

Roger Gil

---

Geneviève Demoures

---

Milanie Le Bihan

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

---

## Résumé du 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 Gil<sup>1</sup>, Geneviève Demoures<sup>2</sup>, Milianie le Bihan<sup>3</sup>  
avec la collaboration de Téo Artis<sup>4</sup>**

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.





## 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 maladroit. Le souci du collectif, une « heuristique de la



peur »<sup>5</sup> 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.*

---

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





Ce document présente le rapport  
d'activité " Pandémie et EHPAD : La  
cellule d'écoute et de dialogue  
éthique en Nouvelle-Aquitaine "

Disponible en version complète sur :  
[www.espace-ethique-na.fr](http://www.espace-ethique-na.fr)