EHPAD qui dit suivre les recommandations de l'ARS. "

Ainsi en fut-il aussi quand un médecin coordonnateur s'opposa, en dépit, précisa la famille, des recommandations de l'ARS, à une rééducation orthophonique par une professionnelle libérale dont l'entrée dans l'EHPAD ne fut pas autorisée (ref 28). Ces situations parmi d'autres expliquent les contacts pris par les familles avec l'ARS au niveau régional ou départemental afin de solliciter un arbitrage. Et c'est par le canal de l'ARS que certaines familles ont contacté la CEDE.

Vaccin et vaccination

L'anticipation de difficultés d'obtention du consentement des résidents d'EHPAD en général et des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en particulier avaient conduit l'Espace éthique régional à proposer une « charte éthique de la vaccination » diffusée par l'ARS à l'ensemble des EHPAD. En pratique ces craintes n'ont concerné qu'un faible contingent de résidents et les réactions suscitées par la vaccination furent, pour l'essentiel, tout autres.

Il faut d'abord noter que la vaccination est mentionnée dans 55 saisines, soit plus du tiers pour un total de 130 références. Le sentiment accompagnant ce mot-clé n'a été négatif que dans 10% des cas, soit deux fois moins environ que les mots-clés « confinement » et « isolement », la différence apparaissant tout à fait significative (voir tableau 5). Il faut dire que le vaccin avait soulevé l'espoir d'une immunité collective et donc d'une levée des mesures sanitaires affectant la vie familiale et sociale des résidents et de leurs proches. C'est cet espoir qui rend compte de la diminution des saisines début 2021 avant que ne survienne la déception. Les mesures sanitaires ne furent desserrées que de manière lente, le vaccin protégeant des formes graves mais incapable de limiter la circulation du virus. C'est le désarroi lié à cette déception, le contraste entre la vaccination et le maintien de mesures draconiennes (ref 107) qu'expriment pour l'essentiel les saisines des familles. Ainsi en est-il du témoignage suivant :

" Mon époux, souffrant de la maladie à corps de Lewy, vit en EHPAD depuis un an et demi... Nous avons vécu, comme tout le monde, cette année de crise sanitaire, avec les longues périodes de confinement durant lesquelles nous étions (mes enfants et moi) interdits de visite ; ce que nous avons accepté malgré toutes les souffrances psychologiques que cela a engendrées . Bien entendu, la maladie de mon époux s'est aggravée et, alors qu'il marchait bien , avant le premier confinement, car nous le sortions tous les jours , maintenant, bien que les séances de kiné aient pu reprendre, il marche peu, et très difficilement ; on le déplace tant à l'extérieur qu'à l'intérieur de la résidence, en



*fauteuil roulant .Depuis qu'on avait annoncé un allègement des mesures dans les EHPAD j'étais autorisée à venir le voir dans sa chambre, uniquement sur rendez-vous et deux fois par semaine ; je me suis battue pour cela, j'ai dû affronter la direction qui me répète chaque fois que possible, que je suis privilégiée , que normalement je n'ai droit qu'à une seule visite par semaine : **je trouve cela très injuste car j'ai été vaccinée en même temps que mon mari dès le mois de février et j'escomptais, dès lors, pouvoir le voir chaque fois que je le voulais, librement !** Mais cette frustration s'est vue aggravée deux jours avant Pâques. Nous avions prévu, avec mes 2 enfants, de sortir mon mari , le jour de Pâques et de le faire manger à la maison avec nous. Il faut vous dire que, depuis quelque temps, j'aurais pu avoir l'autorisation de le sortir (plutôt que d'aller le voir dans sa chambre) mais que, vu la nécessité du fauteuil roulant et mon âge , je n'avais jamais pu le faire. Cette sortie était donc attendue par tout le monde avec impatience. Or , le vendredi soir à 18h30 , la directrice, par un mail très laconique , a annoncé aux familles que , selon un avis de l' ARS , (qu'elle n' a pas joint à son courrier) les résidents seraient interdits de sortie le surlendemain . J'étais effondrée, extrêmement déçue et nous avons considéré cette mesure comme très injuste, d'autant que le Président Macron avait clairement laissé les libertés pour le week-end pascal... Malgré notre colère nous avons fait une réponse polie mais ferme à la directrice dont nous n'avons reçu à ce jour aucune réponse.... Cette dame est tout simplement partie en vacances dès le vendredi soir : n'aurait-elle pas dû et pu consulter son courrier et y répondre le lendemain matin ? Vraiment peu de respect pour les résidents et leurs familles ! Donc, la semaine dernière, selon le bon vouloir des employées de l'accueil, nous avons pu obtenir trois sorties en ville en fauteuil ; mais mes enfants ont été les premiers concernés , on insistait chaque fois sur la chance et le privilège qui nous étaient accordés ; on a même essayé de culpabiliser ma fille en lui disant que ces sorties étaient très fatigantes pour mon époux . Des sorties en plein air, quand on en a été privé pendant un an, peuvent, je le conçois, être fatigantes mais le bonheur du malade , sa joie de retrouver la liberté (alors que réellement, il se croyait en prison et craignait, chaque jour, l'arrivée du peloton d'exécution) compensent largement cet état de fatigue ! Je suis très émue en écrivant ces lignes car je suis très choquée par le manque d'humanité et de compassion de la direction des EHPAD " (ref 101).*

Rien n'a changé depuis la vaccination, déclare la fille d'une résidente (ref 111), ou encore :

" Maman s'éloigne de plus en plus ... La Covid + la directrice : deux maux qui m'empêchent de la retenir encore un peu et surtout qui m'oblige à tout le temps dire NON à ma si gentille maman, c'est un crève-cœur !! Pas de bisou, pas se tenir la main même sans parler, ne pas se serrer dans les bras, ne plus rien partager alors qu'il nous reste si peu... et aucune garantie avec la vaccination d'une vie meilleure, pas d'espoir ... pas d'avenir ... " (ref 76)



Mot-clé	Sentiment	Sentiment	Sentiment	Sentiment
	Neutre	Négatif	Positif	Mixte
Confinement	57	14 (19,44%)	1	0
Isolement	51	16 (22,85%)	2	1
Vaccin	111	13 (10%)	3	3

Tableau 5. Sentiment encodé pour « confinement », « isolement » et « vaccin ». Chi-carré= 22, 17 ; p < .01

" Papa âgé de 88 ans. Visite en salon uniquement avec d'autres familles, séparées par des paravents. Pas de possibilité de visite en chambre. Résident vacciné deux doses en janvier et février. Sortie autorisée uniquement pour aller au cimetière avec port du masque FFP2 dans la voiture. Pas de possibilité de faire sortir le résident dans le parc juste à côté de l'EHPAD. Résident qui souffre de cet enfermement " (ref 99).

*" Ma belle-mère est en EHPAD et la campagne de vaccination est terminée depuis plusieurs semaines (y compris la deuxième injection). Les familles ne peuvent toujours pas visiter leurs proches dans leur chambre. C'est toujours... dans le hall au milieu du personnel qui passe et des autres résidents. Le dialogue est très difficile et personne n'est à l'aise. Quelles sont les raisons de la non ouverture des chambres, alors que cet été, on pouvait y accéder, alors que les résidents n'étaient pas vaccinés ?? **A quand les effets de la vaccination sur les modalités de visite ?** L'infirmière coordinatrice confirme, à regret, le maintien des consignes pour l'instant" (ref 73)*

La déception vaccinale est telle qu'elle peut susciter une exaspération des familles, notamment quand la découverte de PCR positives additionne pour tout l'EHPAD des mesures de confinement et d'isolement en chambre comme dans cet établissement en avril 2021 (ref 109):

" Papa en EHPAD, 93 ans. Interprétation des consignes drastique. Depuis 30 jours : confinement complet de l'EHPAD, car 2 cas positifs. Chaque résident est en chambre sans sortie. Vacciné deux doses. Je pourrai me mettre sous son balcon pour parler à papa mais l'équipe refuse... Mon père ne paye pas 2500€/mois pour être séquestré. "

Cette famille en lien avec d'autres familles avait placardé une affiche sur le mur de l'EHPAD accusant l'établissement de maltraitance. Avant le recours à la CEDE, la famille avait écrit au ministère, sollicité l'arbitrage de la direction départementale de l'ARS, menacé de saisir le procureur de la République.



Dans certains EHPAD les familles se plaignent de ce que toute positivité de la PCR même si elle concerne un seul membre du personnel entraîne la fermeture de l'établissement et l'isolement en chambres des résidents pendant 10 jours :

" J'appelle à propos de ma grand-mère, âgée de 92 ans, résidente de l'EHPAD, vaccinée deux doses, pas de pathologie particulière mais en fauteuil roulant depuis quelques temps (favorisé par le manque d'activité dû au covid). L'EHPAD, déjà par le passé, avait pris des mesures très restrictives. Et maintenant, le samedi 17 avril, un membre du personnel est testé Covid+. Suite à cela, tout l'EHPAD est en confinement, résidents confinés dans leurs chambres, sans visites, sans activités. Ce confinement doit durer au moins jusqu'au 27 avril, date à laquelle d'autres tests auront lieux. Ce confinement généralisé est une mesure disproportionnée, et je constate une dégradation de l'état de ma grand-mère " (ref 110).

Quelques saisines concernent des résidents non vaccinés par choix (ref 115 ; 118). On a pu voir aussi une famille se plaindre de ce que leur mère, non vaccinée par choix, fasse l'objet d'une discrimination entre les vaccinés et les non vaccinés

" Je suis confronté à de la souffrance psychologique chez des personnes âgées au sein d'une structure de résidence seniors où se trouve ma maman : les vaccinés peuvent sortir librement et pas les non vaccinés qui doivent être enfermés 8 jours dans leur chambre en cas de sortie familiale.

Motif : ne pas ramener le Covid dans l'établissement. Or précisément les vaccinés peuvent le ramener et mettre beaucoup plus les non vaccinés en danger que l'inverse, puisque les non vaccinés et leurs familles prennent beaucoup plus de précautions et ne seraient pas autant protégés des contagions et surtout des formes graves. Comment nous défendre ? " (ref 115)

A contrario, une famille s'est plainte de la liberté d'aller et venir laissée à des non-vaccinés (ref 132) :

" Une altercation entre la cadre de santé et moi-même avant hier à propos des résidents qui n'étant pas vaccinés vont et viennent à l'extérieur de l'établissement et vont dans les autres chambres sans masques... situation ubuesque s'il en est ! "

Sans parler d'écartèlement, il est clair que les directions d'EHPAD ont eu à composer avec un courant de familles hypersécuritaires qui, en fonction de l'expérience de la CEDE, sont restées minoritaires.

Deux filles de résidentes du même EHPAD se sont plaintes d'une vaccination sans consentement effectuée par le médecin coordonnateur, estimant qu'il s'agissait d'un dysfonctionnement même si les résidentes auraient consenti si leur acquiescement avait été sollicité (ref 102). Mais en règle générale le consentement à la vaccination n'a pas entraîné de dissensions majeures et en tout cas la CEDE n'en a pas été saisi.



Masques et relation au visage. L'obstruction faite aux masques inclusifs en EHPAD

Que le masque perturbe la relation au visage et aboutisse chez les résidents Alzheimer à un délabrement de la relation d'altérité est une évidence neuropsychologique et anthropologique à laquelle les familles se sont globalement résignées sans doute parce qu'elles furent convaincues de l'importance sécuritaire du masque mais aussi en raison de la vigilance des personnels d'EHPAD chargés de faire respecter ce geste-barrière, en règle général d'ailleurs additionné à la distanciation physique (ce qui faisait une double précaution), voire à la barrière en plexiglas entre le résident et son visiteur. Mais ce n'est pas pour autant que les familles ne perçurent pas l'épreuve que représenta pour les résidents Alzheimer le fait d'être mis en présence d'un visiteur masqué, eux qui déjà avaient des troubles de la reconnaissance des visages auxquels le masque ajoutait la perte du sentiment apaisant de familiarité, l'obstacle à la reconnaissance des émotions et à la perception empathique d'Autrui. Les familles s'exprimèrent à propos du masque dans 19 saisines (33 références). 25% des références d'encodage sont connotées par un sentiment négatif. La synapse issue de la recherche textuelle (figure 15) illustre le contexte verbal d'emploi du terme « masque ».

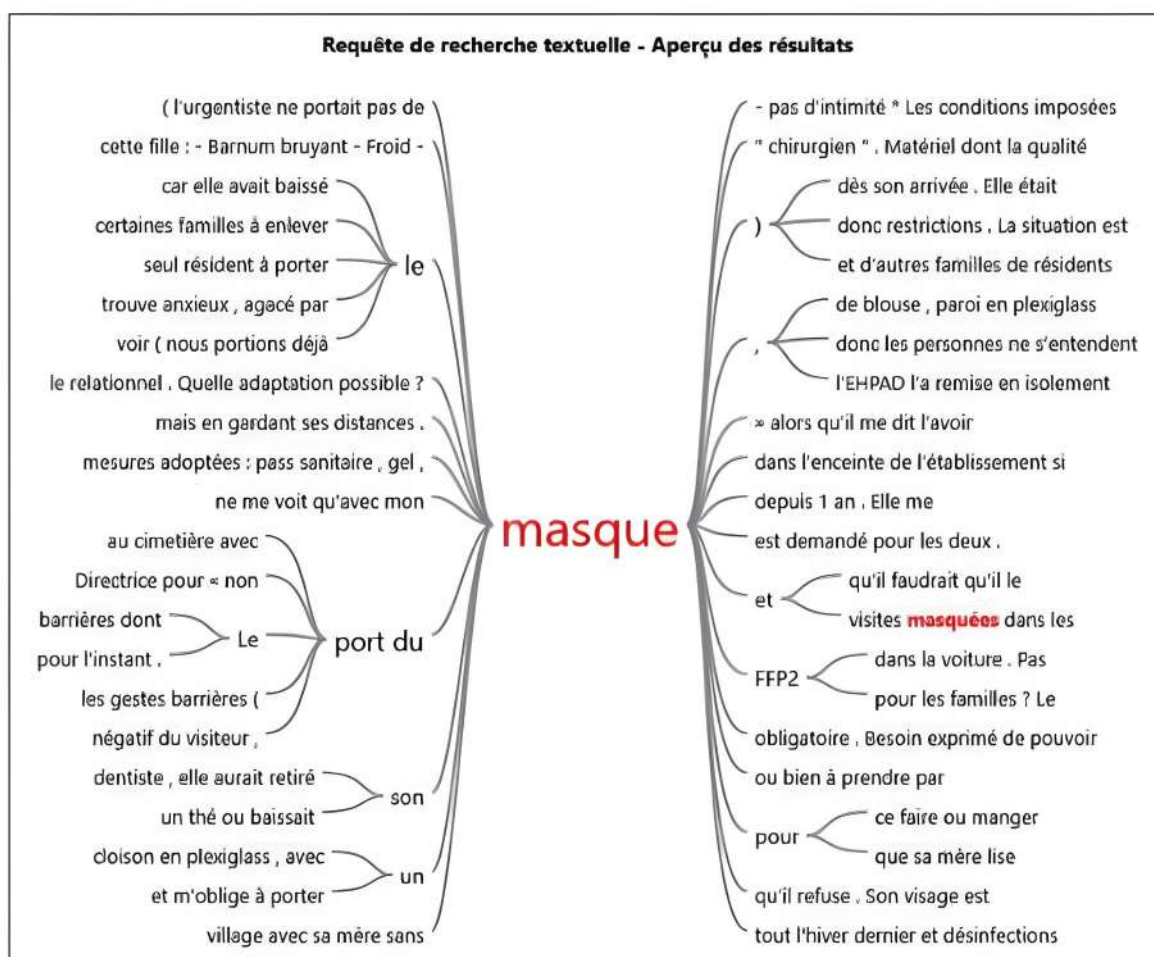


Figure 15: Synapse issue de la recherche textuelle autour du mot-clé « masque »



Le rigorisme adopté par certains établissements dépasse les consignes sanitaires. Ainsi en est-il de cette dame (ref 103) qui n'était pas sortie de l'EHPAD depuis Noël 2020, rejoignant pour une journée sa famille le dimanche de Pâques après un test PCR négatif et qui à son retour se voit infliger 6 jours d'isolement. Quelques jours plus tard, la résidente se rend en taxi chez le dentiste et comme elle a dû enlever son masque, son isolement est prolongé de 7 jours. La famille commente :

" La mesure est très sévère. Maman ne peut plus lire ni regarder la TV. Elle est en détresse psychologique car isolement +++++. Nous avons peur des représailles et nous souhaitons rester anonymes. "

Les familles décrivent aussi le malconfort lié chez des résidents Alzheimer certes au port du masque mais aussi lors de la mise en présence de visages masqués.

" Déjà au bout de 15 jours de ces visites, 2 fois ½ heure par semaine. Je le trouve anxieux, agacé par le masque qu'il refuse. Son visage est moins souriant. Les plaques sur son visage témoignent de ces perturbations qu'il ne peut assimiler " (ref 29)

*" Les règles sanitaires et le protocole strict posent un certain nombre de problèmes notamment vis à vis des résidents qui souffrent de maladies neuro-évolutives "Il y a l'énergie du désespoir pour capter le regard "qui peut amener certaines familles à enlever le masque ou bien à prendre par la main la personne pour établir un contact. **Je lis cela mais personne ne fait rien pour améliorer cet état de fait (ref 76)! "***

Cette même dame souhaite porter un masque inclusif pour visiter sa maman mais il est vrai que les recommandations faites aux EHPAD ont toujours privilégié les masques dits chirurgicaux ce qui ne se serait justifié que si les masques inclusifs avaient des taux de filtration inférieurs. La directrice applique les règles et refuse les masques inclusifs, ce que cette dame commente avec beaucoup de pertinence :

" Maman en EHPAD ... ne me voit qu'avec mon masque depuis 1 an. Elle me demande de lui montrer mon sourire, qu'elle en a besoin. Alors j'achète des masques inclusifs et je me rends tout heureuse à l'EHPAD où la directrice refuse et m'oblige à porter un masque "chirurgical". Matériel dont la qualité de filtration est inférieure à celui que je voulais porter.... C'est utile pour le public de personnes sourdes qui ne pratique pas la langue des signes, mais aussi pour les adultes qui deviennent sourds (...) ils ont besoin de voir les bouches... Rendre visible l'expression du visage pour une meilleure relation humaine. Maman s'éloigne de plus en plus ... La Covid + la directrice : deux maux qui m'empêchent de la retenir encore un peu et surtout qui m'obligent à tout le temps dire NON à ma si gentille maman, c'est un crève-cœur!! Pas de bisou, pas se tenir la main même sans parler, ne pas se serrer dans les bras, ne plus rien partager alors qu'il nous reste si peu... et aucune garantie avec la



vaccination d'une vie meilleure, pas d'espoir ... pas d'avenir ... Quelles sont les consignes pour les masques inclusifs ? Merci de m'avoir lu. " (ref 76)

Il est vrai que dans plusieurs départements de France (et, en Nouvelle-Aquitaine, dans les départements de la Dordogne et de la Vienne), l'association France Alzheimer avait acheté des masques inclusifs pour les familles dont les proches étaient angoissés à la vue de visages masqués. Il fut toutefois impossible que les recommandations nationales s'emparent de ce sujet, ce qui paralysa toutes les recommandations régionales. Il aurait été important que compte tenu des enjeux anthropologiques et neuropsychologiques de la relation au visage chez les malades Alzheimer, le Haut Conseil de la santé publique prenne une position claire, argumentant l'autorisation ou l'interdiction du masque transparent et permettant ainsi aux acteurs de terrain de mieux informer les familles. Ce sujet a dû être considéré comme secondaire. Heureusement d'ailleurs que ces masques ont pu être utilisés chez les malentendants qui sans eux auraient été privés de lecture labiale. Il serait nécessaire qu'une large réflexion scientifique et anthropologique sur ce sujet qui intéresse aussi les enfants, les personnes autistes et nombre de personnes handicapées.

Mais sur ce sujet comme sur d'autres, les directions d'EHPAD doivent aussi tenir compte des tendances sécuritaires voire hypersécuritaires de certaines familles. Il a pu ainsi arriver qu'une dame en visite, constatant que des personnes rencontrent, non masquées, un résident, s'insurgent et que « l'accueil de l'EHPAD ne leur a rien dit », ce qui sera suivi d'une interdiction totale de visite pour le résident prononcée d'abord « sine die » par le médecin coordonnateur (ref 123), la dame trouvant néanmoins que cette interdiction personnelle est injustifiée. Un autre dame se plaint de résidents non vaccinés qui vont et viennent et pénètrent dans la chambre de sa maman (ref 132).

La crainte explicite de « représailles »

Parmi les familles qui ont préféré être écoutées et n'ont pas souhaité de lever d'anonymat à l'égard de l'EHPAD, un petit nombre (5 sur 143 saisines) donnent explicitement pour raison la peur de « représailles ». Parmi ces familles avec crainte de représailles, une seule (ref 36) a accepté de lever l'anonymat et a souhaité une réunion de la CEDE.

SYNTHÈSE DES PRINCIPALES DONNÉES QUALITATIVES DES SAISINES DES FAMILLES

En toile de fond des saisines, la rupture du dialogue entre les familles et les équipes de direction des EHPAD

La rupture du dialogue s'inscrit en toile de fond de toutes les saisines et de toutes les manifestations de la souffrance des familles que l'on contraignit à rompre puis à régler leurs liens physiques, leurs liens de proximité avec leurs aînés. Il y eut là une violence peut-être légitime mais qui écartela aussi les équipes des EHPAD soumises aux injonctions nationales et régionales, mais aussi aux injonctions d'autorités intermédiaires prolixes, qu'elles soient publiques (par exemple un centre hospitalier gestionnaire d'EHPAD qui interprète à son tour dans sa « cellule de crise » les recommandations nationales et régionales) ou privées (comme les



groupes gestionnaires d'EHPAD). Les ingrédients étaient réunis pour affronter le dilemme entre la tendresse et la sécurité en fonction des orientations propres à chaque centre décisionnel. Tout cela explique que la CEDE fut le témoin de délabrements ou de ruptures de ce dialogue pourtant essentiel à l'accompagnement des personnes vulnérables. Le dialogue fut donc en souffrance comme le suggère la synapse issue de la recherche textuelle (figure 16). Le mot-clé dialogue apparaît explicitement dans 18 saisines (25 références) : dialogue « difficile » (ref. 73 ; ref. 100), refus de dialogue (ref. 21), dialogue rompu avec la direction (ref. 64 ; ref 102, ref 114), dialogue impossible (ref 120), difficile (ref 128), de sourds, ouverts au dialogue mais butés (ref 121), rompu (ref 64).

Sentiments généraux exprimés autour des saisines des familles

Les sentiments généraux exprimés par les saisines des familles sont rassemblés figure 17. On y constate la large prédominance des sentiments négatifs (39/143 saisines soit 27,27% ne reflètent que des sentiments négatifs, alors que 6/143 soit 4,19% ne reflètent que des sentiments positifs, la détermination des intervalles de confiance pour $p < .05$ montrant que cette différence est significative²⁴. 98 saisines soit 68,53% mêlent des sentiments positifs et négatifs avec le plus souvent une plus forte proportion de sentiments négatifs. Ce constat est bien entendu en cohérence avec le contexte des saisines qui a toujours procédé d'une désagrégation ou d'une rupture du dialogue entre les familles et les équipes des EHPAD. Les sentiments positifs témoignent de l'affection que les proches témoignent aux résidents qu'ils soient parents ou grands-parents. Ces sentiments positifs expriment aussi qu'en dépit de leurs souffrances, voire de leur colère, les proches quêtent « plus de compréhension et de dialogue » (ref. 27), un « apaisement » (ref 109) , un « mieux vivre pour nos parents » (ref 85), une « conciliation constructive » (ref 63), une « issue favorable » (ref 119), des mesures d'allègement (ref 106) notamment des droits ou des conditions de visites (ref 119).

Représentation générale synthétique des contextes rattachés aux mots clés « résident-famille-visite ».

La figure 18 regroupe les synapses issues de la recherche textuelle autour des mots-clés « résident », « famille », « visites ». Les conflits, les souffrances, les ressentiments, la dégradation du dialogue laissent une place à la quête de compromis acceptables.

24 En effet les intervalles de confiance à $p < .05$ sont respectivement de 19,97% à 34,57% et de 0,91% à 7,48%.

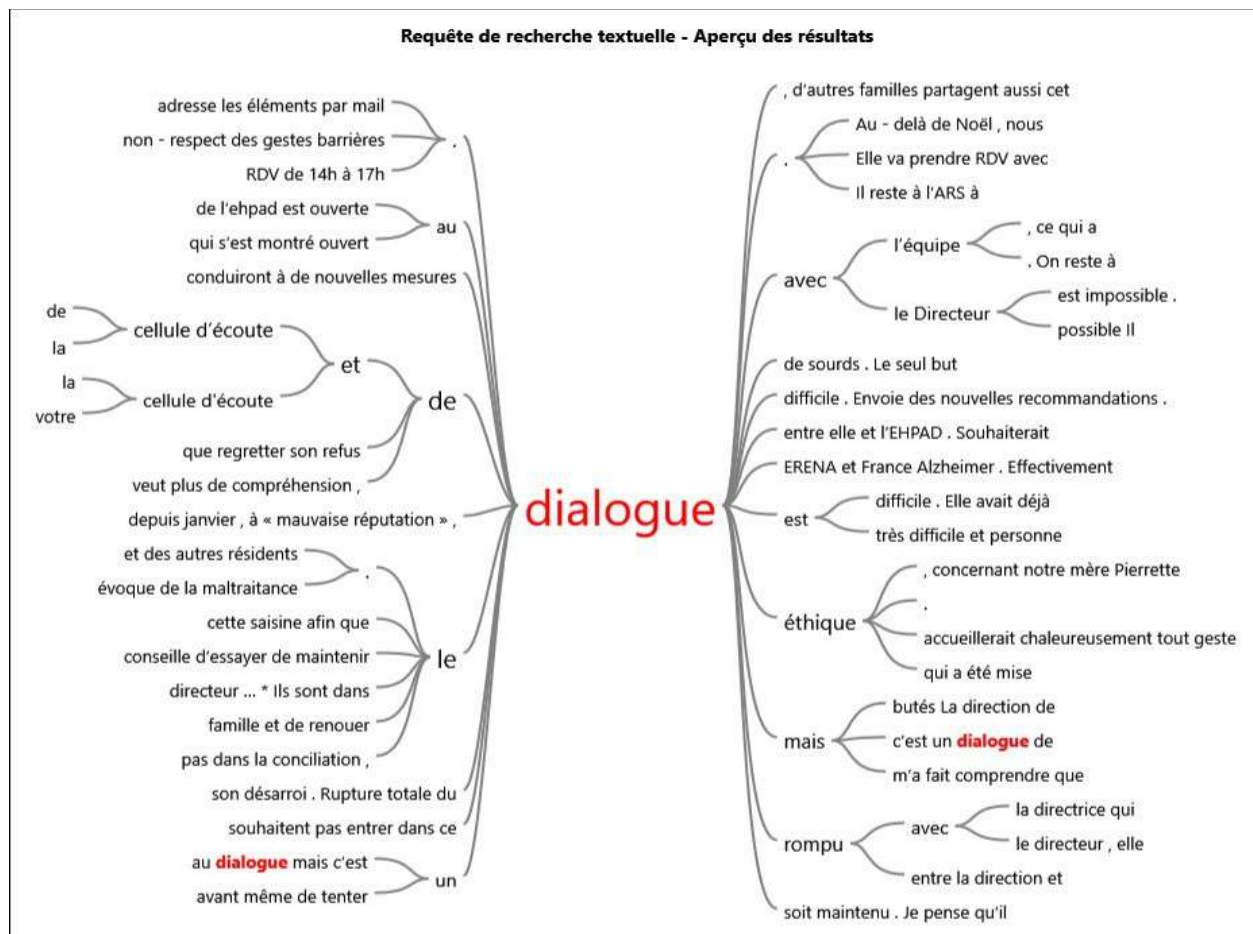


Figure 16: Synapse issue de la recherche textuelle autour du mot-clé « dialogue »



Sentiments généraux exprimés autour des saisines des familles

Synthèse des relevés émotionnels exprimés par les Ehpad dans leurs messages (analyse sémantique automatisée du logiciel N-vivo)

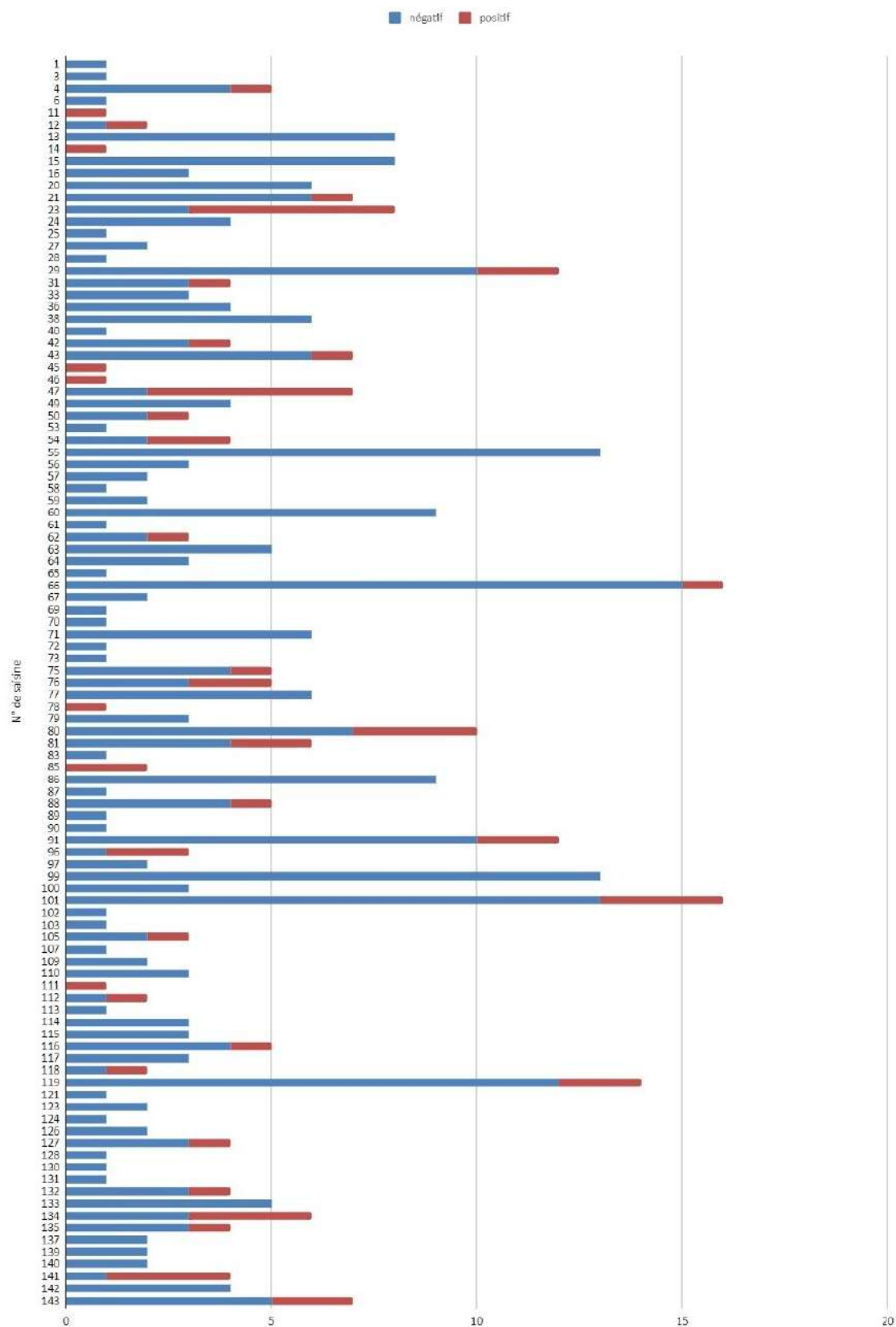


Figure 17: Sentiments autour des saisines des familles

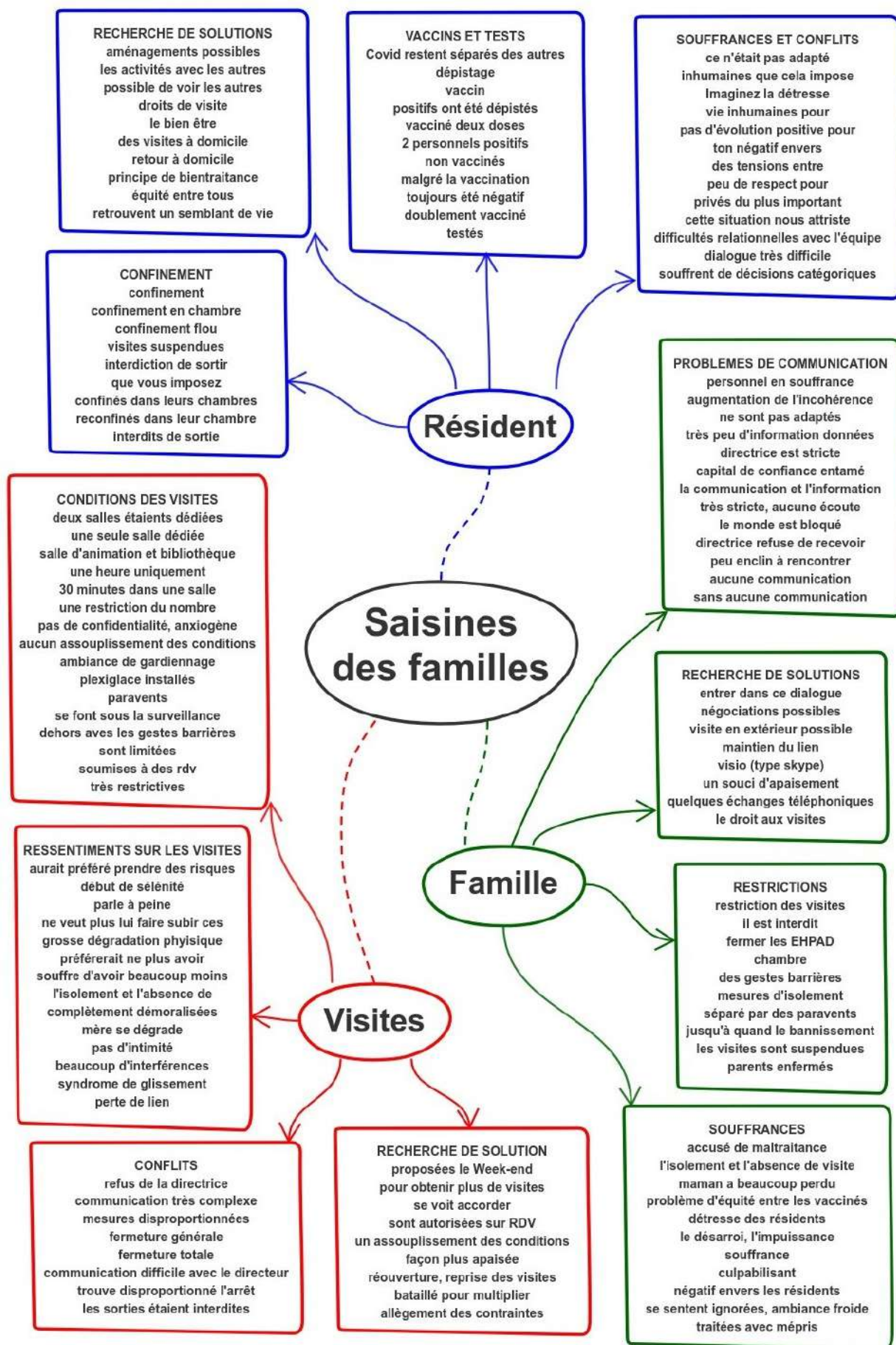


Figure 18: Représentation synthétique des termes liés aux mots "Résident", "Famille" "Visite" dans les saisines des familles



signifiant bien ainsi la problématique représentée par les relations difficiles entre les équipes d'EHPAD et les proches des résidents.

SAISINES ET MOTS-CLÉS

Saisines

Les saisines concernent pour la plupart le non-respect des gestes barrière par les familles (ref 104 ; 125 ; 2 ; 30 ; 81 ; 95) qu'il s'agisse du masque, de la distanciation sociale, le refus des tests PCR demandés avant chaque visite (ref 104), le refus ou la contestation des modalités de visite avec demande de visites en chambre (ref 30 ; 37 ; 51 ; 80 ; 96), le non-respect des rendez-vous ou de la durée des visites (ref. 5) pouvant aller jusqu'à ce qui est appelé une « intrusion de la famille dans l'EHPAD » (ref 71). Il a pu aussi s'agir d'un refus de l'isolement en chambre après un cluster atteignant résidents et personnels (ref. 8). Une famille s'est plainte de la prescription d'Ivermectine par le médecin sans accord du fils de la résidente (ref 108), et ce bien que le produit n'ait entraîné aucun effet secondaire. Dans un cas la famille avait fait pression sur le résident pour qu'il signe un refus de vaccination (ref. 104).

Un EHPAD s'inquiétait du refus d'un médecin traitant de montrer son pass sanitaire (ref 138). Il a pu arriver que le problème posé n'ait rien à voir avec la pandémie. Ainsi une famille fait une critique « diffuse » de l'organisation de l'EHPAD (ref. 74). Une autre famille considère que la douleur d'un résident n'est pas suffisamment prise en charge : l'équipe conteste mais tient compte de cette interprétation familiale (ref. 44)

Mot-clé	Saisines des familles/nombre total de saisines	Saisines des eh pads	Chi carré	P S= significatif NS=non significatif
Famille	251/7512=1,13%	70/1016=2,48%	31,10	<.001 (S)
Visites	495/7512=2,31%	61/1016=2,21%	0,50	>.50 (NS)
Résidents	307/7512=1,43%	56/1016=2,03%	4,46	<.05

Tableau 6. Mots-clés Chi carré saisines eh pads

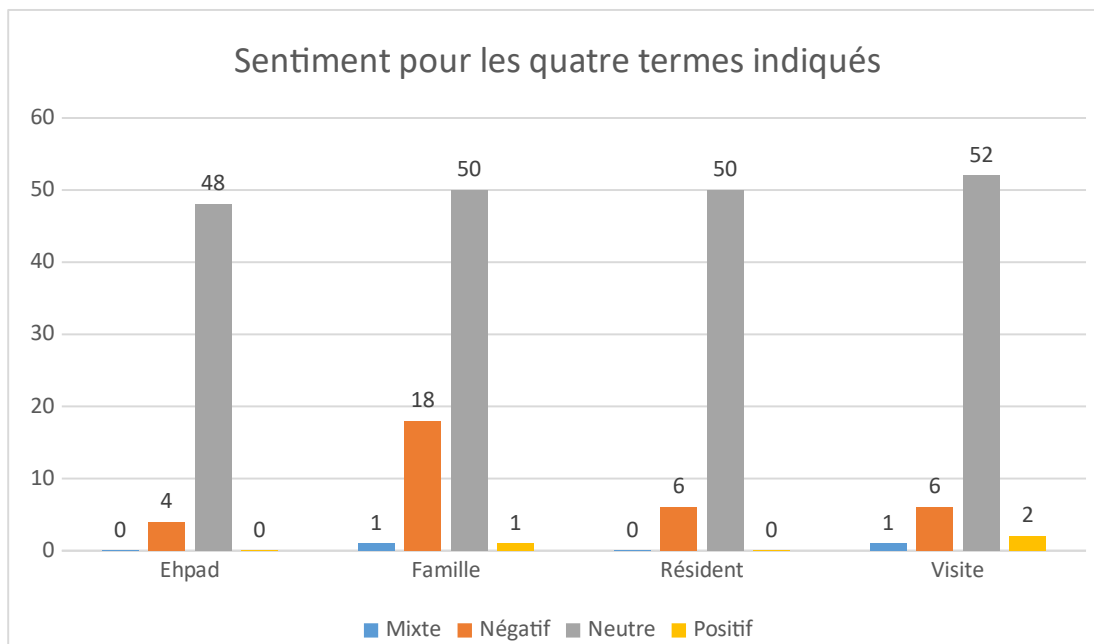
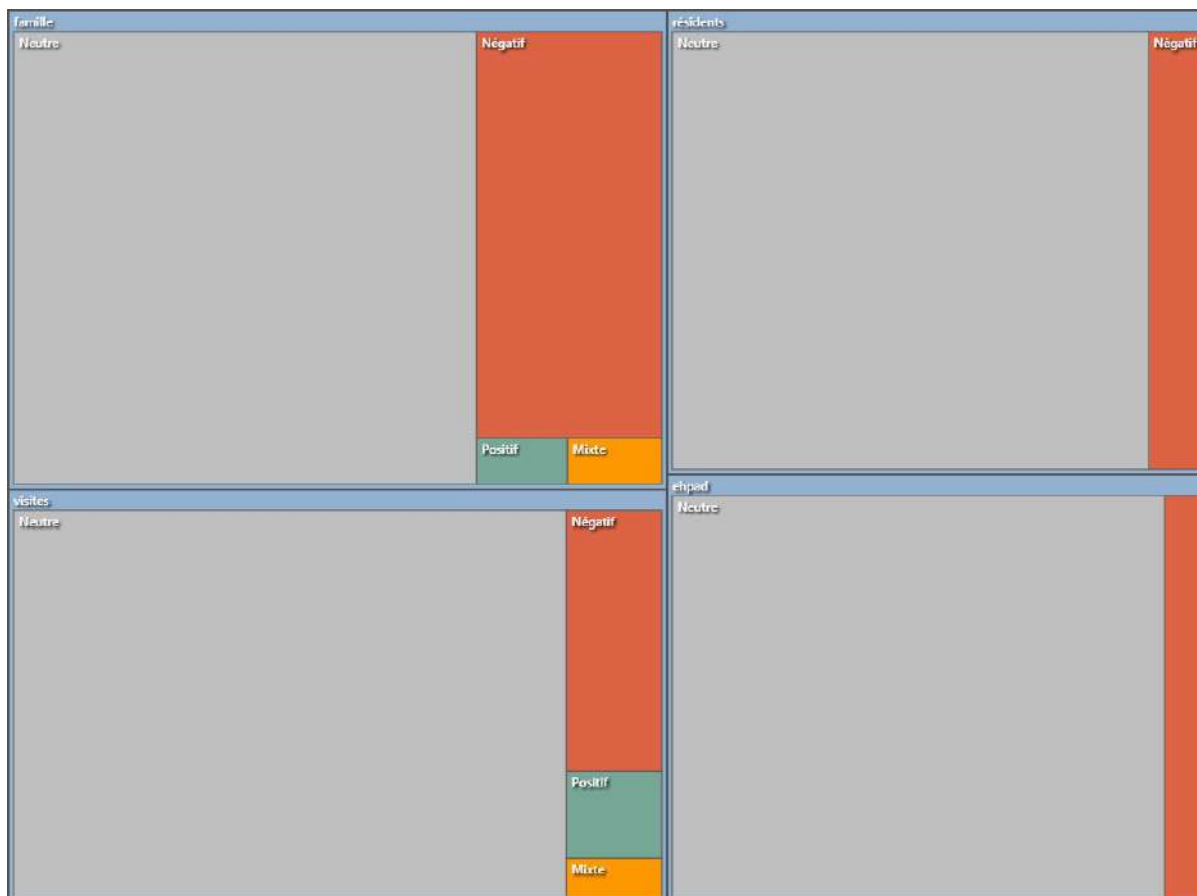


Tableau 7. Sentiment détecté pour les quatre termes « Ehpad » ; « Famille » ; « Résident » ; « Visite ». Les sentiments négatifs prédominent largement sur les sentiments positifs, absents d'ailleurs du contexte verbal de « Ehpad » et de « Résident ». Les sentiments négatifs affectent surtout le terme « familles ».

■ NEGATIF ■ MIXTE ■ POSITIF





" Nous avons fait intervenir l'équipe mobile de soins palliatifs pour l'accompagnement relatif à la douleur.

La situation semble apaisée sur ce plan. L'épouse demande à venir plus souvent, elle vient à raison de trois fois par semaine en chambre visiter son époux. Durant la période des fêtes nous avons convenu que les enfants de la famille pourraient venir voir Monsieur selon leurs disponibilités, en maintenant les visites de Madame " (ref 44).

En effet les EHPAD qui ont saisi la CEDE s'inquiétaient de la détérioration du dialogue avec les familles, et exploraient les compromis possibles :

" Pourriez-vous nous aider à trouver un compromis avec ces familles car la tension entre elles et l'établissement commence à monter et nous guider dans la conduite à tenir entre la réalisation des tests pour limiter les risques de contagion et le respect des libertés individuelles en hébergement collectif " (ref 104).

On a pu voir une direction d'EHPAD demander à la CEDE en juin 2021 s'il paraissait possible de laisser un droit de sortie à une résidente qui était très malheureuse depuis que les sorties étaient interdites (ref 17). Un autre EHPAD souhaitait être soutenu en raison d'un débordement émotionnel avec une famille qui devait revoir une résidente après un mois de suspension de visite en raison d'une atteinte par la SARS-CoV-2 de résidents et de membres du personnel : hélas la résidente installe un train fébrile et l'EHPAD décide de ne pas autoriser cette visite tant attendue (ref. 2 ; voir figure 20 montrant la synapse issue de la recherche textuelle autour du terme « compromis »).

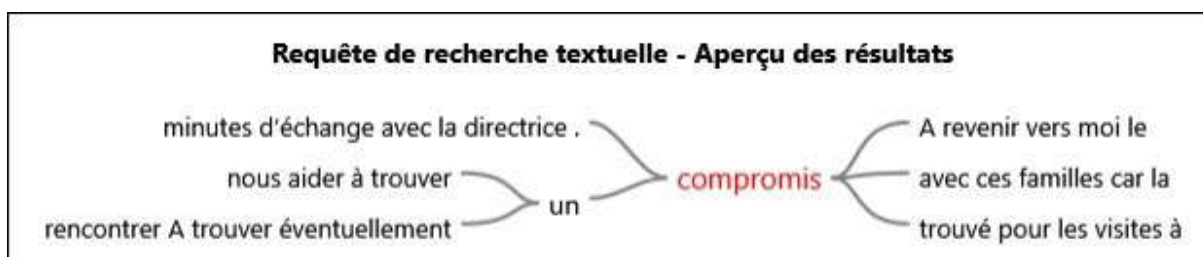


Figure 20: Synapse issue de la recherche textuelle du mot « compromis »



De la rupture du dialogue au compromis

Le recours à la CEDE procède ainsi de deux constats. Le premier est d'abord de prendre acte de la rupture du dialogue avec les familles. La recherche textuelle autour du mot « dialogue » le voit apparaître explicitement dans près du tiers des saisines (6 sources). Elle révèle le plus souvent une situation d'échec.

*" Le dialogue est rompu avec les enfants " (ref. 125)
" Il n'y a pas de dialogue possible " (ref. 71)
" rupture du dialogue " (ref 8)*

Mais il existe aussi parallèlement un besoin ou un souci de recours. Il peut s'agir effectivement du rapprochement avec la CEDE et de manière générale de recherche d'une conciliation, d'un apaisement, et, comme on l'a vu d'un compromis. C'est d'ailleurs ce que visualisent les synapses issues de la recherche textuelle autour des termes dialogue, conciliation, apaisement (voir figure 21). Les saisines de la CEDE suggèrent qu'elle a pu ainsi apparaître comme le lieu permettant de retrouver la voie de l'écoute mutuelle et du dialogue.

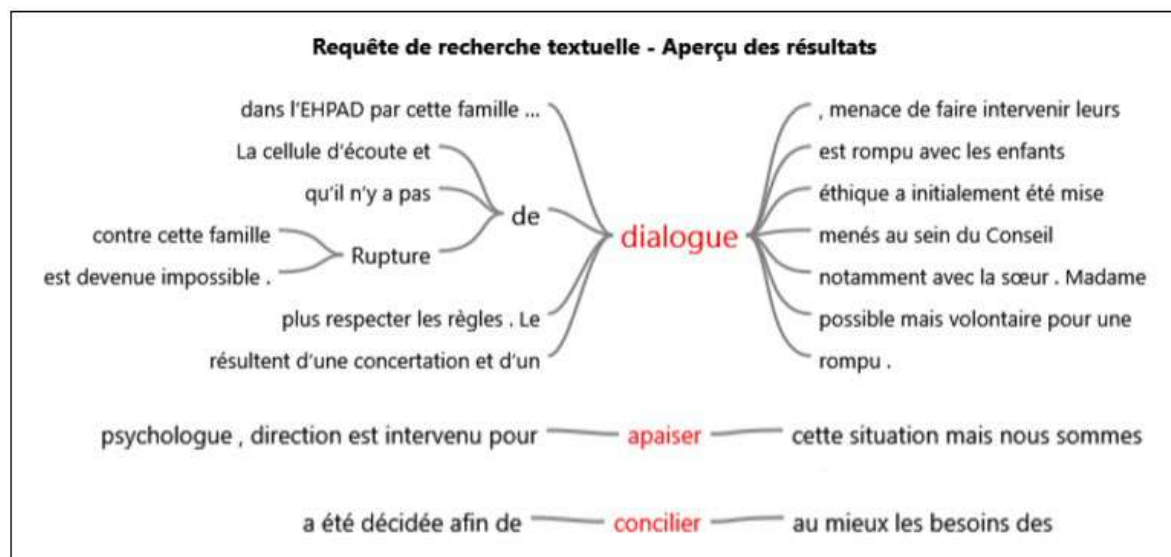


Figure 21: Synapse autour des mots clefs "dialogue", "apaiser", "concilier"



Le Conseil de la vie sociale (CVS)

Il est évoqué dans 4 saisines (8 références) donc dans 20% des cas, ce qui n'est pas différent des saisines des familles. Néanmoins les EHPAD présentent le CVS de manière plus positive que les familles

" Les dispositions actuellement en vigueur dans les EHPAD du CH de... résultent d'une concertation et d'un dialogue menés au sein du Conseil de la Vie Sociale. La dernière séance s'est d'ailleurs tenue le 15 mars dernier et avait pour objet la discussion et l'adaptation de ces mesures au contexte sanitaire local, conformément aux instructions " (ref. 85).

" Un Conseil de Vie Sociale (CVS) se tiendra prochainement, j'attends la confirmation des membres avant de communiquer une date aux familles. L'organisation des visites sera, une nouvelle fois à l'ordre du jour de cette instance et nous vous informerons en suivant des modalités retenues. Comme vous le savez, au sein de ce CVS siègent des représentants des familles et des résidents. Je ne doute pas que nous trouverons de quelle manière garantir, comme vous le souligner, les droits et libertés des résidents tout en maintenant, comme nous le rappelle régulièrement l'ARS, une extrême vigilance dans le respect des gestes barrières et à l'apparition de symptômes " (ref. 96).

Le masque

Le port du masque a été une cause importante de conflit entre les directions d'EHPAD et les familles. Explicitement pointé dans six sources (16 références), il est important de noter combien le caractère réglementaire du port du masque a été source de difficultés voire de conflits en EHPAD. En effet les résidents Alzheimer tolèrent mal le port du masque pour eux-mêmes. Mais en outre le port du masque par les proches perturbe sévèrement la relation au visage des malades Alzheimer notamment chez celles et ceux qui ont des troubles de l'identification de leur environnement et notamment des visages. Comme on le verra le masque porté par autrui peut entraîner une perplexité anxieuse perçue par les proches qui sont alors tentés d'ôter leur masque pour apaiser le résident. Il est vrai aussi que le fait d'ôter le masque n'a souvent été considéré que comme un geste d'indiscipline. La synapse (figure 22) issue de la recherche textuelle fait apparaître des verbes comme « ne pas comprendre », « se plaindre », « faire respecter », « refuser » qui témoignent bien des constatations des équipes d'EHPAD. On peut aussi citer les témoignages suivants :



" Cet été la petite fille et son mari ont rendu visite à la famille en respectant les gestes barrières (2 mètres de distance) mais la vieille dame ne comprenait pas la nécessité du masque la petite fille ; aurait émis des doutes sur la nécessité du masque pour sa grand-mère. Il s'en est suivi une altercation avec le directeur et des mots violents (Sic) qui aurait justifié un dépôt de plaintes à la gendarmerie par la petite fille " (ref 30)

" Cette résidente a jusqu'ici refusé la vaccination, refuse les tests PCR et refuse de porter le masque en présence de sa famille. Lundi, à la demande de l'infirmière qui n'arrivait pas à faire respecter le port du masque, je suis donc allée dans la chambre pour rappeler les règles. J'ai été reçue sur un ton agressif. Ses filles m'ont très vite demandé de sortir car j'étais dans la chambre de leur maman et que je n'avais rien à faire là. Elles ont comparé l'établissement à une prison. Je leur ai rappelé qu'il y a des règles qui s'imposent à tous et qu'elles doivent les suivre " (ref 95)

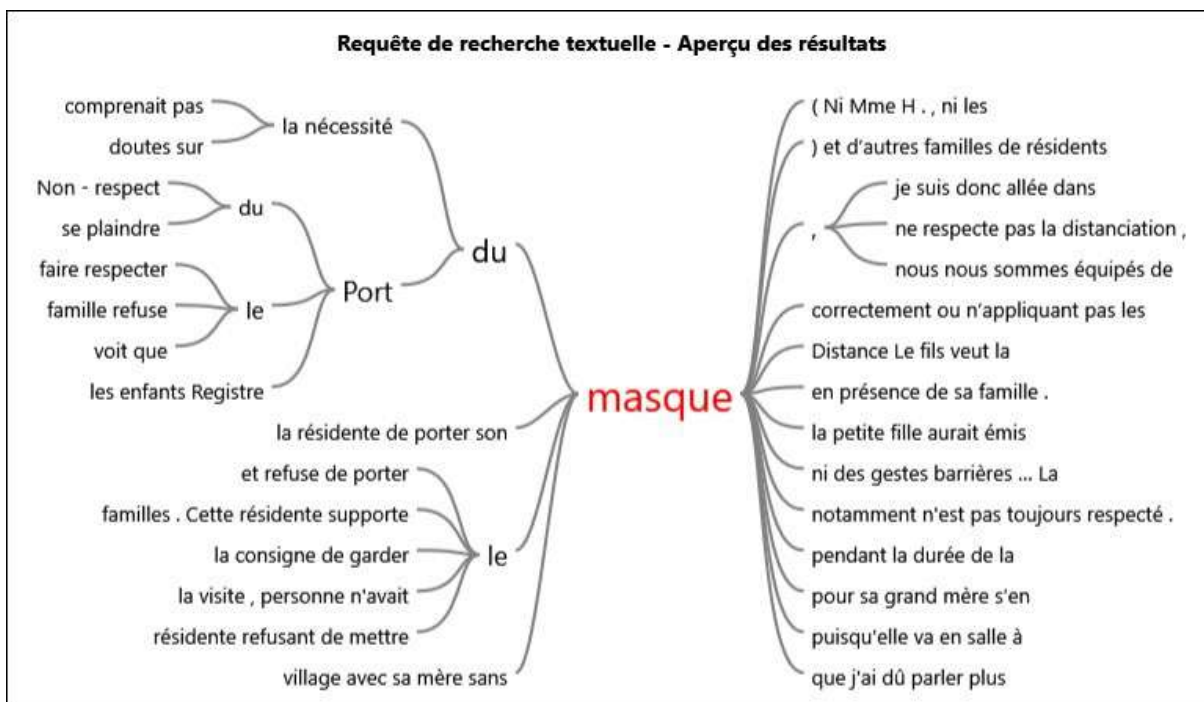


Figure 22: Synapse issue de la recherche textuelle autour du mot « masque »



Représentation générale synthétique des contextes rattachés aux mots clés « résident-famille-visite ».

La figure 23 est une représentation synthétique des synapses issues de la recherche textuelle autour des mots « résident-famille-visite » parmi les saisines venant des EHPAD. Elles expriment bien le poids de la pandémie dans la rigueur des mesures sanitaires mise en œuvre, les conflits qu'elles ont suscité avec les familles avec comme toile de fond la souffrance des résidents reléguée au second plan face à la menace infectieuse. Le sentiment général issu du discours des EHPAD est modérément ou très négatif pour 11 saisines et il n'est que modérément positif pour 5 saisines.

ANALYSE DES COMPTES-RENDUS DES RÉUNIONS DE LA CEDE

Sur les 143 saisines, 14 ont abouti à une réunion de la CEDE sous forme d'une conférence téléphonique rassemblant un ou deux représentants de la famille et des membres de l'équipe de l'EHPAD associant le directeur (ou la directrice) avec un professionnel de santé (médecin coordonnateur et/ou cadre de santé accompagnés parfois du psychologue). Les saisines des familles n'étaient suivies d'un contact direct avec la direction de l'EHPAD qu'après accord de la famille pour lever leur anonymat. La majorité des familles n'a pas souhaité franchir cette étape de leur démarche. Il est arrivé que les familles disent craindre des représailles au cas où leur démarche serait interprétée comme une critique ou un contrôle de l'équipe de direction ou de l'équipe soignante. Dans bien des cas, les familles souhaitaient savoir si les mesures sanitaires qui leur étaient imposées correspondaient bien aux recommandations des autorités sanitaires nationales et régionales ; elles sollicitaient des conseils. La CEDE a renseigné les familles sur les mesures sanitaires effectivement préconisées par l'ARS ; elle attira aussi l'attention de l'ARS sur les mesures disproportionnées appliquées par tel ou tel EHPAD sans révéler l'identité des plaignants. La temporisation des familles leur permettait de voir la situation évoluer et l'adoucissement même modeste et lent des restrictions aidait les familles à patienter, les conduisait à surseoir à une rencontre « directe » avec l'équipe d'EHPAD en présence de la CEDE. Il ne faut pas aussi négliger dans ce comportement de « patience », le rôle joué par l'écoute téléphonique de leurs souffrances.

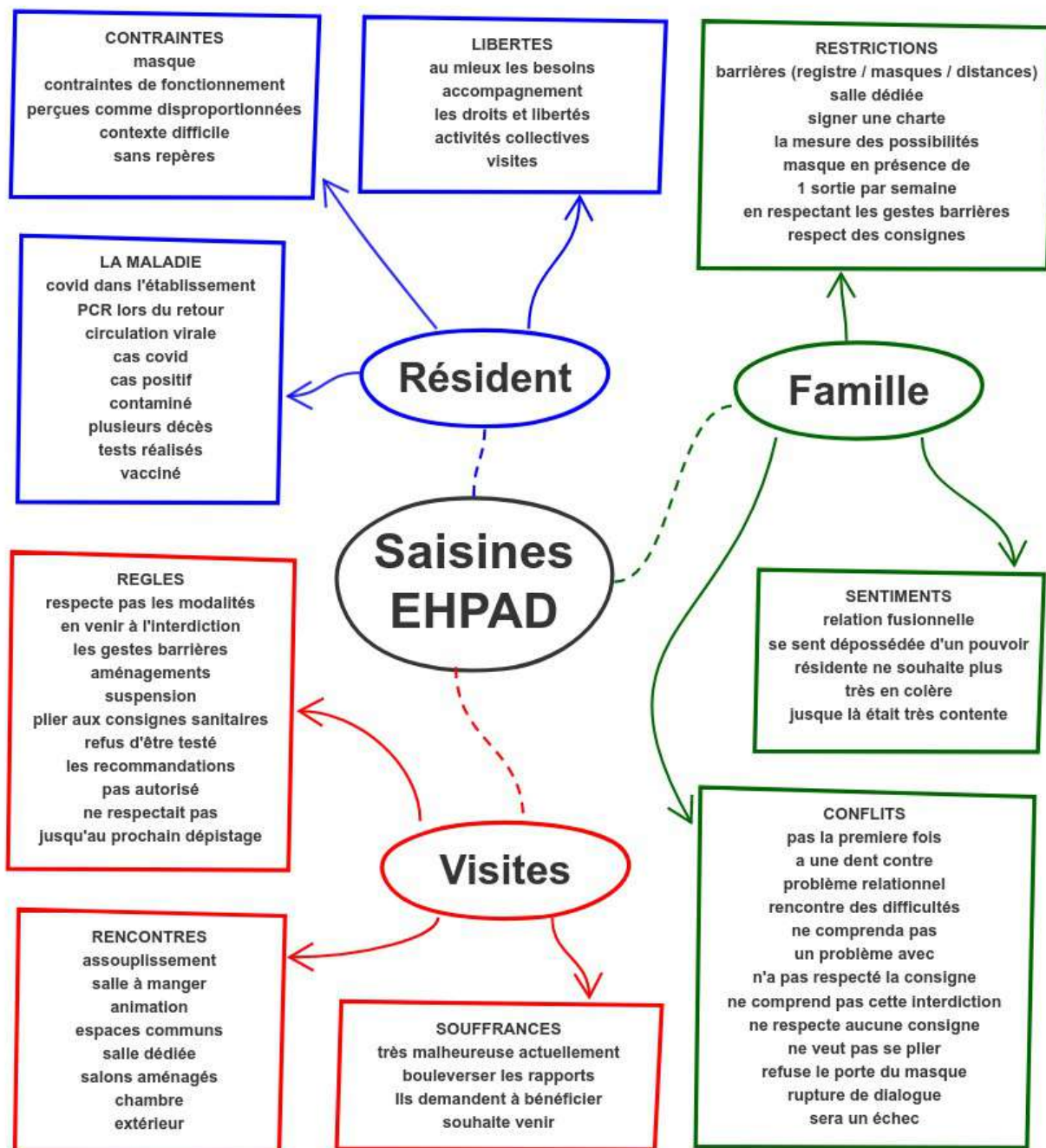


Figure 23: Représentation synthétique des termes liés aux mots "résident", "famille" et "visite" dans les saisines des EHPAD



EVALUATION DU SENTIMENT

L'évaluation du sentiment montre de manière cohérente que le sentiment négatif prédomine avec la même intensité dans les comptes-rendus des réunions de la CEDE, dans les saisines des familles et dans celle des EHPAD (voir tableau 8). Cette cohérence dans la valence émotionnelle des discours émanant des familles, des EHPAD, puis des deux réunis lors des conférences téléphoniques de la CEDE qu'un ressenti émotionnel majoritairement négatif s'est imposé à chaque groupe de protagonistes, ce qui suggère bien le caractère structuré de la situation de crise ayant nécessité le recours à la CEDE.

Sentiment : nombre de références	Réunions	Familles	Ehpads
Négatif	152 (84,44%)	382 (83,83)	39 (86,66%)
Positif	28	64	6
Total	180	396	45

Tableau 8. Sentiment évalué dans les saisines des familles, des ehpad et dans les réunions de la CEDE

NUAGE DES MOTS

Le nuage des mots (figure 24) partage avec les saisines des familles et des EHPAD la même prédominance des mots résident, EHPAD, visites, famille. Comme dans les saisines des familles la dyade mère-fille est largement représentée.

UNE SOUFFRANCE PARTAGÉE

La recherche textuelle autour du mot souffrance (figure 25) dans la situation dialogique de la conférence téléphonique montre, comme l'illustre la synapse issue de la recherche textuelle, la reconnaissance mutuelle d'une souffrance partagée : résidents, proches, personnels des EHPAD. Il est important de constater que le ressentiment, l'irritation des familles doivent être interprétés comme un mode d'expression de leur souffrance, teintée de culpabilité et qu'ils peuvent, dans le dialogue, coexister avec des manifestations de souffrance (pleurs, sanglots). Ils ne sont pas pour autant un obstacle à la reconnaissance de la souffrance des personnels des EHPAD. C'est ce qu'illustre par exemple l'extrait de l'analyse éthique du dialogue que la CEDE s'était donné pour mission de catalyser (saisine 24) Il faut noter que l'EHPAD avait sollicité la CEDE pour évoquer leurs interrogations éthiques quand l'établissement affrontait un cluster (37 cas dont 17 agents, soit la moitié des effectifs) alors qu'un mois plus tard la CEDE était saisie par la fille d'une résidente centenaire qui fut bouleversée parce que la visite qu'elle devait faire à sa mère après une attente d'un mois avait été annulée en raison d'une fièvre en cours d'exploration par PCR (saisine 24)

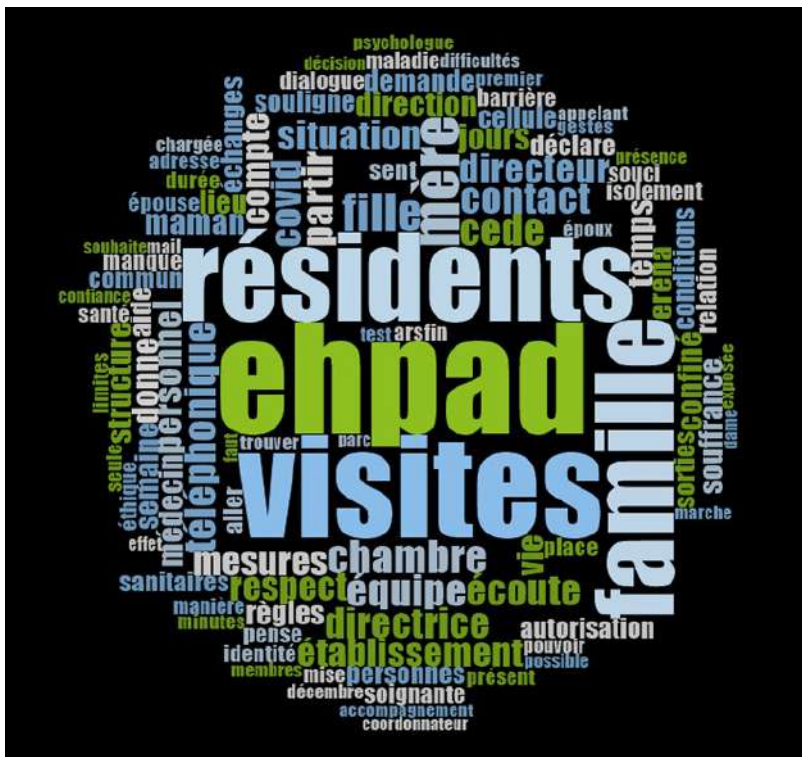


Figure 24: Nuage de mots collectés dans les compte-rendus des 14 réunions de la CEDE. Il partage avec les saisines des familles et des ehpad la même prédominance des mots-clés résidents, ehpad, visites, famille. Comme dans la saisine des familles la dyade mère-fille est largement représentée.

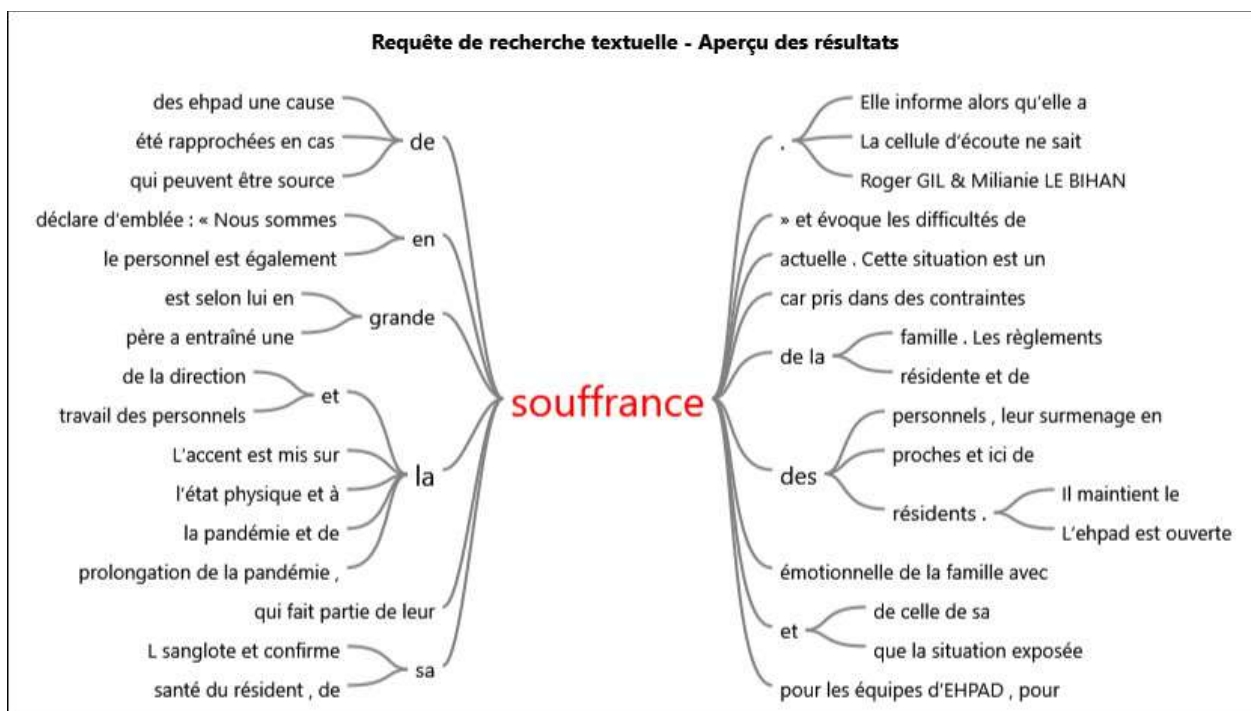


Figure 25: Synapse issue de la recherche textuelle autour du mot « souffrance ». La situation dialogique, en dépit d'autres émotions négatives comme le ressentiment, l'irritation, voire la colère, permet le constat non contesté d'une souffrance partagée : résidents, proches, personnels d'EHPAD



" Malgré le climat initialement tendu de la rencontre, la présence des protagonistes, le temps passé en écoute devrait pouvoir hisser le débat au niveau des intentionnalités. La bonne volonté, le souci du bien commun est manifestement présent au sein de l'équipe de l'EHPAD : d'ailleurs l'EHPAD a accepté une visite pourtant interdite, même si son report était très correctement argumenté. Peut-on dire par ailleurs que Me L vit un sentiment de défiance ? Elle maintient sa maman dans cet EHPAD, ce qui est déjà un acte de confiance mais en outre la cellule souligne combien il serait triste qu'une incompréhension mutuelle aboutisse au déménagement dans un lieu nouveau d'une dame centenaire. Certes Me L manifeste du ressentiment, voire une certaine révolte mais il faut sans doute lire qu'en deçà de son ressentiment, Me L est souffrante, inquiète pour sa maman dont les jours sont de toutes façons comptés. Si l'une et l'autre partie prennent conscience des intentions de l'autre partie, des bouleversements liés à la pandémie, il y a sans doute place pour un renouveau relationnel qui permette de ne pas rester à ce climat de mise en cause mutuelle d'autant que la droiture des intentions des uns et des autres ne peut être contestée. Enfin l'organisation actuelle des visites dans cet EHPAD tente bien de concilier sécurité et humanité et que le seul but qui vaille pour chacun est le bien être des résidents... A la suite des échanges, le climat passe de l'incompréhension initiale à l'émotion. Me L sanglote et confirme sa souffrance. Elle informe alors qu'elle a été elle aussi une professionnelle du médico-social et qu'elle a aussi dirigé jadis un établissement de personnes handicapées mais elle vit actuellement l'inquiétude suscitée par les conséquences délabrantes du Covid sur les relations d'une fille avec sa maman centenaire. Le médecin coordonnateur rappellera qu'il a suivi plusieurs membres de la famille de Me L qui déclare aussitôt la reconnaissance qu'elle a toujours éprouvée pour son humanité.

Au terme de cette écoute, l'impression est bien que la compréhension mutuelle est maintenant bien engagée "

ECOUTE ET DIALOGUE

Le terme de dialogue apparaît dans 25 références. Il est précédé de formes verbales comme « ouvrir », « rétablir », « permettre », « aller vers », « amorcer ». Cet environnement lexical est en cohérence avec la mission assignée par la CEDE qui n'est pas une cellule de médiation au sens habituel du terme impliquant la recherche d'un accord négocié. La mission de la CEDE est bien par l'écoute (48 références) qu'elle pratique et qu'elle suscite entre les protagonistes de créer les conditions nécessaires à la renaissance d'un dialogue qui était devenu impossible. (voir figure 26).

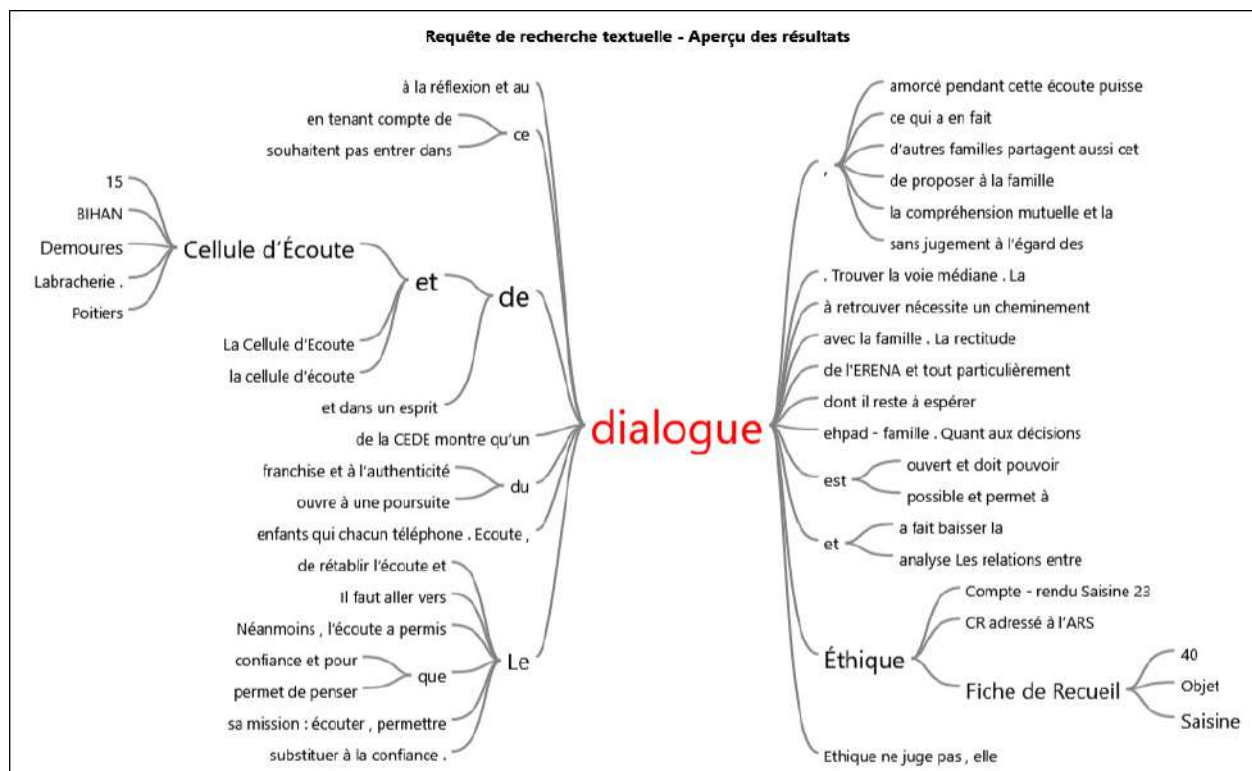


Figure 26: Synapse générée par la recherche textuelle autour du mot « dialogue ». On notera l'environnement du terme par des formes verbales comme « rétablir », « permettre », « aller vers », « ouvrir (à une poursuite du) », « amorcer ».



SUITES DES SAISINES

COMMENT ÉVALUER L'ACTION DE LA CEDE ?

L'évaluation de l'action de la CEDE ne peut pas être une auto-évaluation qui ne serait acceptable ni en termes docimologiques ni en termes éthiques. Une évaluation ne peut procéder que d'un examen fait de manière indépendante des membres de la CEDE. Mais en outre, un tel processus demanderait aussi que la cellule d'écoute de la CEDE sollicite de la part des personnes qui l'ont saisie leur accord préalable pour une levée de leur anonymat. Toutefois les résultats présentés ci-dessus suggèrent que la CEDE a pu rester pendant ses dix-huit premiers mois de fonctionnement en cohérence avec les missions définies en lien étroit avec l'Agence régionale de Santé, à savoir l'écoute et le dialogue. L'équipe coordonnatrice a eu d'abord une mission pédagogique : expliquer *ad intra* (au sein même de l'ERENA) et *ad extra* que la CEDE n'avait pas stricto sensu une fonction de médiation.

Même si quelques directions d'EHPAD ont exprimé aux familles leur surprise ou leur désappointement quand elles ont annoncé la saisine de la CEDE, cette réaction a été exceptionnelle et s'est faite « à priori », c'est-à-dire avant la conférence téléphonique. En outre, la mission de la CEDE a toujours fait l'objet d'explications répétées. De ce point de vue les actions de la CEDE n'ont jamais été suivies d'observations négatives tant lors des conférences téléphoniques que des échanges téléphoniques ou encore par courrier électronique. Les EHPAD auraient pu exciper d'un comportement intrusif de la CEDE dans leurs « affaires intérieures » ; les EHPAD comme les familles auraient pu plus simplement constater l'échec de la proposition de dialogue. Mais l'expérience vécue par la CEDE a permis de montrer deux types différents de situations.

Le premier est celui qui, pour diverses raisons, déjà exposées, n'aboutit pas à la conférence téléphonique tryadique (famille/EHPAD/CEDE). La saisine a, dans ce cas, privilégié l'écoute. L'écoute, d'une certaine manière permet au sujet en rupture de dialogue d'atténuer le sentiment complexe d'exclusion souffrante, de prendre conscience des tensions suscitées par la situation pandémique et de s'ouvrir à des compromis qui, sans la préparation fournie par l'écoute, auraient pu être considérés comme insatisfaisants ou inacceptables.

Le second est celui qui ouvre à la rencontre téléphonique. Or l'acceptation d'une telle rencontre par les parties en conflit montre déjà leur volonté de renouer avec un dialogue bâti sur une écoute mutuelle plus attentive à autrui et dont la CEDE n'est que le catalyseur.

LES RETOURS SPONTANÉS FAITS À LA CEDE

Restent aussi à relater les retours faits spontanément à la CEDE que ce soit après un ou plusieurs contacts téléphoniques ou après une conférence téléphonique. Seize « retours » ont été effectués par courrier électronique soit 9 après un ou plusieurs contacts téléphoniques, et 7 après les réunions de la CEDE.



Mais le plus important est de souligner que ces retours montrent que les directions d'EHPAD concernées et les familles se sont ouvertes à une compréhension mutuelle comme le montre l'exemple suivant :

" Je voulais vous remercier pour votre intervention auprès de l'EHPAD, j'ai pu m'entretenir vendredi au téléphone avec Monsieur H. directeur... J'ai pu lui transmettre mon mécontentement face à la situation il a reconnu qu'il y avait eu une erreur de communication entre le personnel. Et que je n'aurais pas dû voir ma maman avec cet équipement !!! Il a compris que je trouvais ces mesures excessives. Pour moi c'est une première étape mais je veux prendre rendez-vous avec l'infirmier coordinateur Monsieur P. pour lui transmettre mon état d'esprit face à ces mesures et surtout face à une éventuelle sortie prochaine de ma maman pour venir passer la journée avec moi. Suite à cet entretien je reviendrais vers vous pour vous dire ce qu'il en est et si j'ai été entendue et comprise. Encore merci pour votre soutien et votre écoute " (ref 91).

On voit encore une fois ce qui distingue l'action de la CEDE d'une cellule de médiation qui négocierait un compromis statique entre deux parties, ce qui d'ailleurs eut été inefficace dans le climat sans cesse changeant de la pandémie. La mission de la CEDE est bien de catalyser la reprise d'un dialogue même s'il peut rester difficile pourvu qu'il existe. C'est ce même rétablissement d'un dialogue difficile mais présent qu'illustre aussi le retour suivant :

" Les choses avancent un peu à l'EHPAD de M..., dans la mesure où une réunion du CVS est annoncée pour le 15 juin (très discrètement certes, puisque dans le corps d'une pièce jointe de 5 pages dans un mail du 21 mai, et sans aucune indication sur l'ordre du jour). Les représentants des familles (2 sur 3) qui m'ont contactée après mon mail du 17 mai dernier, ont été d'accord pour envoyer le message ci-dessous à l'ensemble des familles de résidents. Nous attendons les réponses ... et vous tiendrons au courant de leur nombre comme de leur contenu " (ref 111).

Les contacts répétés de certaines personnes avec la CEDE leur ont permis d'être confortés dans cette voie du dialogue.

Les alertes transmises à l'Agence régionale de Santé (Direction de l'Offre de soins et de l'autonomie) et relayées par les directions départementales ont fait l'objet de retours positifs des familles :

" Depuis mon dernier mail, je tenais à vous informer que l'EHPAD... est revenu sur sa décision en nous communiquant une nouvelle note (ci-dessous en bleu) concernant l'assouplissement des sorties en famille pour les fêtes " (ref 141).



" Suite à l'intervention de l'ARS... les nouvelles règles de visite sont adaptées. J'espère en effet que nous pourrons avoir des semaines plus apaisées et plus humaines à l'avenir " (ref. 119)

Des directions d'EHPAD se sont aussi manifestées dans ces retours :

" Pour faire suite à la réunion de ce jour, je vous prie de remercier les membres de la cellule d'écoute et de dialogue de l'ERENA et tout particulièrement Madame... pour la qualité et la pertinence de son discours et la façon dont elle a su mener ce rendez-vous. Monsieur.... a su, d'une problématique individuelle, extrapoler vers une réflexion éthique plus générale " (ref. 71).



DISCUSSION

Cette analyse qualitative des 143 saisines de la CEDE faite depuis sa création en novembre 2020 jusqu'à la fin de l'année 2021 permet de faire des constats dont la logique ne tient pas à une remise en cause ni des autorités gouvernementales, ni des autorités sanitaires, ni des institutions et notamment des EHPAD, ni des familles. La pandémie a été une expérience planétaire sans précédents où chacun essaya de faire le mieux possible pour limiter les conséquences de la pandémie sur les personnes vulnérables et pour que soient aussi préservés autant que faire se pouvait les liens interhumains et notamment les liens familiaux qui sont coextensifs à la nature humaine. Cette analyse n'a pour but ni de juger des personnes ni des institutions. Mais reconnaître la droiture des intentions de tous les acteurs de la pandémie, reconnaître les efforts déployés. Mesurer les difficultés des décisions à prendre n'empêche en aucun cas de faire un retour d'expérience pour mieux comprendre ce qui s'est passé, pour extraire des situations vécues leur dimension anthropologique, et pour y puiser des enseignements pour éclairer l'avenir.

LES EHPAD : LIEUX DE CONCENTRATION DE LA VULNÉRABILITÉ

Lieux de concentration des personnes vulnérables, la pandémie a fait sortir les EHPAD de l'ombre. Et le premier constat confronte à quatre degrés additifs de vulnérabilité : le premier est certes la population des EHPAD faite de personnes vulnérables parce qu'âgées. Le second tient à la présence au sein des personnes âgées, de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (ou d'autres troubles dits neurocognitifs majeurs). Or on sait les liens entre la maladie d'Alzheimer et la fragilité conçue comme une vulnérabilité se manifestant par une capacité réduite à surmonter des stress ou des agressions externes ou internes²⁵. Le troisième tient à la concentration spatiale de ces personnes doublement vulnérables. Le quatrième enfin aux difficultés majeures d'adaptation comportementale des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer qui ne peuvent pas saisir les enjeux sanitaires des bouleversements apportés à leur vie par les mesures sanitaires qui ont été déployées. D'ailleurs, de manière générale, dans les relations souvent difficiles entre les personnes handicapées et la société, le devoir de la société n'est pas de demander aux personnes handicapées de s'adapter à elle mais de tout faire pour lever les obstacles qui entravent l'adaptation des personnes handicapées.

Que les saisines émanent très majoritairement des familles montre la tension qui est opérée entre les mesures sanitaires d'une part, les obstacles engendrés par ces mesures dans les relations familiales d'autre part. Mais ceci montre surtout que les EHPAD n'ont rien à voir avec ce qui fut un objectif idéalisé, à savoir devenir le nouveau « chez-soi » des résidents. Certes le confinement a intéressé tous les citoyens mais ceux qui vivent à domicile pouvaient sortir pour faire du sport, faire des courses, aller au travail et leur inconvénience éventuelle était sanctionnée par les forces légitimes du pays à savoir la police. Or le confinement des EHPAD fut absolu et le « domicile » contrôlé par une autorité administrative. L'exposition des directeurs d'EHPAD fut accrue par le

25 Voir par exemple Andrew Clegg et al., « Frailty in elderly people », *The Lancet* 381, n° 9868 (2 mars 2013): 752-62, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9).



poids qui pesa sur leurs épaules : juger en dernier ressort des mesures à prendre, ce qui dans un pays comme le nôtre, agite le spectre de la responsabilité pénale. La restriction des libertés imposée par la pandémie a fait apparaître les EHPAD comme des lieux d'enfermement. On conçoit les difficultés des directeurs d'EHPAD à intégrer ces responsabilités démesurément exacerbées par la pandémie. Car, paradoxalement ils manquaient des contre-pouvoirs qui auraient pu les soutenir dans cette tâche inédite. Certes il y avait les conseils de la vie sociale : certains purent s'appuyer sur eux mais dans trop de lieux ces conseils, on l'a vu, étaient en somnolence. D'autres purent aussi s'appuyer sur les équipes de soins mais on sait leur faiblesse numérique. Il est à ce titre dommage que le gouvernement en 2012 n'ait pas répondu favorablement à la demande de Jean-Marc Delarue qui proposait que les EHPAD puissent être visités par le Contrôle général des lieux de privation de libertés²⁶ : une telle proposition aurait pu permettre d'aider les directeurs d'EHPAD à dépasser le poids sécuritaire que l'on a fait peser sur eux²⁷.

LA DÉPENDANCE ET LES LIENS FAMILIAUX

Le placement en EHPAD auquel se résolvent parfois les personnes âgées et pour les personnes Alzheimer, plutôt par passivité ou résignation que de manière active, est pour les proches le constat douloureux de ne plus pouvoir assumer au domicile la dépendance. Pour autant cet éloignement spatial n'est pas une rupture des liens familiaux. Dans les saisines qui expriment les préoccupations des proches à propos de la distension de ces liens et de ses conséquences, il est frappant de constater la mobilisation préférentielle des femmes et en particulier les dyades mère ou grand-mère/maman-fille ou petite-fille et des couples dont l'un des membres était en institution. Qu'il y ait moins de couples exprimés s'explique certes par l'avancée en âge et la mort du compagnon ou de la compagne de vie. Mais au sein des enfants, l'engagement particulier des femmes ne semble pas pouvoir s'expliquer par de simples données quantitatives. On ne peut apporter à ce questionnement de réponses définitives mais il est permis de penser que la manière de gérer les émotions n'est pas identique chez les hommes et les femmes. Il a pu ainsi être suggéré qu'en présence de vidéos relatant des situations tristes, les hommes éprouvent une expérience émotionnelle plus intense alors que l'expressivité émotionnelle serait plus marquée chez les femmes²⁸, tout particulièrement pour les émotions de valence négative.

26 Coline Garré. Les EHPAD, des lieux de privation de liberté à contrôler. Le Quotidien du médecin.fr ; 25/02/2013 ; <https://www.lequotidiendumedecin.fr/archives/les-EHPAD-des-lieux-de-privation-de-liberte-controler>

27 Roger Gil ; Covid-19 ; EHPAD, résidents, proches, un appel au dialogue, in Roger Gil, *Covid-19: une éthique sous tension. Entre santé publique et souffrances humaines*, Les chemins de l'éthique (Bordeaux: LEH Edition, 2021. p. 123-126.

28 Yaling Deng et al., « Gender Differences in Emotional Response: Inconsistency between Experience and Expressivity », *PLOS ONE* 11, n° 6 (30 juin 2016): e0158666, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158666>.

Voir aussi Tara M. Chaplin, « Gender and Emotion Expression: A Developmental Contextual Perspective », *Emotion review: journal of the International Society for Research on Emotion* 7, n° 1 (janvier 2015): 14-21, <https://doi.org/10.1177/1754073914544408>.



DÉCOUVRIR OU REDÉCOUVRIR LE SENS ANTHROPOLOGIQUE DE LA VISITE

Les restrictions imposées aux visites comme facteur de limitation des risques pandémiques et leurs modalités d'application ont été et de loin le principal motif de saisine. La pandémie a ainsi permis de découvrir ou de redécouvrir le sens anthropologique de la visite. Il est ainsi apparu que les visites n'étaient pas des distractions comportementales, des récompenses divertissantes que l'on pouvait interdire sans arrière-pensée au nom de l'intérêt collectif. La visite inscrit en règle la rencontre dans la réciprocité perceptive de deux personnes mais la visite peut parfois impliquer plusieurs personnes. Les circonstances sociétales des visites ont généré des emplois multiples du mot comme visite de politesse, de courtoisie, d'adieu, d'arrivée, de remerciements, protocolaire. La pandémie a bousculé un type particulier de visites, celles faites aux proches, qu'elles concernent des membres de la famille mais aussi des personnes qui ont tissé entre elles des relations de proximité parfois habillées du terme d'amitié. Il suffit de parcourir la littérature et à travers elle l'histoire de chacune et chacun de nous pour prendre conscience que les visites entre proches sont signe de « reliance »²⁹ : elles édifient, consolident tout au long de la vie les liens témoignant de la sociabilité humaine en dépit de ses crises et à ce titre elles témoignent de l'histoire identitaire de chacun comme être et être-au-monde capable de mettre sa vie en récit³⁰. La visite témoigne du besoin qu'ont les liens d'affection enfants-parents à se manifester charnellement même si elle n'est qu'une parenthèse qui suit l'absence et qu'une nouvelle période d'absence suivra. Albert Camus, dans *Le Premier Homme* décrira les visites qu'il fera, adulte, à sa mère qui ouvrait la porte et se jetait dans ses bras.

" Et là, comme chaque fois qu'ils se retrouvaient, elle l'embrassait deux ou trois fois, le serrant contre elle de toutes ses forces, et il sentait contre ses bras les côtes, les os durs et saillants des épaules un peu tremblantes, tandis qu'il respirait la douce odeur de sa peau... l'odeur trop rare dans sa vie d'enfant, de la tendresse. "

Dans *Les Ombres*, Ernest Pérochon³¹ raconte que Jacques accompagna son épouse qui souhaitait faire une visite, à l'improviste, à ses vieux parents :

" La maison est close ; nous ne sommes pas attendus... Nous entrons sans frapper, en bourrasque. Ils étaient groupés frileusement autour de la cheminée. Oubliant leurs rhumatismes, ils se sont levés d'un seul élan comme des jeunes et ils ont trottiné au-devant de moi, les bras ouverts. "

On peut ainsi prendre conscience de cet enchaînement voire de cet embrasement perceptivo-moteur qui montre que la visite est une réalité incarnée qui mobilise le ressenti musculaire et viscéral propre aux manifestations de tendresse. Interdire les visites de manière absolue, leur

²⁹ Edgar Morin, *La méthode. 6, Éthique* (Paris: Ed. du Seuil, 2006).

³⁰ Voir Roger Gil. Accompagnement des mourants et rites funéraires en temps de Covid. Enjeux éthiques. Colloque de droit médical, Poitiers, 17 mars 2022 ; A paraître in *Revue générale de Droit médical*.

³¹ Ernest Pérochon, *Les Ombres: roman* (Paris: Plon, 1923).



imposer des contraintes sévères sont vécus comme une intrusion dans ces relations de tendresse. En outre la visite apparaît aussi pour beaucoup d'adultes comme un devoir impérieux qui atténue leur culpabilité d'avoir dû se résigner à accepter que leurs parents âgés, souvent atteints d'une maladie d'Alzheimer soient placés en EHPAD. Et que dire alors des cas si nombreux où c'est un époux, une compagne qui, épuisés, se sont résolus à cette séparation que seules les visites peuvent rendre supportables.

Aussi si des résidents dont les fonctions cognitives sont préservées ont pu comprendre l'importance épidémiologique de la restriction des visites, et s'y résigner, entraînant dans leur sillage, le consentement de leurs proches, il n'en a pas été de même pour les résidents atteints de maladie d'Alzheimer qui ont souffert de cette restriction, entraînant dans leur sillage, la souffrance de leurs familles.

La découverte ou la redécouverte de la signification anthropologique des visites impose d'en tirer les conséquences pour l'avenir. On constate en effet que les efforts faits pour promouvoir une communication par des moyens téléphoniques ou numériques mais aussi pour mettre en œuvre des « animations » vicariantes au sein des EHPAD sont nécessaires et louables mais ont leurs limites. Les besoins propres à chacun, les conséquences neuropsychologiques de la maladie d'Alzheimer peuvent n'offrir aucune ressource de substitution aux visites des proches. Ceci appelle à la nécessaire prise de conscience d'une éthique de la personne et à la recherche de compromis acceptables entre les exigences sanitaires et le bien-être des personnes.

DES RESTRICTIONS DES VISITES AUX SOUFFRANCES DES RÉSIDENTS ET DES FAMILLES

Les manifestations multiples des souffrances des résidents, et en conséquence de leurs familles ont été évoquées ainsi que leurs liens avec la restriction des libertés. L'expérience vécue dans le cadre du *Datac* comme les données recueillies dans le cadre de la CEDE confirment bien les liens entre la restriction des libertés (isolement, visites) et les souffrances ressenties. Ces constatations conduisent à une vision « incarnée » de l'éthique en laissant au second plan la dimension idéologique et rationnelle de la restriction des libertés³². Les restrictions de liberté nécessitées par la pandémie ne sont performatives que si elles sont comprises et acceptées en intégrant l'essentiel : être persuadé que ces restrictions trouvent leur légitimité dans la visée du plus grand bien pour le plus grand nombre. Quand la maladie d'Alzheimer ne permet pas de s'approprier le sens de ces mesures restrictives, les résidents ne ressentent qu'un manque qui à partir d'un certain seuil génère charnellement un malconfort qui a pu aller jusqu'à l'extinction du désir même de vivre. Concernant par exemple les visites, leur fréquence, leurs conditions, leur durée, il conviendrait donc de passer d'une conception formelle de la justice (à chacun une part égale) à une justice supérieure, qui peut se nommer équité³³ en privilégiant les besoins, inégaux, de chacun³⁴. Ceci implique une nécessaire adaptation des textes réglementaires au lieu de leur

32 Roger Gil, « Pandémie et santé publique: du Bien commun à l'éthique incarnée », *Revue générale de Droit Médical* 81 (2021): 175-92.

33 Aristote, *Éthique à Nicomaque*, trad. par Jules Barthélemy-Saint-Hilaire (Paris: Librairie générale française, DL 1992, 1992).



application dans des situations concrètes³⁵. C'est sans doute cette flexibilité décisionnelle, cette adaptation décisionnelle qu'il faudrait encourager dans l'avenir en promouvant une éthique de la responsabilité qui ne soit pas paralysée par des craintes de responsabilité pénale et qui puissent quêter les compromis nécessaires entre santé publique et souffrances humaines. C'est ici sans doute que le Conseil de la vie sociale comme le recours à une structure éthique extérieure pourraient être un appui aux décisions des directions d'EHPAD. Il n'y a sans doute pas de modèle unique de structure éthique susceptible de répondre à des interrogations sur des situations difficiles ou complexes : certains EHPAD peuvent disposer d'une structure éthique commune ; d'autres peuvent recourir à un comité d'éthique hospitalier susceptible d'accueillir leur demande ; il pourrait aussi s'agir d'instances éthiques mises en place par les Espaces éthiques régionaux : consultation d'éthique, cellule de soutien éthique, voire même structure inspirée de la CEDE. En Nouvelle-Aquitaine, un certain nombre d'EHPAD travaillent déjà en réseau avec les sites d'appui de l'ERENA qui proposent des formations tant en éthique que dans l'animation de structures éthiques dans l'analyse de situations suscitant un discernement éthique.

DES EFFETS NÉFASTES DE LA PRÉÉMINENCE PANDÉMIQUE D'UN SOUCI DISCIPLINAIRE DANS LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

La pandémie a profondément bouleversé les modalités du vivre-ensemble des EHPAD dont la mission est d'abord d'être des lieux de vie et aussi des lieux de soins. La pandémie a bouleversé le cœur de la mission des EHPAD qu'il fallait d'abord protéger d'une contamination par le SARS-CoV-2. La priorité fut donc la mise en œuvre des mesures sanitaires et le contrôle de l'indiscipline de certaines familles. C'est de l'exercice inhabituel de ce pouvoir de « police » que put naître l'incompréhension mutuelle jusqu'à la rupture du dialogue. La CEDE permit aux EHPAD de mieux comprendre les familles et vice versa. Mais la question demeure dans l'avenir de savoir comment promouvoir en amont le dialogue. On ne peut que citer à nouveau l'attention qu'il faudrait apporter à un fonctionnement optimal des Conseils de la vie sociale et à leur composition qui devrait pouvoir intégrer des membres extérieurs à l'EHPAD, par exemple des bénévoles formés issus du monde associatif. C'est pour répondre à ces souhaits qu'a été publié le décret du 25 avril 2022³⁶. Ce décret modifie et élargit la composition du conseil de la vie sociale en permettant la participation de personnes extérieures à l'établissement, en particulier un représentant des bénévoles accompagnant les personnes s'ils interviennent dans l'établissement. On peut se demander pourquoi exclure des bénévoles extérieurs à l'établissement ? Quoi qu'il en soit les compétences de ces bénévoles sont élargies (avis et propositions) à « toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur les droits et libertés

34 Ce que le rapport Belmont, une des sources de la bioéthique, avait déjà souligné : The National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research, « The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research », Text, HHS.gov, 1979, <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>.

35 Roger Gil, « Quelle place pour l'éthique en contexte pandémique ? », in *Covid-19. Reconstruire le social, l'humain et l'économique ; Tome 2 ; coordonné par Christian Byk ; avec le soutien de l'Organisation des Nations-Unies pour l'éducation et la culture et la Commission nationale française pour l'UNESCO* (Paris: MA éditions-ESKA, 2020), 17-27.

36 Ministère des solidarités et de la santé. Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=cOdN1i2AI7uKqTG6sMXeUtFmfxzFwzSueKU6XPpxsjE=>



des personnes accompagnées, sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les prestations proposées par l'établissement ou services, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge ». Il faudra voir si ce décret modifie réellement la gouvernance et les modalités de fonctionnement des EHPAD. Il reste aussi et surtout à voir si ce décret s'articulera, ce qui serait nécessaire, avec un projet plus ample de refondation des EHPAD. Reste encore selon les lieux à créer ou à promouvoir les liens déjà envisagés avec des structures éthiques extérieures. Il pourrait aussi s'agir, dans les situations conflictuelles entre familles et EHPAD, de structures d'écoute et de dialogue éthique, comme, en Nouvelle-Aquitaine, la CEDE qui fait l'objet de ce travail, la CEDE mise en place en Bretagne et en Occitanie, la SAEDE.

MIEUX FORMER POUR MIEUX COMPRENDRE LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer souffre de connotations péjoratives dès lors qu'elle est envisagée seulement sous l'angle d'un déficit des capacités cognitives. Comment expliquer que certains malades souffrent tant de la raréfaction des visites alors qu'ils ont des troubles de la mémoire ? Comment expliquer leur perplexité anxieuse quand les visites sont limitées à des lieux dits dédiés mais étranges, sans intimité et bruyants ? Comment comprendre l'angoisse que suscite un visage masqué³⁷ ? Pourquoi sont-ils apaisés par la présence d'un proche qu'ils semblent ne pas reconnaître ? Que se passe-t-il en termes d'intersubjectivité quand un proche masqué rencontre son parent atteint d'Alzheimer et que soudainement il tombe le masque : n'est-ce pas réducteur que de considérer cette situation en termes disciplinaires ? Que signifie le terme de syndrome de glissement que des familles ont su repérer lors de leur saisine de la CEDE ? Pourquoi l'addition de mesures sécuritaires redondantes peut être source d'angoisse et annuler tous les bienfaits escomptés d'une visite ? Que veut dire reconnaître un visage, ou percevoir un visage comme familier ? Les témoignages recueillis par la CEDE et qui ont été relatés tout au long de ce travail confortent sur la nécessité de la mise en place d'une formation pratique des acteurs du secteur médico-social qui vise à mettre les connaissances neuropsychologiques sur la maladie au service de l'accompagnement de ces personnes malades et d'une éthique du « care »³⁸ renouvelée par une vision humaniste de la neuropsychologie³⁹.

37 Roger Gil et Eva M. Arroyo-Anlló, « Alzheimer's Disease and Face Masks in Times of COVID-19 », *Journal of Alzheimer's Disease* Preprint, n° Preprint (1 janvier 2020): 1-6, <https://doi.org/10.3233/JAD-201233>.

38 R Gil et N Poirier, *Alzheimer: de carpe diem à la neuropsychologie* (Toulouse: Editions érès, 2018).

39 E Arroyo-Anllo, « Evolution of neuropsychology: towards a humanist neuropsychology », *Sleep Med Dis Int J.* 4, n° 1 (2020): 26-30.



DE LA RUPTURE DU DIALOGUE À LA RECONNAISSANCE MUTUELLE D'UNE SOUFFRANCE PARTAGÉE

La CEDE a pu représenter une chance de dépasser les blocages relationnels, le sentiment de n'être ni écouté ni compris pour cheminer vers une reconnaissance mutuelle d'une souffrance partagée. Les intentions des uns et des autres sont, par définition, bonnes chez tout être humain mais peuvent s'exprimer de manière maladroite. Le souci du collectif, une « heuristique de la peur »⁴⁰ peut conduire de bonne foi à reléguer au second plan le souci des personnes dans leur singularité. La souffrance peut se laisser entraîner dans une spirale d'agressivité. En somme, les exigences de la pandémie peuvent paradoxalement conduire à des actes de « déliance ». On est loin dans ces climats instables de la recherche d'une solution négociée. La CEDE donne la priorité à la restauration des relations humaines, c'est-à-dire à l'écoute et au dialogue comme actes de reliance. Mais la reliance passe d'abord par la compréhension empathique des points de vue et des souffrances de l'Autre. Tel est le sens éthique de la mission qui a été confiée à la Cellule d'écoute et de dialogue éthique en Nouvelle-Aquitaine et dont ce travail a tenté de rendre compte.

40 Jonas, *Le principe responsabilité*.

Anthropologie et neuropsychologie de la visite : le souci du bien commun⁵⁹

Anthropology and neuropsychology of the visit: concern for the common good

Roger Gil

Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

Qu'est-ce que visiter ?

Tout commence étymologiquement par le verbe latin *videre* qui veut dire voir. La forme intensive de *videre* est *visere* qui veut dire voir attentivement et qui était déjà utilisé par Cicéron au sens de rendre visite. Le verbe *visitare* est la forme fréquentative de *visere* : voir attentivement et souvent. Et c'est ce verbe qui a produit en français le verbe visiter et son substantif verbal, visite. Dès son étymologie la visite montre qu'elle ne relève pas du contingent, de l'accessoire, de l'accidentel. Il s'agit certes de voir, mais de voir avec attention, donc intentionnellement. Visiter c'est aller vers, porté par le projet d'une rencontre. Quant à la forme répétitive, elle indique que la visite témoigne d'un lien, d'une histoire, d'une fidélité dont elle est l'expression pulsatile à l'image de la vie.

La pandémie a révélé un manque, une béance : l'absence de prise de conscience d'une anthropologie de la visite aux proches, famille, amis, mais aussi personnes vulnérables dont on souhaite s'approcher pour en faire des proches. Entre le visiteur et le visité, s'exprime ou se noue ou se conforte ou se nourrit la manifestation d'une alliance et d'une reliance. Visiter c'est être admis et accueilli à l'issue de ce mouvement qui conduit du visiteur à la personne visitée.

La visite s'inscrit dans l'espace. Le corps humain, le corps vivant (*Leib*, en allemand et non *Körper*) s'inscrit lui aussi dans l'espace ; *res extensa*, disait Descartes, le corps est indissociable de la personne dont il est l'épiphanie, c'est-à-dire la manifestation au monde. Ce corps vivant perçoit, ressent, agit, pense dans un espace comme il perçoit, ressent, pense l'espace qui l'entoure, l'espace extra-personnel. Il est d'usage de distinguer l'espace péri-personnel proche et l'espace péri-personnel lointain. Le premier, disait Brain, est à une « *grasping distance* », à savoir, ce qui est à portée de sa main, ce qu'il peut toucher. L'autre est l'espace extra-personnel lointain : ce qui s'y trouve ne peut être touché sinon en marchant pour s'avancer vers lui ; il est donc à une « *walking distance* », disait Brain. La visite s'amorce dans l'espace extra-personnel lointain,

⁵⁹ La bibliographie pourra être consultée in

Roger Gil, « *Dis; tu reviendras?* » *Redécouvrir le sens de la visite aux proches âgés*. (Toulouse: Editions Erès, 2023).

Roger Gil, « Pandémie et santé publique: du Bien commun à l'éthique incarnée », *Revue générale de Droit Médical* 81 (2021): 175-92.

Roger Gil, « Leçons d'une pandémie^o: neuropsychologie de la visite aux proches », *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie (NPG)*, 2024, in press.

mais elle ne trouve son accomplissement que dans l'espace extra-personnel proche qui seul peut accueillir les interactions perceptivo-motrices qui lient, connectent la personne qui accueille et celle qui visite. Et c'est ainsi que l'autre peuvent s'embrasser, s'enserrer, se toucher, se regarder, s'entendre, se parler ou faire silence sans obstacle interposé. La visite est alors l'écrin où se déploie l'empathie qui permet à chacun de se sentir Soi en ressentant aussi ce que ressent l'Autre. La visite ouvre ainsi à l'intersubjectivité qui tresse des liens hodologiques dans leurs dimensions émotionnelles, cognitives, spirituelles. Dès lors, une visite perd sa signification quand elle mutilée par une mise à distance de deux mètres, l'obstacle d'une table, l'injonction de l'immobilité, la barrière de plexiglas, et même le masque. Une visite perd sa signification si l'élan de deux personnes qui veulent passer de la *walking distance* à la *grasping distance* est brisé par des injonctions et des obstacles matériels. Si l'on y ajoute les déficits sensoriels de la vue et de l'audition, la visite ne devient alors qu'une vague entrevue mutilée par les entraves dressées à l'égard de la relation au visage et à la gestualité qui nécessitent l'accès perceptif à l'Autre, à son identité, aux émotions qu'il exprime, aux souvenirs qui sont alors réactivés comme des bribes parfois ténues, parfois fragiles, parfois douces et mêlées aux effluves tendrement dissonnantes de la nostalgie. Et ce vécu qu'il se déploie de manière intense ou qu'il se résume à la sobriété d'une sensation de bien-être persiste même si une maladie d'Alzheimer altère la reconnaissance des visages familiers car cette altération ne concerne longtemps que la reconnaissance explicite et épargne la reconnaissance implicite et inconsciente qui s'exprime par le sentiment de familiarité et de bien-être induits par le visage de proches. Et on comprend alors combien la distanciation, le masque et l'insertion de l'autorisation de visite dans un lieu collectif, anonyme, bruyant, voire surveillé, brisent tout déploiement empathique et plongent les personnes vulnérables dans l'inquiétude et la perplexité.

Comment a-t-on pu croire en effet que la visite n'était qu'un passe-temps, un divertissement simplement destiné à rompre la monotonie de l'enfermement ? Comment a-t-on pu croire qu'elle pouvait être suspendue pour quelques catégories de populations, et précisément les plus vulnérables ? Comment pouvait-on croire que la justice constituait la même part pour tous, quels que soient les besoins ?

C'est là précisément que la rationalité échoue quand les concepts ne s'insèrent pas dans la réalité charnelle de chaque être humain, en somme dans une éthique et une anthropologie incarnées.

Car on peut évoquer dans la suppression des visites une atteinte à la liberté d'aller et venir. C'est vrai, mais les êtres humains peuvent accéder au nom d'intérêts supérieurs collectifs relevant de la santé publique, ou présentés comme tels, de restreindre volontairement leurs libertés et d'accepter une suspension ou une restriction des visites. On peut aussi, l'esprit tranquille et imprégné de bonnes intentions, produire des recommandations, relevant d'une conception de la justice imprégnée de l'idée que le nombre de visites censées contrôler la propagation du virus aurait été partout et pour toute la France d'une ou deux visites par semaine ne dépassant pas une demi-heure et sous couvert de gestes barrière stricts !

C'était oublier hélas que la liberté et la justice ne peuvent être dissociées des besoins, des désirs et des attentes qui doivent être adaptées à chaque situation, à chaque personne et que l'intérêt collectif s'autodétruit quand il croit pouvoir faire l'impasse d'une éthique de la personne. Il a fallu quelques jours pour comprendre déjà qu'il était humainement inacceptable de ne pas accepter que les proches soient interdits de visite quand leur être cher était en fin de vie. Il a fallu plus longtemps pour comprendre qu'il était humainement inacceptable d'interdire aux proches de visiter pour un dernier adieu leur être cher décédé. Et que dire de situations récentes au cours desquelles des considérations hygiénistes sommaires

conduisent à interdire les visites en raison de viroses saisonnières ou en cas de décès dès lors que la personne décédée se trouve être classée Covid + ?

La visite plonge en effet au plus profond de la sociabilité humaine, sans laquelle l'être humain se trouve dépourvu de sentiment d'appartenance qui depuis la nuit des temps permet sa sécurité, sa survie et configure la construction du récit de sa vie, ce que Paul Ricœur nommait son identité narrative. Les situations de vulnérabilité et la dépendance qu'elles entraînent à l'égard du monde exposent à la peur du rejet, de l'exclusion qui génèrent un besoin douloureux de reliance. Ces besoins ne sont pas identiques d'une personne à l'autre ; ils sont d'autant plus vifs qu'ils concernent des personnes vulnérables comme les personnes âgées dont le placement en EHPAD, quelle que soit sa nécessité sociale, constitue une rupture avec la vie relationnelle ordinaire. Et, quels que soient les efforts d'accompagnement qui permettent à certains de reconfigurer une nouvelle vie sociale, certains et notamment des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont un besoin majeur d'accueillir des proches en visite. La satisfaction de ce besoin est nécessaire à leur bien-être, au maintien de leur élan vital, de leur désir de vivre ou, comme disait Spinoza, de persévérer dans leur être. La satisfaction de ce besoin constitue ainsi un Bien commun, c'est-à-dire un Bien dont nul ne peut être privé, ce qui le distingue de la visée utilitariste du plus grand Bien pour le plus grand nombre. Dès que la privation de ce besoin descend au-dessous d'un certain seuil, variable selon les individus et qui fonctionne comme un seuil anthropologique de déshumanisation, au sens de l'équivalent d'une exclusion, d'un rejet du groupe humain, le sujet ressent alors une souffrance qui peut lui faire lâcher prise et désagréger son désir même de vivre. Ce qui peut être trompeur, ce qui doit attirer l'attention, c'est l'expression charnelle du manque, du désarroi, de la détresse qui se manifeste par une perte de l'appétit, voire un refus d'alimentation, une réduction de la motilité, un refus de quitter le fauteuil, puis le lit, en somme les manifestations d'un syndrome de glissement qui, si le besoin qu'il manifeste implicitement n'est pas reconnu, peut conduire à la mort.

L'ultime visite au défunt qui est aussi l'ultime relation au visage pour un dernier adieu, fait partie de la ritualité de la mort que l'on a vue empêchée, entravée pendant la pandémie et en dépit même de l'avis du Haut Conseil de Santé publique. Les corps trop souvent sans la moindre toilette précipités dans des housses par des soignants éprouvés par ces tâches qui leur furent imposées et dont ils gardent un souvenir dévastateur où reviennent en mémoire la manipulation de ces corps auxquels il fut longtemps interdit de rendre le dernier hommage du soignant, la toilette mortuaire, et il faut ajouter le contact éprouvant du corps à travers la housse plastique, la fermeture qui trop longtemps cacha le visage aux proches, et doit-on encore ajouter ces photographies que çà et là, sans la moindre remise en question anthropologique, on leur imposa de prendre. Comment de telles idées ont pu germer alors même que la prise de photos ne figura même pas dans les recommandations. Certes, certaines institutions s'interrogèrent et s'en ouvrirent aux cellules de soutien éthique, mais tant d'autres se satisfirent d'agissements mécaniques. Il s'en est suivi pour tant et tant de proches des deuils brisés, des deuils impossibles dont les plaies psychologiques post-traumatiques ne sont pas prêtes de cicatriser et qui se sont exprimées de manière poignante dans les témoignages recueillis par les cellules d'écoute et de dialogue éthique comme par les membres de la mission ministérielle sur la visite conduite par Laurent Frémont et soutenue par Alice Casagrande.

S'il est vrai qu'il n'y a pas de mal dont il ne naisse un bien, on peut sans doute considérer que les épreuves de la pandémie n'auront pas été vaines dès lors qu'elles auront permis de redécouvrir le sens neuropsychologique, éthique et anthropologique de la visite comme l'importance de la ritualité de la mort dans le travail de deuil qui est coextensif à la finitude de la condition humaine. L'obéissance demandée aux citoyens ne prend sens que si on réalise que l'être humain ne peut se réduire à sa dimension biologique ni à

un magma collectif hagard et aveugle, mais qu'il s'inscrit dans une histoire psychologique, sociale, spirituelle. Les impératifs de santé publique doivent faire l'objet d'un questionnement anthropologique et éthique dès lors que l'on considère qu'ils ne doivent pas franchir ce seuil au-dessous duquel ils génèrent souffrances et ressentiment. Reconnaître par la Loi un droit inaliénable de visite aux personnes que leur vulnérabilité a conduit à quitter leur demeure va devenir un premier pas vers une société capable de se questionner et de repenser sa propre capacité d'humanisation.

La distance au service de la proximité...

Distance serving proximity

Michel Billé

Sociologue spécialisé sur les questions relatives aux handicaps et au vieillissement

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

Résumé :

Les transformations sociétales multiples que nous avons à vivre viennent modifier jusqu'au plus intime de nos manières de vivre en relation, en communication, en connexion avec les autres.

Nos rapports à l'espace et au temps s'en trouvent également modifiés au point que la distance (activée par la pandémie Covid et nos manières d'y répondre) vient se substituer à la proximité en utilisant pour ce faire les outils de la technologie la plus séduisante. La distance, la transparence et le territoire forment alors les bases d'un nouveau paradigme qui vient structurer même notre rapport à la médecine, aux soins et à l'accompagnement des plus vulnérables de nos concitoyens...

Abstract :

The multiple societal transformations that we have to experience modify even the most intimate of our ways of living in relationships, in communication, in connection with others.

Our relationships with space and time are also modified to the point that distance (activated by the Covid pandemic and our ways of responding to it) replaces proximity by using technological tools to do so. the most attractive. Distance, transparency and territory then form the bases of a new paradigm which even structures our relationship to medicine, care and support for the most vulnerable of our fellow citizens...

“La distance au service de la proximité ?” La formule peut paraître un peu étrange, tellement paradoxale, à la limite de l'absurde même, elle mérite pourtant notre attention pour une multitude de raisons liées, notamment, à l'évolution de ce qui structure les rapports sociaux, évolution mise à mal ou dynamisée en particulier par la crise Covid que nous venons de traverser...

Les vertus de la distance...

Depuis des années, nous avons entendu une multitude de discours qui prétendaient valoriser la proximité. Les discours politiques en particulier déroulaient volontiers l'éloge de la proximité. Le “terrain”, pour reprendre le vocabulaire de l'époque, allait de paire avec la proximité ! Être un “homme de terrain” c'était, c'est encore parfois, forcément présenter une qualité qui signifiait implication, expérience, savoir, compétences... De la même manière, les commerces, par exemple, prétendaient apporter un “service de proximité” et cette qualité en faisait la valeur. Être proche c'est être accessible, disponible, réactif... Et si l'on

est proche, on se ressemble sans doute un peu, on partage des origines, une histoire, une culture, on est un peu semblable... Si je vous ressemble, comment pourrais-je être mauvais ?

Paradoxalement, la distance et les vertus dont elle est censée être porteuse, progressivement, viennent aujourd'hui se substituer à la proximité et cette substitution s'accompagne de la mise en valeur des outils qui permettent de passer de l'une à l'autre, de la valorisation de la proximité à la valorisation de la distance, évolution sociétale oblige...

La SNCF, par exemple, nous a donné à croire que le TGV raccourcissait les distances alors que bien sûr il ne raccourcit que le temps pour parcourir des distances qui, elles, restent identiques ou ne font qu'augmenter...

Bref, les vertus de la distance apparaissent donc là. La distance ne fait plus peur, elle est partout désormais. En 1950 (INSEE) un français naissait, se mariait, travaillait et mourait en moyenne dans un rayon de 50 km au tour de son lieu de naissance... Il est clair que ce genre de calcul n'a plus beaucoup de sens aujourd'hui... La distance a intégré notre conception du quotidien. La motorisation des déplacements, la transformation du rapport au travail, des modes de production et de consommation, la transformation des structures familiales, du rapport à l'habitat, tout cela a donné à la distance un nouveau statut moins redoutable, enviable même parfois...

En temps réel ?

Proximité, distance, cela nous parle évidemment de notre rapport à l'espace et par conséquent du temps qu'il nous faut pour parcourir cet espace. Alors cette transformation de notre rapport à l'espace s'est accompagnée d'une transformation parallèle de notre rapport au temps. Société de l'urgence, de l'immédiateté, du temps réel ! Voici le temps déréalisé puisqu'il s'agit d'agir dans l'instant. Or de même que nous n'éprouvons l'espace qu'en marchant et non en surfant sur un "web-espace virtuel", de même, nous n'éprouvons le temps que dans sa durée. Le temps c'est forcément la conjugaison du passé, du présent, du futur... Paradoxal, le temps réel est défait de sa durée, il est déréalisé. Le temps réel c'est le contraire du temps, pourrait-on dire mais c'est le temps d'une société qui ne valorise que l'instant, l'éphémère et renvoie la durée, le durable, au développement du même nom que l'on n'en finit pas d'inventer. L'immédiateté se conjugue donc à la distance, pour dépasser la proximité d'autant plus que la transformation de nos modes de communication nous donne désormais l'illusion de croire que c'est possible...

La relation verbale exigeait la proximité, souvent même le face à face. La relation épistolaire permettait déjà la distance et introduisait du temps d'acheminement, du délai, dans les échanges. Le téléphone nous a permis de changer de registre et a introduit l'immédiateté malgré la distance. La communication s'est substituée à la relation. Mais désormais la connexion s'est à son tour substituée à communication... Connexion, continue, immédiate, permanente, omniprésente, délocalisée : « Tu m'appelles d'où ? De mon portable ! de partout, de nulle part ! »

Ce passage de la relation à la communication puis à la connexion vient de modifier profondément notre rapport aux autres, au monde et au temps. La relation exige du temps, elle exige la durée. La connexion, elle, est immédiate, toujours déconnexion possible ! Un simple clic ! La relation aux autres s'en trouve profondément modifiée, nous voici, avec nos téléphones portables et nos outils connectés, « Plus

jamais seul » nous dit Miguel Benasayag⁶⁰ mais peut-être bien plus seul que jamais ! Si proches de ceux qui sont loin peut-être mais potentiellement, et parfois réellement, si loin de ceux qui sont proches !

Sous le signe de la transparence...

Pourquoi, alors que nous sommes, au moins parfois, conscients de tout cela, pourquoi ne parvenons-nous pas à résister davantage ? Parce qu'un mot encore, au moins, est constitutif de ce paradigme, de ce paysage de pensée dans lequel nous vivons : la transparence.

La valorisation de la distance et du temps réel s'accompagne aussi de la valorisation de la transparence. Exigence de transparence qui s'impose, comme une évidence, dans tous les domaines. La politique se doit d'être transparente, l'économie, l'organisation de l'État, des institutions, de l'école... Les décisions que l'on prend, les marchés qui se concluent, les procédures, les contrats, les recrutements ou licenciements des uns et des autres dans les entreprises, le fonctionnement des réseaux, celui de l'hôpital, de la justice, de la police, etc. Tout doit être transparent. La transparence est devenue une qualité essentielle, elle touche, croit-on, à l'essence des choses... Alors que, bien sûr elle n'est qu'apparence. Il se pourrait bien que, même involontairement, ce discours nous leurre et nous berne.

De même que le temps réel c'est la négation du temps, la valorisation de la transparence c'est la valorisation de l'invisible, de l'insaisissable. En effet, plus la vitre, à travers laquelle je regarde le monde, est transparente et moins je la vois. Elle est pourtant entre le monde et moi, filtre invisible, indicible mais réel. Plus je m'en approche, plus j'y fais de la buée qui fait écran, qui révèle l'écran. La transparence pour ne pas voir le monde... Il suffit alors que j'adopte une certaine posture pour que cette vitre parfaite (zéro défaut, processus qualité...) se transformant en miroir, reflète mon visage, ne reflète que mon visage.

Voilà qu'en croyant regarder le monde dans cette transparence je ne fais que m'y projeter, m'y regarder, tel Narcisse, épris de sa propre image au point de la rejoindre, insensible aux appels d'Écho, la nymphe, c'est à dire insensible aux appels de l'amour, de l'autre, de la relation à l'autre.

Nous avons donc à comprendre que la valorisation de la transparence n'est, en fait, que la valorisation de l'image qui interdit l'accès à la réalité du monde qu'elle protège et qu'elle cache. La transparence ne valorise, au fond, que l'apparence alors qu'elle nous laissait penser qu'elle nous permettrait d'atteindre le vrai, le réel. En d'autres termes, la transparence produit l'opacité à laquelle nous pensions l'opposer. Transparence : trans-apparence...

Le vrai problème devient alors, à nos yeux si l'on peut dire, la cécité dont nous sommes atteints qui ne peut jamais être combattue par la transparence. Il s'agit de développer notre acuité visuelle, notre capacité à regarder le monde, à le comprendre, à développer visibilité et lisibilité. Seuls l'expérience que donnent le temps, la rencontre avec l'autre et le questionnement permettent ce développement quand ils se conjuguent à la patience et à l'humilité qui sont sans doute les bases de la réflexion éthique.

Et si, au lieu de rechercher partout la bonne distance nous tentions parfois de rechercher la bonne proximité...

La distance préventive

60 Miguel Benasayag et Angélique Del Rey : « Plus jamais seul » Ed. Bayard Paris 2006

Nous voici donc équipés d'un téléphone portable qui symbolise à lui seul la connexion dans laquelle nous vivons désormais et qui nous donne à la fois la possibilité et l'illusion de pouvoir être en contact avec les autres, proches ou moins proches, même inconnus.

Dans ce contexte survient donc une pandémie ! Personne, sans doute, ne l'avait vue venir, il a donc fallu y faire face alors même que globalement nous ne savions pas faire. Toute la population est concernée mais ne le sait pas, il va donc falloir sensibiliser, informer, suggérer ou imposer des comportements dans tous les espaces de la vie sociale et à plus forte raison là où vivent les plus fragiles, les plus vulnérables de nos concitoyens.

Un slogan qui se veut préventif va occuper le devant de la scène médiatique et se répandre partout : « Quand on se sent proche on n'approche pas ! »

Tous les lieux de socialité sont concernés : transports, lieux de travail, école, université, commerces, hôpitaux, établissements médico-sociaux, etc.

Pour ne pas risquer de s'approcher on va jusqu'à effectuer un marquage au sol qui dessine une distance physique et mieux encore une "distance sociale" qu'il convient de respecter.

Même les lieux de vie personnels, intimes sont concernés... Peut-on encore inviter des amis à dîner ? Peut-on encore accueillir ses enfants ou petits-enfants chez soi ? Aller les voir ? Faut-il porter un masque ? Peut-on s'embrasser ? Bref, on comprend, on admet, on intègre les contraintes, les interdits. On ne sort plus en dehors des créneaux autorisés, la vie sociale se décompose, les relations se délitent... Quand on se sent proche on ne s'approche pas !

Oui mais quand on ne s'approche pas, comment pourrait-on se sentir proche ? Comment rester proche si l'on ne peut pas s'approcher ? Se tenir à distance est désormais devenu signe de protection et de bienveillance vis à vis d'autrui !

La visite à distance...

Pourtant s'il te plait, passe me voir, fais-moi encore une visite, même brève... « Dis, tu reviendras ? »⁶¹ Nous dit Roger Gil.

A sa manière le groupe « Debout sur le zinc » met en musique cette demande...

« Quand j'aurai vieilli⁶²

À l'occidentale

Quand je serai seul

À ma table bancale

Vieux cendrier déplacé

Vestige du temps où l'on fumait

Seul contre le monde

Quand j'aurai blanchi

Sous le harnais

61 Roger Gil « Dis tu reviendras ? Redécouvrir le sens de la visite aux proches âgés » Ed. Eres Coll. L'âge et la vie. 2023.

62 « Passe me voir » Debout sur le zinc 2021.

Quand je ne ferai plus partie
 D'aucun projet
 Un peu aigri, un peu raide
 Et plus qu'une seule vraie dent
 Celle contre le monde

Passe me voir
 De temps en temps
 Passe me voir
 C'est important !
 Passe me voir
 Comme un parent
 Passe me voir
 Et puis va-t'en...
 Passe me voir... »

On y croyait à cette visite. Et pourtant, si désormais vous voulez mon bien, alors, vous ne viendrez pas me voir... Cette visite que j'attends tellement, que j'espère, et que parfois même je peux redouter, cette visite que peut-être vous souhaitez vous aussi, il va falloir s'en passer ?

Les responsables d'établissements ou services se sont trouvés pris dans des injonctions paradoxales dont ils ne pouvaient pas sortir : quoi qu'ils fassent on le leur reprocherait : ils interdisent sorties et visites c'est qu'ils ont pris des décisions insupportables, ils laissent faire ces sorties et ces visites, c'est qu'ils se conduisent en irresponsables, mettant la vie d'autrui en danger...

Alors, protégez-vous et, ce faisant, vous me protégez et protégerez les autres...

Il se pourrait bien que nous soyons en train de changer de paradigme sociétal, ce changement qui nous ferait passer d'une société où les rapports sociaux étaient fondés sur une invitation à l'amour : « Aimez-vous les uns les autres » parce que l'autre est a priori mon frère, (fraternité républicaine) à une société où les rapports sociaux seraient désormais fondés sur une injonction à la méfiance : « Méfiez-vous les uns des autres... » parce que l'autre est a priori dangereux, méfiez-vous les uns des autres comme je me suis méfié de vous !

Alors une injonction qui se veut évidemment message de prévention vient précisément glisser partout ce message implicite de défiance, de méfiance : « Respectez les gestes barrière !
 « Quand on se sent proche on ne s'approche pas », au début de la pandémie on ajoutait même « Et arrêtez les embrassades ! »

Oui bien sûr, on a, dans l'ensemble, compris le message et nos concitoyens ont, le plus souvent, essayé de le mettre en œuvre. Mais ces messages, ces formules méritent que l'on s'y arrête un peu. Pourquoi venir mettre une "barrière" ? Pourquoi tourner en dérision les gestes d'affection que peuvent échanger des personnes qui se retrouvent et qui s'embrassent ? C'est que l'autre est donné comme potentiellement dangereux pour soi. On aurait pu dire « pratiquez les gestes protecteurs » et envoyer ainsi un message autrement positif ! S'il faut mettre une barrière entre soi et l'autre, entre l'autre et soi, c'est que

l'homme est un danger pour l'homme⁶³. Alors c'est clair : méfiez-vous des autres qui vont d'ailleurs se méfier de vous...

Société de la méfiance dont le masque devient objet emblématique, une fois encore se méfier de ses amis, de ses proches, de ses enfants, petits-enfants... Se méfier des jeunes, des vieux : « méfiez-vous les uns des autres ! » Bien sûr personne n'a formulé l'injonction en termes aussi crus que ceux-là, pourtant, le message est passé, et la "distance physique" a bel et bien laissé la place à la "distanciation sociale", formule à peine emphatique pour ne pas dire la méfiance, pour ne pas prononcer le mot, mais la laisser entendre et la donner à vivre. La méfiance comme élément fondateur du projet politique sur lequel nous sommes invités à penser et construire "le monde d'après" la pandémie !

Et dans ce contexte incroyable, impensable et impensé : une bonne idée ? Une visio ! Et voilà les vertus de la distance qui nous invitent au distanciel ! Une visite à distance ! En distanciel, en visio ! Connectons-nous et le virtuel donnera l'illusion de la visite ! Évidemment on aura tous envie de dire que c'est mieux que rien, et que l'on est parfois bien content d'être ainsi connecté à celles et ceux que l'on aime...

Alors, je vais mourir ? Et ce n'est pas une raison pour venir me voir ! Laissez-moi mourir seul, comme je serai mort je ne risque pas de vous reprocher de n'être pas venu ! Et de toutes façons, les visites sont interdites ! Pas pour le plaisir de vous interdire quoi que ce soit mais pour ce qui est considéré comme le bien de tous...

Mais je vais mourir... Seul ? Vous ne serez présent qu'en distanciel ! Je vais mourir en distanciel ! Mourir en visio... Vous garderez ainsi une belle image de moi ! Et comme vous n'aurez pas le droit de venir me voir quand je serai mort, le sac mortuaire sera refermé quand vous viendrez pour la cérémonie funéraire... J'espère que vous aurez gardé dans votre portable quelques belles images de moi, sans quoi...

Téléservice, télémedecine...

Mais ces propos peuvent paraître exagérés, il faut bien vivre avec son temps... Et la modernité veut que la distance s'infilte partout.

Vous faites vos courses à distance, sans aller dans le magasin, vous surfez sur le site et "clic and collect" ou même livraison à domicile, vos courses sont faites et vous n'avez pas eu à sortir de chez vous... Si vous préférez vous pouvez commander une livraison de repas par un livreur Uber ou son équivalent et le tour est joué. Donnez-lui le code de la porte d'entrée ou du digicode il n'aura même pas besoin de sonner, il posera tout dans l'entrée et vous n'aurez qu'à prendre ce qu'il a laissé. Vous avez évidemment payé à distance, sans contact... Aucun contact, aucun risque...

Mais vous avez peut-être besoin d'autre chose ? Vous ne vous sentez pas bien ? vous auriez bien voulu voir un médecin... Qu'à cela ne tienne ! La télémedecine est là pour vous... Il n'y a pas de médecin dans votre village, dans votre quartier, alors télémedecine... Le distanciel au service de la proximité... Et peut-être vaut-il mieux une consultation à distance que pas de consultation, peut-être vaut-il mieux une télémedecine que pas de médecine du tout ! Mais ce dont vous aviez besoin c'est d'une rencontre, d'un contact, d'une visite !

63 Comment ne pas penser ici à Thomas Hobbes « Homo homini lupus est » Locution latine signifiant « l'homme est un loup pour l'homme » et laissant entendre que l'homme serait le pire ennemi de ses semblables... (Léviathan 1651).

D'autant que la visite, la vraie, elle se déroule évidemment chez moi, dans mon appartement, ma maison, ma chambre d'EHPAD... Dans ce domicile qui a tellement d'importance... La langue française nous suggère une belle expression pour parler de cela : « aménager son intérieur » ... C'est ce que l'on fait quand on « emménage dans un domicile nouveau, quel qu'il soit : maison appartement... Il s'agit bel et bien d'aménager un intérieur dans lequel je vis mais on entend aussi, dans cette expression, aménager l'intérieur de soi, évidemment... Je me projette tellement sur cet intérieur qu'il se confond, pour une part au moins, avec l'intérieur de moi. Alors quand vous venez me voir dans mon intérieur, non seulement vous entrez chez moi mais vous entrez dans ce lieu qui vous parle de moi, qui me raconte à vous, qui vous dit mon histoire, ma culture, ce qu'a été ma vie... Vous y regardez les objets, les livres qui ont compté pour moi, qui ont scandé cette histoire et qui tacitement vous disent qui je suis. Là, la visite devient rencontre, relation, lien qui se tisse...

Une vraie visite ! Vous aviez besoin de rencontrer une personne avec un visage, un sourire, une main qui se tend et qui vous touche.

« Donne-moi tes mains pour l'inquiétude
 Donne-moi tes mains dont j'ai tant rêvé
 Dont j'ai tant rêvé dans ma solitude
 Donne-moi tes mains que je sois sauvé »
 Louis Aragon⁶⁴.

La présence, la visite, la main qui sauve, qui fait du bien, nous en sommes souvent très loin et peut-être bien de plus en plus loin...

Parmi les formules qui se veulent bienveillantes, la pandémie a propagé une manière de se quitter très inductrice de la distance alors même qu'elle se présente de façon presque affectueuse... Il y a encore peu de temps on aurait dit à celle ou à celui que l'on quitte « A bientôt » ... Aujourd'hui le message est plus subtil : « Prends soin de toi ! » Oui bien sûr ! Prends soin de toi ! Mais on devine dans cette injonction sympathique une invitation à se centrer sur soi, invitation qui gentiment vient placer la distance là où l'on ne peut plus, là où l'on ne sait plus cultiver la proximité qui permet l'expression incarnée de l'affection, de la tendresse, de l'amitié, de l'amour... Seul, isolé, prends soin de toi !

Prends soin de toi puisque personne ne viendra te voir, puisque la visite est disqualifiée et que la distance s'impose. Prends soin de toi, c'est le développement personnel qui te rendra heureux là où il y a peu encore on considérerait que chacun ne pouvait s'épanouir que dans l'échange avec l'autre. « C'est dans le regard de l'autre que parfois on se reconnaît » disait Jacques Prévert...Dépassé, Jacques Prévert, prends ton portable et regarde-toi dans un selfie, modifie-le s'il ne te plait pas tout à fait... Tu maîtrises l'image de toi et ce que tu en attends, « Mon identité c'est l'image que j'ai de moi, forgée dans le rapport aux autres parce que j'ai par la suite à répondre à leur attente » nous disait Pierre Sansot⁶⁵ !

Toi qui me regardes vieillir qu'attends-tu de moi ? Et moi qui te regarde grandir qu'est-ce que j'attends de toi ? Il se pourrait bien que la distance interdise ce jeu d'attentes réciproques ou le réduise à ses dimensions les plus sordides... Qu'attends-tu de moi ? Ton pognon !!!

Territoire et proximité...

64 Louis Aragon « Les mains d'Elsa » extrait du Fou d'Elsa Ed. Gallimard. 1963.

65 Pierre Sansot in « Identité collective et travail social » Sous la direction de Jacques Beauchard Ed. Privat 1979.

La distance excuse tout et permet tout. Il faut dire que votre territoire où s'inscrit la distance, connaît peut-être des problèmes particuliers. C'est qu'aujourd'hui il nous faut réfléchir en termes de "territoire" ... La notion de distance a en effet un corollaire : le territoire !

La notion de territoire et l'usage que l'on en fait désormais permettent, comme par magie, de sortir de toutes les situations difficiles que l'on connaît. Le territoire il est selon la guise limité ou illimité, il a des limites variables, une géométrie variable également, il est avec ou sans frontières, il est qualifiable de mille manières et nous connaissons tous : le territoire apprenant, le territoire inclusif, le territoire de progrès de proximité, de mobilité, de production, le territoire industriel, le territoire rural ou urbain, périurbain, le territoire de santé, le territoire de soin... Le territoire est partout, même les prévisions météo s'annoncent désormais en termes de territoire et il fera beau demain sur le territoire « méditerranéen » ... Il peut être abandonné ou privilégié, etc. Mais l'essentiel est qu'il soit désormais un "territoire connecté" ! Parce que si votre territoire est connecté, alors la distance pourra effectivement être mise au service de la proximité... Territoire de proximité ! On nous fera même croire que le distanciel a des vertus écologiques puisqu'il dispense d'effectuer les déplacements...

Le "projet de territoire" viendra, comme par magie, permettre le "parcours des personnes, le parcours du patient", dans les "circuits et trajectoires" qui leur sont dédiés à l'intérieur des "filiales" où "les bénéficiaires" ont à s'inscrire par le biais d'un "guichet unique de proximité" en y accédant par les "plateformes" qui permettent aux "gestionnaires de cas" de gérer en distanciel et en temps réel votre situation.

La distance au service de la proximité sur un territoire connecté...

On en rêvait ? Merveilleux oxymore mais dure réalité !

A moins que, malgré tout, nous écoutions encore Aragon...

« Il n'aurait fallu
Qu'un moment de plus
Pour que la mort vienne
Mais une main nue
Alors est venue
Qui a pris la mienne
Qui donc a rendu
Leurs couleurs perdues
Aux jours, aux semaines,
Sa réalité à l'immense été
Des choses humaines »⁶⁶

66 Louis Aragon : « Le roman inachevé » 1956. Ed. Gallimard.

A l'hôpital : visite aux malades

At the hospital: visiting the sick

Véronique Bescond

Directrice des soins à l'AURA Poitou-Charentes, Responsable de la consultation Éthique de l'ERENA Poitiers

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

Résumé

La réflexion menée ici est la suivante : Comment permettre aux patients de mieux vivre l'hospitalisation ? Quelle place pour leurs proches afin de pouvoir les accompagner ?

Il est encore courant de voir inscrit sur la porte d'entrée d'un service : « visites interdites le matin ». Mais qui a décidé d'interdire ?

Au-delà des règles d'hygiène hospitalière et la peur de voir les « microbes » entrer en même temps que les familles, qui donc peut interdire à un parent de rester auprès de son enfant, de son frère, son père.

Les soignants ont-ils oublié que le patient ne leur appartient pas et que la présence d'un proche est souvent vécue comme un apaisement, une sécurité réconfort ? Cette phrase issue d'un avis éthique des hôpitaux de St Maurice (Val de Marne) illustre le propos : « Si la règle protège le collectif, elle devient un carcan quand elle existe pour elle-même et non pour répondre à un besoin ». Or il s'agit bien de cela, un besoin essentiel pour le patient, celui de se sentir entouré, soutenu, accompagné.

Le manque de temps est un argument quotidien dans le milieu du soin pour justifier certaines procédures, et la présence d'un autre entre le soignant et le soigné pourrait être perçu comme ralentisseur... au contraire, ne craignons pas de faire entrer les familles, n'ayons pas peur, il y a de la place pour chacun. Les proches nous laissent réaliser notre travail de soignants, permettons-leur de conserver leur statut d'épouse, de parent auprès du patient.

La loi du 4 mars 2002 souligne que l'hôpital est au service de l'utilisateur et que la personne soignée doit être respectée dans ses choix. Cependant, il est parfois difficile de s'exprimer et de faire valoir ses droits lorsque l'on se trouve allongé, dépendant d'une organisation.

N'oublions, surtout pas, que les attentes des patients, des proches sont légitimes et qu'elles nécessitent simplement une attitude empreinte d'humanité.

Comme le disait le Pr Patte (Réanimation médicale, CHU de Poitiers, 1998) lors de sa visite auprès des patients plus la médecine est technique plus elle se doit d'être humaine.

L'hôpital est une ville est dans la ville ... c'est un environnement en perpétuel mouvement, inquiétant pour ceux qui n'y travaillent pas, pour ceux qui doivent être hospitalisés. Parce que la situation d'hospitalisation est une rupture dans le quotidien, une modification des habitudes de vie. Qu'elle soit programmée ou inattendue, l'hospitalisation est toujours une source d'angoisse pour le patient et ses proches.

Les soignants se sont approprié ce lieu spécifique dans lequel ils travaillent. Ils sont dans une situation quotidienne ordinaire, ils ont un sentiment d'appartenance souvent renforcé par la blouse blanche qu'ils portent.

Mais l'entourage de la personne hospitalisée ne fait pas partie de cet ordinaire, l'entourage est de passage, en visite...

Visite : le fait d'aller voir quelqu'un et de rester avec lui un certain temps ; s'entretenir avec lui, prendre de ses nouvelles. N'est ce pas ce que fait le médecin lorsqu'il est au chevet du patient ? Le proche qui vient voir son parent ?

La journée à l'hôpital, quand on est malade, est découpée en temps incontournables qui rythment la vie du patient. La première surveillance aux aurores, le petit déjeuner, la toilette, les pansements ... tout cela annoncé par le bruit des chariots dans les couloirs.

Dans ce nouveau quotidien, le patient attend 2 choses qui vont modifier le cours de ce rythme : la visite du médecin qui va lui permettre d'avoir des nouvelles de sa santé, de l'évolution, d'une sortie ; la visite de ses proches, le lien avec l'extérieur, sa vie d'avant, un réconfort.

Et puis il y a la visite des malades par les équipes soignantes, le médecin, le professeur : cette visite qui fait que bien souvent, le couloir se transforme en « salle de cours », les portes des chambres sont fermées, il est noté à l'entrée du service : pas de visite le matin.

Les liens avec les proches au cours de l'hospitalisation ont une incidence sur le bien-être de la personne. Alors pourquoi encore aujourd'hui, dans beaucoup d'unités, il est impossible de visiter un proche le matin, ou bien en soirée. Il y a des heures de visites à respecter. Qui a pu interdire ? « Visite à l'hôpital l'après-midi ». Restriction pour ne pas gêner le bon fonctionnement du service ?

Le bon fonctionnement de qui et pour qui ?

Comme le dit Saint Thomas d'Aquin « Bien ordonner une chose et bien la gouverner, c'est la disposer en vue de sa fin » - son but.

Je ne vais pas refaire l'histoire, mais simplement peut-être évoquer la peur des « microbes », l'hygiène hospitalière qui a exercé une influence importante sur l'accès des proches dans les services de soins. Cependant les connaissances en matière d'hygiène ont bien évolué. Alors qui a décidé d'interdire ?

Il y a tout d'abord un point qu'il faudrait que nous, soignants, puissions écouter et comprendre c'est que le patient ne nous appartient pas. Durant toute ma carrière, j'ai entendu les professionnels s'exprimer en disant : mon service, mes lits, mon patient. Lorsque vous téléphonez pour prendre des nouvelles d'un proche n'avez-vous jamais eu comme réponse « je ne peux pas vous répondre, ce n'est pas mon patient » ? Effectivement, il n'est pas à nous soignants. L'utilisation de cet adjectif possessif est inadaptée. Les enfants viennent voir leur père, leur mère, les parents viennent voir leur enfant, un lien les unit, nous devons respecter ce lien et ne pas se l'approprier.

Comprendre cela c'est avoir une vision différente du sens de la visite des proches à l'hôpital. En effet, si c'est n'est pas mon malade dans mon service peut-être qu'en tant que soignant je pourrai accepter que ce patient à besoin de voir Sa famille quand il le souhaite, quand il en éprouve le besoin et pas

seulement entre 13 heures et 18 heures. Parce que cette contrainte est la même pour tous, tous les services, tous les patients, tous les visiteurs.

Je reprendrai cette phrase issue d'un avis éthique des hôpitaux de St Maurice : « Si la règle protège le collectif, elle devient un carcan quand elle existe pour elle-même et non pour répondre à un besoin ». Or il s'agit bien de cela, un besoin, le besoin de se sentir entouré, soutenu, accompagné.

Dans un hôpital, j'ai voulu aller voir un proche. Je suis arrivée à 17h50, la fin des visites était notée à 18 heures, l'infirmière n'a pas voulu me laisser rentrer. Pourquoi ? Je ne peux pas embrasser mon père qui est hospitalisé parce qu'il est 17h50 ? Qui a décidé d'interdire ? Pourquoi ce temps de visite semble parfois être vécu comme gênant par les soignants ? Les professionnels craignent t'ils d'être envahis, empêchés dans les actes de soin. La peur qu'on leur pose des questions auxquelles ils ne sauront pas répondre ? La peur qu'on les regarde travailler ? Qui dérange t'on lorsque l'on tient la main de notre sœur qui s'ennuie ? Lorsque l'on pose un gant froid sur le front de notre grand père qui a de la fièvre ?

Les soignants manquent de temps. Est-ce que si je viens au moment du déjeuner pour faire manger ma mère, ils pourront consacrer ce temps à celui ou celle qui n'a pas la chance d'avoir de visites ?

Si je passe un peu de temps avec mon frère alors qu'il est triste, qu'il a peur, peut-être qu'il sonnera moins pour les solliciter ; s'il est agité et que ma présence l'apaise peut-être que les traitements, les contentions pourront être allégés...

Alors je le répète, le malade ne nous appartient pas.

L'hospitalisation d'un membre de sa famille, quel que soit l'âge, quel que soit le service, quelle que soit la cause est une source d'angoisse pour ceux qui le vivent. C'est un univers inconnu et les familles nous confient leur proche mais de plus en plus, elles souhaitent être impliquées, elles veulent s'investir et avoir ce sentiment d'utilité, quelque chose qui leur permettra de garder un peu de contrôle, de se sentir toujours proche. Qui mieux qu'une épouse, qu'un père peut savoir ce qui peut être agréable pour celui qu'il connaît ?

En effet, lorsqu'on rend visite à un proche hospitalisé, on se sent rassuré par le dialogue. Les questions quelle que soit la cause de l'hospitalisation sont quasiment toujours identiques : « tu as mal ? tu manges bien ? on s'occupe bien de toi ? les équipes sont gentilles au moins ? As-tu besoin de quelque chose ? Cette dernière question est importante pour l'entourage qui se sent utile dans son désir d'aider, de conserver sa place.

N'ayons pas peur, ils nous laissent notre travail de soignants, permettons-leur de conserver leur statut d'épouse, de frère, de mère auprès du patient.

Les horaires de visites, entraînent des « au revoir » millimétrés, « c'est l'heure, je dois partir ». C'est une obligation, comme sur le quai de la gare. Or, partir doit se faire au bon moment. Le bon moment pour le patient qui reste seul dans sa chambre, le bon moment pour sa famille qui rentre sans lui.

Cadre dans un service de réanimation il y a plusieurs années, j'ai travaillé avec l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale pour ouvrir les portes du service 24h/24 et ainsi permettre aux familles de venir selon leur possibilité et non plus selon des horaires définis et définitivement strictes.

Il en est ressorti une confiance améliorée mais également un apaisement pour beaucoup de patients et de soignants. Les familles savent que les matinées sont rythmées par les soins, les visites des médecins, elles ont simplement cette liberté de venir quand elles le souhaitent, quand elles le peuvent et cela change tout.

La loi du 4 mars 2002 souligne que l'hôpital est au service de l'utilisateur et que la personne soignée doit être respectée dans ses choix. Cependant, il est parfois difficile de s'exprimer et de faire valoir ses droits lorsque l'on se trouve allongé, dépendant d'une organisation.

Les attentes des familles, des patients sont légitimes : elles nécessitent tout simplement un degré d'humanité qui permette à chacun de conserver son statut d'Homme. Et pour reprendre la parole de David Servan Schreiber, « Tous ceux qui ont eu des problèmes de santé le savent. Quand on est malade, on se sent facilement seul. Même s'ils doivent renoncer à leur mode de vie d'avant, les malades ont besoin de sentir qu'ils continuent de faire « partie du club » - le club des vivants ceux qui font des choses, décident et vivent leur vie ».

Pour conclure, aujourd'hui, je persévère dans ce positionnement pour que la personne qui reçoit des soins puisse voir les personnes qui l'aiment et qui souhaitent l'accompagner et ce, pas uniquement quand le service décide que c'est l'heure des visites.

La visite des malades, entre déclin de la clinique et explosion des techniques

Visiting patients, between decline of the clinic and explosion of techniques

Roger Gil

Directeur du site de Poitiers de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX LIMOGES POITIERS



La visite des malades

Entre déclin de la clinique et explosion des techniques

Roger Gil

Décret du 14 frimaire an III: Trois écoles de médecine

- Depuis 1791 toutes les universités sont fermées
- Paris, Strasbourg, Montpellier
- Trois ans d'études
- Pour former des officiers de santé
- 600 médecins avaient été tués aux armées en moins de 18 mois

Inacté 1752.
PLAN GÉNÉRAL

DE
L'ENSEIGNEMENT
DANS L'ÉCOLE DE SANTÉ
DE PARIS.

Imprimé par ordre du Comité d'Instruction
publique de la Convention Nationale.

Présidé par Fourcroy



De l'Imprimerie de BALLARD fils, rue Jacques, n° 24.

An III de la République.

[1795]

Les commençants
Les commencés
Les avancés

Le cours de médecine clinique interne « se divise naturellement en deux items, l'un au lit du malade, l'autre dans l'amphithéâtre ou salle de conférence ».

Premier temps: « au lit de chaque malade, il s'arrêtera le temps nécessaire pour le bien interroger, pour l'examiner convenablement, et il fera remarquer aux élèves les signes diagnostics et les symptômes importants de la maladie, observant de ne rien dire ou de ne rien laisser échapper aux élèves, qui puisse alarmer le malade ».

« A l'amphithéâtre, il reprendra l'histoire de chaque maladie, suivant l'ordre dans lequel les malades auront été visités, il en exposera de nouveau le diagnostic, en démêlera les complications, en recherchera les causes...essaiera d'en déterminer le pronostic....en fera saisir les indications vitales... curatives, palliatives. Enfin il rendra raison des motifs qui l'auront engagé à l'emploi des remèdes qu'il aura prescrits ».

Inacté 1752.
PLAN GÉNÉRAL

DE
L'ENSEIGNEMENT
DANS L'ÉCOLE DE SANTÉ
DE PARIS.

*Imprimé par ordre du Comité d'Instruction
publique de la Convention Nationale.*



De l'Imprimerie de BALLARD fils, rue Jacques, n^o. 24.

An III de la République.

[1795]

Il sera suivi du « Cours de clinique », dans « l'Hospice de perfectionnement ».

« Le professeur de l'Hospice » rassemblera les malades propres à cet objet; il invitera ses collègues à l'aider dans son rapprochement »;

Les malades admis dans l'Hospice seront visités (par le Professeur de l'Hospice) en présence des élèves; on y rédigera l'historique de la maladie, en constatant sa nature, ses origines, ses progrès, et tous les symptômes qui l'accompagneront... sans nuire au malade. Après cet examen clinique, le Professeur retiré avec les élèves dans une salle d'assemblée, dissertera plus au long sur la maladie... ». « Il y aura des conférences au cours desquelles les élèves eux-mêmes seront invités à dire leur opinion sur les cas proposés ». « Les malades de l'Hospice seront distribués en un certain nombre d'élèves qui seront chargés de les surveiller... » auxquels on confiera « pansements » et « applications de bandages »... Ils seront également « chargés de tenir les journaux et de faire l'ouverture des cadavres ».

- Il ne s'agit pas de faire ou de refaire l'histoire de la clinique, si bien racontée par Michel Foucault
- Mais d'indiquer l'initiation d'un processus irréversible qui allait progressivement lier l'enseignement théorique de la médecine et l'enseignement clinique au lit du malade
- Et c'est ainsi que l'enseignement s'invite dans cet exercice singulier de l'exercice de l'art médical hospitalier ou plus globalement institutionnel qu'est la visite par le médecin de chambre en chambre, de lit en lit, des malades dont il assure la prise en soins.

- La visite se distingue des cadres d'exercice de la médecine ambulatoire qui associe des « consultations » qui peuvent aussi concerner la médecine hospitalière et qui opèrent de manière ponctuelle un mouvement du malade vers le bureau du médecin
- Et des « visites » au cours desquelles le médecin se rend au domicile des malades où il est « admis » dans l'intimité quotidienne de la personne malade et de sa famille

- La visite hospitalière s'égrène dans un lieu où le malade séjourne pour une durée limitée.
- Il y fait corps avec son lit, avec sa chambre qui parfois s'incorpore à lui et lui donne un nom transitoire, comme l'infarctus du myocarde, chambre 23; lit 2.
- Elle signifie la rencontre entre le malade et le médecin, dans un espace où se succèdent et s'intriquent une relation de parole et un examen physique
- Elle est une relation singulière.... Mais...

- Elle n'est pas qu'une relation singulière
- Elle est une manifestation de la collégialité: la visite n'est pas furtive, elle engage l'ensemble de l'équipe de soignants concernés.
- Elle peut être une grande visite associant aux soignants d'autres membres de l'équipe médicale et éventuellement les étudiants hospitaliers
- Elle devient alors une visite de partage de compétences, et une visite d'enseignement.

- Elle court alors le risque d'exposer le malade à des regards intrusifs...
- De réduire le malade à sa maladie
- De faire du malade un instrument
- Donc de l' éloigner de son statut de sujet pour en faire un objet de connaissance.
- On a vu la préoccupation manifestée à ce sujet par la réforme révolutionnaire de l'enseignement médical

- Et pourtant...
- La « grande visite » doit être pensée comme une ligne de crête dont les enjeux éthiques sont
- Sur leur versant négatif: une intrusion dans l'intimité du malade, une instrumentalisation du malade s'il est réduit à sa maladie, une forme de maltraitance
- Sur le versant positif, un acte d'alliance entre le médecin, l'équipe soignante et le malade intégré dans la dimension collégiale, de compagnonnage et intergénérationnelle de l'équipe soignante
- Dans quels services, les visites font-elles aujourd'hui l'objet d'un exercice de discernement éthique?

25 juin 1994

avant de partir de votre service je tiens monsieur le professeur à vous transmettre ce petit billet. Pour vous remercier de vos soins et toute l'intention que vous portez avec intérêt à vos malades, ainsi qu'à toute votre personne du plus grand au plus petit, à tous ma plus sincère sympathie, que Dieu vous protège et vous aide dans votre continuité. Soyez monsieur le professeur un exemple pour vos successeurs avenir.

Je suis une bien petite chose entre vos mains. Mais c'est mon cœur qui vous parle. Peut-être ajouterez ^{vous} ce petit billet maladroit à vos mémoires.

Une fois encore merci pour tout et à tous.

Cette lettre émouvante a été écrite par une personne de 80 ans, avant sa sortie du service de neurologie du CHU de Poitiers. Malgré une fréquentation scolaire rudimentaire en raison de la nécessité d'aider ses parents à d'humbles travaux agricoles, le contenu de la lettre témoigne de riches capacités relationnelles et des liens qu'elle a créés avec l'ensemble des membres de l'équipe soignante, professionnels ou étudiants. Le séjour hospitalier combine des interventions diverses et séquentielles au chevet de personne malade et le large rassemblement de l'équipe lors des visites. La personne qui a écrit cette lettre n'a pas vécu les visites comme une intrusion mais comme une « alliance ».

La visite, petite ou grande, a-t-elle un avenir?

- Un certain nombre de menaces pèsent sur la visite:
- La surspécialisation de la médecine: croissance du nombre et des domaines d'élection des médecins hospitaliers; parcellisation des services, multiplication des secteurs surspécialisés contrastant avec une diminution régulière des lits
- Numérisation de la dispensation des soins
- ne font plus de la chambre du malade ni du couloir le lieu de rencontre et d'échange
- D'autant que les progrès des examens complémentaires ont réduit l'importance de l'examen clinique: percuter un foie, palper son bord inférieur, repérer une grosse rate, diagnostiquer une main instable ataxique et des centaines d'autres signes qui s'effacent de la pratique
- Mais il reste à souffler sur des braises d'espérance: la collégialité se substitue à la verticalité d'autrefois; l'essor des réunions de concertation multidisciplinaire; l'essor de la préoccupation autonome parfois engluée dans le cérémonial des consultations dites d'annonce.....

- Ne serait-il pas temps de penser cette reconfiguration de la médecine,
- De s'interroger sur le sens du métier de soignant
- De tempérer les annonces exaltées des progrès techniques
- Pour les intégrer dans une vision des soins qui intègre leur dimension éthique,
- Dont il ne suffit pas de parler ou de parler dans des « espaces »



Propos conclusifs

Maryse Fiorenza-Gasq

Directrice de l'ERENA et du site d'appui limousin de l'ERENA.

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

La socialité, celle du *monde de la vie* repose sur le partage des rencontres, des échanges. Pour reprendre ce terme qui, selon Max Weber, caractérisait la communauté, ce qui est en jeu est de l'ordre de l'*émotionnel*. Peut-être est-ce ainsi qu'à l'encontre de ce qui est trop souvent dit sur l'individualisme contemporain, on assiste aujourd'hui, dans nos sociétés où les crises se succèdent, à un besoin d'interactions authentiques, de signes de reliance entre les individus, comme *la visite* pour faire communauté d'hommes.

Mais cette rencontre, cette visite ne fait pas que renforcer les liens émotionnels entre les individus, c'est aussi et surtout une reconnaissance de l'autre en tant qu'être, autonome ou pas, mais digne de respect ; Ainsi, la visite est de nature à transcender les barrières physiques, culturelles, linguistiques, et lorsque de plus, elle dépasse la visite de politesse, la visite de compassion, l'affliction, elle dévoile ce qui doit être sa vraie nature, la visite *éthique* avec son écoute active, son non-jugement, son empathie. Cette visite, elle est multiple, partage d'idées, de traditions, solidarité, signe d'affection, soutien émotionnel, mais surtout attention à l'autre ce qui suppose bien sûr le consentement de la personne visitée, et le respect de sa volonté.

Et, je ne peux oublier ce temps loin maintenant où, lycéenne avec d'autres, nous avions sollicité une association pour être utile ! Une heure, peut-être deux ? Le mercredi après-midi (nous étions pensionnaires). De façon surprenante pour nous, à cet âge de notre vie, il nous a été proposé de visiter une personne âgée, toujours la même chaque semaine, juste pour parler, l'écouter, lui tenir compagnie, lui lire un livre, chanter avec elle des chansons anciennes, lui raconter notre vie d'adolescente. Quels moments inoubliables et inoubliés ! émotions, chaleur éthique de cette courte visite hebdomadaire, de ce face-à-face intergénérationnel délicieux.

S'il est un philosophe du face-à-face, c'est bien Martin Buber et je citerai Gaston Bachelard⁶⁷ dans la préface du « Je et Tu » de Buber :

« Il faut avoir rencontré Martin Buber pour comprendre dans le temps d'un regard la philosophie de la rencontre, cette synthèse de l'évènement et de l'éternité. Alors on sait d'un seul coup que les convictions sont des flammes et que la sympathie est la connaissance directe des âmes. C'est ainsi qu'intervient la catégorie bubérienne la plus précieuse : la réciprocité. »

Mais cette éthique relationnelle est également une éthique de l'engagement personnel, notamment quand nous visitons une personne qui peut être en conflit avec nos valeurs.

⁶⁷ Bachelard (Gaston), « Préface », in Buber (Martin), nouvelle présentation de Misrahi (Pierre), *Je et tu*, Paris, Aubier Philosophie, 2012, p. 7-13.

L'éthique place l'homme devant une responsabilité permanente, elle est appel toujours renouvelé à l'engagement envers autrui ; elle est appel à répondre de son irremplaçable singularité.
La visite comme un acte éthique vise à renforcer les liens humains et à promouvoir le bien-être et la dignité de chacun.

Propos conclusifs

Gérard TERRIER

Président du Conseil d'orientation de l'ERENA

Poitiers le 4 avril 2024

Colloque : La visite, signe de reliance, source d'humanité

Lorsque le Professeur GIL a eu la gentillesse de m'inviter à ce colloque et que j'ai pris connaissance de son thème, une image m'est immédiatement apparue. Nous avons à Limoges un ensemble de bâtiments dont l'évolution d'affectation n'a cessé de varier au fil des siècles, mais dont la finalité, la visite, est une constante : Le 28 décembre 1643, Françoise-Gabrielle de Douhet, membre de l'ordre religieux des visitandines, arrive à Limoges, accompagnée de six de ses consœurs. Ces sept religieuses, appartenant à la congrégation Sainte-Marie d'Annecy, forment le premier « Institut visitandin » de Limoges dans de simples maisons d'habitation, en bordure d'un faubourg de la route de Paris (actuelle rue François Chénieux) à proximité de l'École de Médecine, premier siège de la future faculté. Entre 1650 et 1680, les bâtiments conventuels prennent progressivement de l'ampleur : une chapelle, un premier corps-de-logis, puis un plus grand avec un vaste cloître sont bâtis. Une nouvelle phase importante de travaux sera entreprise vers 1775 par l'architecte limousin Brousseau concepteur de nombreux bâtiments célèbres de la ville. Les religieuses visitaient les familles des ouvriers et des pauvres de la ville, bien que leur ordre soit initialement contemplatif.

Les religieuses sont chassées par la Révolution. Le couvent est transformé en caserne où sont accueillis des régiments de fantassins qui « rendront visite » (mais d'une autre manière !) à de nombreuses régions de conflits. Limoges ayant cessé d'être une ville de garnison, c'est en 2006 que le Conseil général de la Haute-Vienne acquiert les bâtiments et après une dernière phase d'aménagement, s'y installe en 2011. Les Conseillers généraux, aujourd'hui départementaux, sont des élus adeptes de la visite de terrain, de même que les services sociaux de leur collectivité.

Ces bâtiments sont, dans la mémoire de Limoges et de ses habitants, toujours dénommés la « caserne de la visitation » ou, plus simplement « la visitation ». Vous avez compris le lien avec notre rencontre d'aujourd'hui : la visite. Qu'elle soit visite des pauvres, des incapables, des plus anciens d'entre nous à domicile, hospitalisés ou en institutions, elle est une obligation pour que la dignité de tous, cette valeur ontologique, soit maintenue ; pour que ce lien, cette reliance à l'humanité soit préservée. Nous, soignants, nous conformerons ainsi à un article qui figure dans la charte de bientraitance de nombre de nos établissements : « Je suis attentif à la satisfaction des besoins physiques, moraux et psychologiques de la personne soignée ».

Et puisque nous étions en Limousin, permettez-moi de citer une expression en langue d'Oc, souvent mal comprise par ceux qui arrivent dans notre région : « *Chabatz d'entrar* » que l'on traduit par « Finissez d'entrer ». Suscitant la surprise, cette formule signifie pourtant qu'une visite ne s'arrête pas au seuil de la porte et à la simple politesse, mais qu'elle doit provoquer un élan vers l'autre, un échange, une relation d'humanité.

Alors, à l'issue de ce colloque, je vous y invite toutes et tous : « Finissez d'entrer » !