

Livre Blanc

&

Noir

des Familles de Résidents d'EHPAD

2020

Partie I : LIVRE BLANC

Au 15 Novembre 2020, malgré la publication de protocoles des Ministères des Solidarités et de la Santé, et de l'Autonomie (des 01/10 et 01/11), il apparaît que des restrictions carcérales, semblables à celles appliquées à la 1ère vague de l'épidémie Covid, continuent d'être imposées aux Résidents de certains EHPAD et à leurs Familles.

C'est pourquoi nous vous transmettons ce recueil, afin de vous alerter sur la situation, et de vous soumettre nos préconisations.

NB : nos précédentes recommandations ont été remises aux Membres de Cabinet du Ministère de l'Autonomie et à la Responsable du Pôle Santé de Matignon de juin à septembre 2020.

Préconisations des Familles Novembre 2020

- **Nous demandons un accès aux Chambres aux Proches Aidants, respectueux du protocole sanitaire, afin d'aider leur parent dans leur quotidien, quelque soit l'état sanitaire de l'EHPAD, à minima 3 fois par semaine.**

Trop de Directeurs d'EHPAD n'accordent cette dérogation qu'en cas de 'Fin de vie ou d'impossibilité totale de se déplacer' du Résident . Cette application excessive et trop rigoureuse du protocole est pointée du doigt par le Conseil de l'Ethique, et peut donner lieu à des sanctions (CCNE, Mai 2020).

A l'heure où les EHPAD manquent cruellement d'effectifs, et font appel à des Volontaires de la Réserve Civique, il est indispensable de collaborer avec ces Proches Aidants qui constituent une main-d'œuvre précieuse, et ne représentent pas de risque accru, leur nombre par établissement étant manifestement modeste.

IL FAUT IMPÉRATIVEMENT REDÉFINIR LE STATUT DU PROCHE AIDANT : Membre du cercle intime du Résident, impliqué depuis toujours à ses côtés, venant à son chevet plusieurs fois par semaine, apporter de l'aide et du soutien (logistiques, matériels, humains et psychologiques) – indépendamment de l'état physique et psychique du Résident.

Nous demandons que les Proches Aidants soient considérés sur un pied d'égalité avec le Personnel, concernant les accès à la chambre du Parent, et que les mêmes modalités de sécurité et de tests, leurs soient appliquées.

Des années durant, les Proches Aidants ont toujours été impliqués pour aider leurs Parents à rester le plus longtemps possible chez eux, avant de se résoudre à un placement en EHPAD (une aggravation de la perte d'autonomie étant la plupart du temps, le facteur déclenchant).

Durant toutes ces années de maintien à domicile, le Proche Aidant a créé des liens très importants avec son parent et n'a pas forcément bénéficié d'une aide humaine ou médicalisée importante. Il a donc développé des compétences quasi professionnelles et indispensables, semblables à celles d'un(e) Aide-soignant(e), voire d'un(e) infirmier(ère).

S'il n'a pas de diplôme pour justifier de ses compétences professionnelles, le Proche Aidant garde néanmoins ses savoir-faire lorsque son parent rentre en EHPAD.

- **Nous demandons que les Tests Antigéniques (dits 'rapides') ne soient pas réservés qu'aux Résidents et aux Personnels d'EHPAD, mais également déployés pour les visiteurs**

Actuellement, ces tests antigéniques restent cependant peu fiables et invasifs, selon la communauté médicale. **L'utilisation de tests SALIVAIRES s'avérerait beaucoup plus pratique à l'usage**, car les prélèvements ne nécessiteraient pas l'intervention et l'immobilisation d'une infirmière dédiée (comme pour les tests Nasopharyngés).

La seule garantie de sécurité qui nous apparaît fiable reste donc la stricte application du port du masque et des gestes barrières.

Les Directeurs d'EHPAD décidant de conditionner la réalisation de ces tests avant toute visite, devront proposer de prendre en charge le prélèvement, à et par l'EHPAD, ainsi que la diffusion des résultats.

- **Nous demandons que les Membres des CVS soient obligatoirement consultés, conformément aux Protocoles.**

De nombreux Directeurs d'EHPAD ne consultent ni les Représentants des Résidents, ni les Représentants des Familles, et imposent de façon unilatérale des restrictions dans leurs établissements.

Nous voulons que les voix des Résidents et des Familles soient effectivement prises en compte.

- **Les Directions doivent fournir des informations sur l'état sanitaire de leur EHPAD, à minima de façon hebdomadaire.**

De nombreuses Familles nous alertent sur l'opacité de la situation et de l'Omerta de certains Directeurs.

- **Nous demandons un accès aux EHPAD au Contrôleur Général des Lieux de Privation de Libertés, à toutes les Familles qui en feraient la demande, en transmettant un signalement.**

En effet, les Libertés et les Droits des Résidents sont particulièrement mis à mal dans certains EHPAD, et les Membres des CVS jamais consultés. Ces conditions de vie carcérales justifient le contrôle et l'intervention du CGLPL.

- **Nous demandons qu'un Proche Aidant puisse être présent, lors de changement de chambre pour création d'une Unité Covid.**

Certains EHPAD procèdent à des déménagements pour réunir tous les Résidents Covid + ; nous demandons qu'un Proche Aidant puisse assister le Résident dans cette épreuve très pénible, car il s'agit d'un bouleversement supplémentaire pour lui.

- **De nombreux EHPAD ont suspendu les soins esthétiques dédiés aux Résidents, ainsi que les animations.**

Nous demandons que ces prestations soient maintenues, sans surcoûts. Ces soins et animations participent au bien-être et au confort des Résidents.

- **Possibilité de sorties extérieures (hors de l'EHPAD), pour les Résidents accompagnés d'un Proche Aidant ou d'un Personnel de l'EHPAD.**

Certains Résidents, ayant été privés de toute sortie depuis le mois de Mars, doivent avoir la possibilité de faire des promenades ; elles participent à entretenir leur état physique et psychologique, et permettent de prévenir la perte d'autonomie, voire la survenue d'un syndrome de glissement.

Nous demandons également la possibilité pour les Résidents qui le souhaitent de fêter Noël dans leur Famille, avec les mêmes conditions d'isolement et de test qu'en cas de 'retour d'hospitalisation' (Test PCR à J+1 et J+7 et isolement en chambre de 7j).

- **Autoriser les Familles à se réunir autour de son Parent, le jour de son anniversaire (dans le respect des gestes barrières)**

L'EHPAD doit mettre une pièce aérée à la disposition des Familles, et leur permettre de partager un moment chaleureux et un gâteau à cette occasion.

- **Nous demandons, depuis Juin, la désignation d'un médiateur, avec saisine et résolution 'rapides', pour aider les Familles démunies, face aux refus ou silences des Directeurs d'EHPAD.**

Nous avons déjà suggéré que les Représentants des Résidents et des Familles soient parties prenantes des décisions, en consensus avec le Directeur de l'EHPAD, afin de garantir des choix 'démocratiques'.

A défaut, il faut nommer dans l'urgence un organisme, ou un délégué, chargé d'aider les Familles mises en difficulté dans leurs échanges avec la Direction de l'EHPAD.

- **Nous demandons que le Proche Aidant participant au 'Projet de Soin Personnalisé' de son Parent en EHPAD soit clairement identifié et nommé**

De nombreux COPIL ne permettent pas les visites de ces Proches Aidants qui participent pourtant à la continuité de l'accompagnement et à éviter les ruptures susceptibles de provoquer une aggravation de la perte d'autonomie de son Parent.

En annexe 1 - Modalités de visites en fonction de l'état sanitaire de l'EHPAD et de la qualification des Proches entourant le Resident

Paris, le 27 Novembre 2020,

Remis aux Membres du Cabinet de Me la Ministre déléguée à l'Autonomie

Philippe PRINCE-DEMARTINI, Président de l'association FAVICOVID

Sabrina DELIRY, Membre d'honneur de l'association FAVICOVID

Olivier RIGAUD, Membre d'honneur de l'association FAVICOVID

Annexe 1 - Modalités de visites en fonction de l'état sanitaire de l'EHPAD

➤ Protocole de visites pour les Proches Aidants – (en Covid et Non Covid)

Les Proches Aidants doivent pouvoir accéder aux chambres de leurs Parents, à minima 3 fois par semaine, avec la stricte garantie de respect du port du masque et des gestes barrières, quelque soit l'état sanitaire de l'EHPAD.

L'article 6 de la Charte des Droits et des Libertés des Résidents d'EHPAD, ainsi que le rapport du Conseil de l'Ethique (CCNE - 4 Mai 2020) rappellent l'impératif du Respect à la vie Privée des Résidents, et que 'les visites des proches sont une des conditions indispensables pour que leur séjour soit tolérable'.

En cas de contaminations Covid, les Proches Aidants devront être équipés de protections supplémentaires (masques FFP2, surblouses, charlottes...), et bénéficier de recommandations orales sur la conduite à tenir auprès de leur Parent.

Nous rappelons que les Proches Aidants n'ayant pas respecté le protocole sanitaire, doivent être les seuls à être interdits d'accès aux chambres, suite à notification par écrit de la Direction de l'EHPAD.

➤ Protocole de visites en période 'Non Covid' – (Hors Proches Aidants)

Les Visiteurs doivent pouvoir accéder à leur Parent en EHPAD sur rendez-vous, dans une salle dédiée, pour une durée minimale d'une heure, tous les jours y compris les week-ends.

NB : les Proches Aidants pouvant accéder aux chambres, cela libérerait automatiquement des créneaux supplémentaires pour organiser des rencontres plus fréquentes pour le reste des Visiteurs.

Nous avons été alertés par de nombreuses Familles sur des conditions de visites indignes et de pratiques excessives, voire abusives : distance imposée de plus de 3 mètres avec plaques en plexiglass ou de 'film plastique transparent' servant de séparations supplémentaires... Interdiction de toucher le résident, avec 'rappel à l'ordre péremptoire' systématique. Surveillance obligatoire d'un agent. Obligation de test RT-PCR pour aider son parent à boire ou à manger...

Nous demandons à ce que ces pratiques excessives cessent, et que la bienveillance et le sens de la mesure guident les restrictions imposées aux Visiteurs et aux Résidents par les Directions, lors de ces visites notamment.

➤ **Protocole de visites en cas de découverte de cas de Covid / isolement en chambre**

Les Résidents confinés en chambre, Covid ou non, doivent pouvoir continuer à bénéficier des visites des Proches Aidants avec précautions supplémentaires adéquates (port de masques FFP2, surblouse, charlotte...)

J+1 : la totalité des Résidents et Personnels doivent être testés, et le (ou les) Resident(s) Covid +, isolé(s).

Maintien des visites des Proches Aidants en chambre (avec protections adéquates), suspension des autres visites en salle dédiée dans l'attente des résultats de la première série de tests.

J+7 : identification éventuelle d'autres Résidents Covid ; constitution d'une Unité Covid pour réunir les Résidents contaminés.

Une seconde campagne de test peut être réalisée.

Les Visiteurs doivent être autorisés à accéder à leur Parent en Unité Covid, exceptionnellement en chambre, avec protections renforcées (masques FFP2, surblouses...), accompagnés par un Agent de l'EHPAD.

Maintien des visites des Proches Aidants en chambre avec protections adéquates.

J+10/ J+12 : Obtention des résultats de la seconde série de tests.

Les Résidents non Covid, doivent pouvoir de nouveau circuler dans l'EHPAD et bénéficier du retour des Visiteurs, en salle dédiée.

Les Résidents Covid + pourront recevoir leurs Visiteurs en chambre, avec un accompagnateur de l'EHPAD.

Maintien des visites des Proches Aidants en chambre avec protections adéquates.

Rappel des préconisations remises de Juin

à Septembre 2020

REVENDEICATIONS ET POINTS D'ATTENTION, SUITE A L'ÉLABORATION DU DERNIER PROTOCOLE DE L'ARS IDF DE "RETOUR À LA NORMALE" EN EHPAD ET PARTICIPATION À LA REFORME GRAND ÂGE 2020

Nous demandons que les Élus du CVS soient systématiquement et obligatoirement intégrés au circuit de décision pour toute évolution des directives dans chaque EHPAD, dans le cadre de cette épidémie de Covid, dans les 5 jours suivants la date d'effet.

Nous souhaitons que les Représentants des Résidents et des Familles soient parties prenantes des décisions concernant les conditions de vie et de sécurité, afin que ce pouvoir ne soit pas laissé aux seules mains des Directeurs d'EHPAD et des COPIL. Ces décisions doivent être prises conformément aux recommandations du Médecin Coordinateur de l'EHPAD, et en consensus avec les Représentants des Résidents et des Familles.

"PLAN DE RETOUR À LA NORMALE" EN EHPAD, À PARTIR DU 22/06 / Protocole de tests / Informations aux Familles

- Visites de familles, de proches et/ou d'amis, auprès des Résidents

Il faut permettre les **visites libres**, en élargissant les plages horaires trop restrictives, pour que les familles qui travaillent puissent passer voir le Résident quand elles le peuvent, souvent en fin de journée, et/ou le WEEKEND.

A défaut, il faut leur permettre de pouvoir prendre RDV sur ces créneaux.

- Protocole pour les EHPAD qui ont encore un cas de Covid :

A ce jour, les EHPAD concernés ne peuvent appliquer le "Plan de retour à la normale" ; ils maintiennent l'interdiction des visites libres de proches et empêchent toute sortie des résidents.

Nous proposons dans le cas où des cas Covid subsisteraient, ou apparaîssaient, de tester la totalité des résidents et des soignants, et d'isoler ceux qui sont effectivement 'Covid positifs'...Cela permettrait de rendre de la liberté aux résidents non Covid, et aux proches de revenir les soutenir, chose qui est essentielle pour ces personnes âgées et déjà très isolées.

Les tests sur les Résidents et les Soignants, ainsi que l'obtention des résultats, doivent être réalisés dans les 72h, afin d'éviter une propagation massive du virus.

L'évaluation du bénéfice/risque nous amène à penser que garder tout l'EHPAD clos, dans ces cas, est plus délétère pour la totalité des Résidents.

- Informations aux Familles

Les Directeurs doivent avoir **OBLIGATION de donner des informations précises sur l'état sanitaire de leur EHPAD**, du nombre de contaminés (Résidents et Soignants), et du nombre de décès (Covid + ou liés au Covid ; comme les victimes de syndromes de glissement suite à l'isolement contraint dans le cadre du Confinement) ; via un mail à minima hebdomadaire, à destination des familles et tuteurs.

PROTOCOLE ARS EN CAS DE REPRISE DE L'ÉPIDÉMIE

Il faut que les proches aidants puissent continuer à venir auprès de leur parent, DANS LEUR CHAMBRE, même en cas de reprise de l'épidémie, en appliquant strictement les consignes de sécurité imposées aux personnels de l'EHPAD (*Port du masque & gestes barrières*).

L'EHPAD pourra soumettre cet aidant à la Formation Flash prévue par l'ARS, pour garantir la sécurité de tous, dans l'établissement.

Les Aidants ayant refusé d'appliquer strictement le protocole sanitaire, par le passé ou à l'avenir, devront être interdits d'accès en chambre ; la Direction devra notifier ces incidents, ainsi que son refus, aux Familles concernées, PAR ÉCRIT.

Il faut **entériner la mise en place de 'parloirs sécurisés'**, pour que le reste des proches et amis de résidents, puissent continuer à venir les visiter (selon les protocoles précédemment définis dans chaque établissement durant la "1ere vague de l'épidémie"), toujours en cas de reconfinement.

PROBLEMATIQUES PRIORITAIRES À RESOUDRE EN EHPAD / PARTICIPATION À L'ÉCRITURE DE LA REFORME GRAND ÂGE 2020

- **Il est primordial de définir les personnes entourant le Résident en EHPAD** : souvent qualifiés de 'Proches', on distingue les proches aidants, la famille et les amis.

Certaines Directions d'EHPAD profitent de ce 'flou' pour interdire des visites d'amis auprès de Résidents, invoquant que seuls les membres de la famille y sont autorisés.

Nous vous proposons les définitions suivantes :

Proche Aidant : toute personne proche du Résident, venant à son chevet très régulièrement, pour apporter du soutien et de l'aide 'logistique', effectuer des soins et des actes aidant le Résident dans sa vie quotidienne.

Famille : toute personne ayant des liens de parenté avec le Résident, quels qu'ils soient.

Amis : toute personne ayant des liens d'amitié avec le Résident, venant à son chevet effectuer ponctuellement des visites de courtoisie.

- Il est essentiel d'évoquer les **problèmes de Représentation des Familles et Résidents au CVS, non renouvelés en cas de décès ou de départ** (qui laisse donc la main mise à la Direction pour décider, sans consentement de Résidents et des Familles).

Il nous semble essentiel que des nouvelles élections de Représentants aient lieu en EHPAD, dès lors qu'il n'y a plus de Représentants de Résidents ou de Familles en nombre suffisant, ou en cas d'absence totale.

- **Dans le domaine des EHPAD PUBLICS**, il y a depuis plusieurs mois un véritable problème, lié à la décision pour les Régies de ne plus distribuer **l'argent de poche aux résidents**.

Ce sont principalement les Résidents isolés et bénéficiant de l'aide sociale qui en sont les victimes, en ne pouvant disposer d'argent liquide pour effectuer librement des achats.

Ces Résidents disposent de Tuteurs mandatés pour s'occuper d'eux, mais force est de constater que beaucoup d'entre eux les délaissent, voire même ne les ont jamais rencontrés.

Il existe un vide juridique particulièrement dommageable pour ces Résidents fragiles, et il est urgent et essentiel **de redéfinir le rôle et les obligations des Tuteurs envers leurs mandataires en EHPAD**, afin qu'ils ne soient plus ainsi 'abandonnés'.

- **Dans le domaine des EHPAD PRIVÉS**, hormis la présence d'un Médecin Coordinateur, c'est à chaque Résident de trouver un Médecin Traitant assurant son suivi médical individuel.

Actuellement, avec les problèmes de disponibilité des médecins de Ville, beaucoup de Familles nous remontent des difficultés majeures pour trouver un Médecin Traitant acceptant de prendre en charge les Résidents de ces EHPAD.

Nous demandons à pouvoir **revoir les conditions de visites (fréquence, durée, tarification...) des Médecins de Ville dans les Établissements Médico-Sociaux**, afin de ne pas laisser les Résidents sans suivi médical, et les familles démunies.

Devoir de Mémoire

Nous proposons de décider 'd'une journée du Souvenir' pour les morts du COVID, si dévastateur pour les Résidents d'EHPAD, et de réaliser un dépôt de gerbes pour commémorer la mémoire de ceux qui nous ont quitté...

Pour le moment nous n'avons pas de lieu précis à vous soumettre, nous proposons de laisser ce sujet à la réflexion et à la suggestion de Familles endeuillées, et de résidents d'EHPAD eux-mêmes.

Recommandations remises aux Membres des Cabinets Ministériels,

Ancien Conseiller Spécial chargé du Secteur Médico-social et de la Réforme du Grand Âge - 26/06/2020 -

Directrice de Cabinet Adjointe de la Ministre de l'Autonomie - Juin et Septembre 2020 -

Directeur de Cabinet de la Ministre de l'Autonomie - Juillet 2020 -

Responsable Pôle Santé au Cabinet du Premier Ministre, à Matignon - Juillet 2020 –

Sabrina DELIRY, Membre d'honneur de l'association FAVICOVID

Philippe PRINCE-DEMARTINI, Président de l'association FAVICOVID

Partie 2 : LIVRE NOIR

Témoignages : La (sur)vie de nos Parents au temps de la Covid... En EHPAD

Nos proches sont entrés en EHPAD, avec la garantie de pouvoir recevoir les visites de leurs proches, de partager des repas conviviaux, de participer à des animations...

Suite au confinement de Mars à Juin 2020, les plus fragiles sont partis...

Nos parents survivants, pour beaucoup, n'étaient plus que l'ombre d'eux-mêmes, hagards, éteints, le regard vide et le visage sans expression.

Des mesures trop strictes, voire carcérales, prises par certains Directeurs, ont fait de ces EHPAD des lieux de survie... En attendant la mort.

Les protocoles repris par les ARS, laissant encore place à interprétation, appliqués de façon excessive et trop rigoureuse par certains Directeurs et Gestionnaires, précipitent nos Parents dans le gouffre du glissement, de la dépression et du désespoir.

Des familles, confrontées à l'arbitraire et la détresse de leurs proches, ont souhaité apporter leur témoignage...

Nous avons besoin de votre aide, pour nous permettre d'accompagner nos Parents dignement et d'être à leur côté.

Nous tenons tous à saluer le dévouement des Personnels, qui prennent soin d'eux au quotidien, malgré l'épuisement. Nous les remercions pour leur travail.

Ces témoignages représentent un échantillon non exhaustif des catégories de gestionnaires d'EHPAD, Privés, Publics et Associatifs.

NB : les signataires ont souhaité témoigner anonymement, et en masquant l'identité de leur parent actuellement en EHPAD, afin de le préserver de toute mesure de rétorsion ou de respecter son souhait exprimé ou supposé.

Claude, 80 ans

Le 8 mars dernier lors de la première « vague » de la Covid19, mon père, Claude, 80 ans, se retrouve enfermé, du jour au lendemain, dans la chambre d'Ehpad. Une décision brutale, alors qu'aucun cas de Covid19 n'était à déplorer dans l'établissement. Une décision non discutée avec les résidents et avec les familles en Conseil de vie sociale.

Les déplacements dans l'établissement ou le jardin lui sont désormais interdits. Les visites aussi. Toutes les activités collectives (y compris les repas) sont suspendues.

La bienveillance du personnel ne suffit cependant pas à rendre douce la vie de mon père.

Le 20 avril, il me dit : « *C'est pas une vie, tu sais ma chérie, si ça continue, je vais finir par me balancer de mon balcon* ». Je fais part à la directrice et au médecin coordonnateur de mon inquiétude et leur demande d'assouplir ces conditions de confinement quasi carcérales, d'autant plus excessives qu'il n'y a aucun cas de Covid dans l'Ehpad. Tous deux se rendent dans la chambre de mon père et lui disent « *Votre fille nous a écrit que vous aviez des idées suicidaires. Si c'est le cas, nous allons devoir fermer à clé la porte donnant accès à votre balcon.* ». Mon père a la présence d'esprit de répondre « *Ma fille a mal compris et a exagéré, c'est vrai que c'est un peu dur de devoir rester dans ma chambre, mais ça va aller* ». Avant de sortir de la chambre, la directrice glisse à mon père : « *Monsieur, vous devriez dire à votre fille d'arrêter de nous dire ce qu'on a à faire et d'écrire à tout le monde, ça nous fait perdre du temps et ça ne sert à rien.* ». Ambiance...

Après cela, mon père me demande de ne « *plus faire de vagues* », parce que ça va lui « *retomber dessus* ».

Jusqu'à fin mai, nous alertons quant aux risques de ce confinement sur la santé psychologique et physique de mon père, qui n'a plus du tout l'occasion de marcher. On nous propose un « *conseil de famille pour décider du devenir de notre père puisque le contrat de confiance était rompu* ». Nous refusons cette réunion puisque c'est à mon père et à lui seul, parfaitement sain d'esprit, de décider de son « devenir ».

Début juin mon père peut enfin se déplacer dans l'établissement 30 minutes par jour, puis recevoir des « visites-parloirs » chronométrées (30 minutes) surveillées, à raison d'une tous les 10 jours, séparé par une table de ses visiteurs.

Confinement, acte 2

Le 20 juin, la vie reprend son cours dans l'Ehpad. Mon père est de nouveau libre d'aller et venir et de recevoir des visites. Nous pouvons de nouveau sortir ensemble, papoter dans sa chambre... Évidemment toujours masqués, en se frictionnant les mains de GHA et en évitant les embrassades. Mais plus pour longtemps.

Le 16 octobre la secrétaire de l'Ehpad nous informe par téléphone que mon père est de nouveau confiné dans sa chambre et que les visites libres sont suspendues après la découverte de 5 cas de Covid parmi les résidents. Une visite nous est proposée le 20 octobre... Elle sera annulée par l'Ehpad la veille, sans explication.

Le 28 octobre nous apprenons, par la presse qu'il y a 13 cas de Covid parmi les résidents.

Le 4 novembre, les familles reçoivent un courrier de la directrice : « *La cellule de crise a mis en place une organisation la plus sécuritaire qui soit afin de protéger les résidents. (...) et décidé que les visites étaient suspendues pour une durée à ce jour indéterminée.* » C'est déjà le cas depuis 12 jours...

Le 6 novembre, j'apprends incidemment que mon père est privé d'eau chaude depuis plus de 3 semaines car la chaudière de l'Ehpad était en panne. Il me l'avait caché jusqu'alors parce qu'il craignait que je fasse « *trop de bruit* » m'avoue-t-il. Avait-il peur de représailles s'il parlait ? J'écris un peu partout pour que cet équipement soit enfin réparé. Pendant 4 semaines, le réseau wifi était également en panne. Nous avons pu lui faire passer une clé 4G pour qu'il puisse rester en contact avec le monde extérieur.

Le 10 novembre, le défenseur des droits de Montélimar (que nous avons sollicité) nous indique que « *25 résidents sont atteints de la COVID 19 et que la décision de suspendre les visites a été validée par l'ARS.* » **Le**

nombre de cas positifs dans cet Ehpad a donc quintuplé en moins d'un mois... Les résidents ont été isolés sans être protégés.

Le moral de mon père et ses facultés cognitives baissent un peu plus chaque jour. « *Mon cerveau se ramollit, je cherche mes mots, j'oublie très vite. J'espère que je ne vais pas vivre jusqu'à 90 ans parce que ce n'est pas une vie* », me dit-il. Sa lombalgie le fait de plus en plus souffrir puisqu'il ne marche plus.

Lui qui fut prof, syndicaliste, engagé politiquement, maire pendant 24 ans, me demande « *d'arrêter d'écrire à tout le monde car ça ne leur plaît pas.* »

Le 11 novembre, l'eau chaude est revenue. Mon père a pu se doucher. « *C'est incroyable, j'avais oublié comme c'était agréable de prendre une douche* » me dit-il. On en est là... se réjouir qu'il y ait de l'eau chaude dans l'Ehpad !

Le 12 novembre, la directrice annonce à mon père qu'il va devoir changer de chambre parce que son étage sera réservé aux résidents testés positifs. Il demande comment ça va se passer, quand, avec qui, s'il va garder ses meubles et avoir un balcon. Il n'obtient pas de réponse à ses questions. On nous dit ensuite que « *bien évidemment les effets personnels suivent le résident* ». Ma sœur demande de pouvoir l'aider à se réinstaller. C'est NON... Le personnel et des bénévoles de la Croix Rouge s'en chargeront.

Rien ne lui aura donc été épargné...

Claudine, 81 ans

Maman a pris 10 ans en quelques mois.

Avant la crise Covid, chaque dimanche, Maman aimait venir à la maison, profiter du grand air, respirer les parfums du jardin, se tremper les pieds dans la piscine, ressentir la vie de famille, rire, chanter...

Et puis, sentant la menace d'un isolement généralisé, j'ai promis à maman que rien ne nous empêcherait de nous voir. C'est là que mon combat s'est renforcé.

« *Je suis comme une prisonnière* » a-t-elle déclaré dès la première semaine de confinement et d'isolement en chambre. Son cri d'alarme a décuplé ma détermination à « faire bouger » les consciences des personnes qui décident de façon unilatérale. J'avais promis à Maman que je continuerais à venir la voir. C'est ce que j'ai fait. Sa chambre se situant en rez-de-jardin à l'arrière de la résidence, je me suis autorisée à aller lui rendre visite à travers la vitre. La directrice adjointe a tenté de s'interposer et face à ma détermination, a laissé faire en me rappelant que la fenêtre devait rester close. Je n'ai jamais dérogé aux gestes barrières. Le lendemain, la Direction m'accordait une autorisation exceptionnelle de rendre visite à ma mère à travers la vitre de sa chambre quotidiennement.

Ce que j'ai pris comme une chance au début n'en était pas forcément une. Car, à travers cette fenêtre qui nous séparait, j'assistais, impuissante, aux conséquences inéluctables de l'isolement. C'est ainsi que parfois, je l'ai vue se lever seule, se mettant en danger, pour aller aux toilettes, parce que personne ne répondait à son alarme depuis plus d'une heure. Assise sur sa chaise, je l'ai vu pleurer parce que son plateau était servi à sa table, mais personne n'avait pensé à l'approcher de celle-ci, et par conséquent, elle ne pouvait pas prendre son repas. Je l'ai vue, la bouche déformée par des gencives infectées dues à une négligence sur son hygiène dentaire. Je l'ai entendu se plaindre car la toilette était faite de plus en plus tard. « *Il est 11 h 30 et je ne suis toujours pas douchée, ni habillée* ». Elle, toujours soucieuse de son apparence, sa coiffure, elle perdait peu à peu son envie de rester « belle ». Je l'ai vue décliner de jour en jour. Son élocution devenant de plus en plus difficile, à travers la vitre, je lui faisais chaque jour répéter une fable, une table de multiplication. Un jour, je lui ai demandé de prendre un crayon et d'écrire l'alphabet. Je tentais des idées nouvelles chaque jour pour maintenir ce lien avec la vie, le vivant, l'extérieur. La complaisance d'une aide-soignante et d'une infirmière un jour ensoleillé, a permis que la fenêtre soit ouverte pour pouvoir parler sans « téléphone ». Imaginez la joie ! Parler « pour de vrai » !

Puis vint la période du déconfinement où il m'a été interdit de continuer à venir voir Maman à travers la fenêtre. Puisqu'il était possible de prendre rendez-vous, il fallait que je me résigne à faire « comme tout le monde », et me contenter de 30 minutes tous les 15 jours, puis une fois par semaine, en extérieur, à travers un plexiglass, masque, gel, prise de température, les portes ouvertes sur le hall d'accueil et sous surveillance. Ainsi, j'ai répété sans cesse à Maman : « *Allez, tiens bon, c'est bientôt la fin, tu pourras bientôt venir à la maison* ». Un doux rêve qui n'arrivera sans doute pas cette année.

En février, Maman marchait à l'aide d'un déambulateur. Elle mangeait seule. Elle composait mon numéro de téléphone et celui de ma sœur quand elle le souhaitait, elle changeait les chaînes de son téléviseur, elle participait aux animations, elle aimait que nous allions nous promener en bord de mer, elle racontait sa vie à l'Ehpad, les potins, elle s'intéressait aux actualités.

Aujourd'hui, elle n'est plus en capacité de nous téléphoner, elle est désormais en fauteuil roulant, elle a besoin d'une aide au repas, elle s'exprime plus difficilement, mais garde toutes ses facultés cognitives.

Face à son désarroi, j'ai pris pour habitude en septembre de venir chaque soir au moment du repas pour l'aider à manger. Son rythme est lent, mais elle a bon appétit.

Suite à un rendez-vous avec le Directeur, que je n'avais jamais eu l'occasion de rencontrer depuis l'entrée à l'Ehpad de Maman, il m'a été indiqué que ma présence au moment du repas laissait penser que je ne faisais pas confiance au personnel. Bien au contraire, ma démarche d'aide au repas avait pour but, non seulement de passer du temps supplémentaire avec ma mère, mais aussi de venir alléger le personnel déjà bien surchargé. Il m'a donc

été demandé de ne plus venir le soir. J'ai obéi. Cependant, vu la détresse de ma mère à cette nouvelle directive, j'ai pu « négocier » l'accompagnement au repas une fois par semaine. La semaine suivante, quelle ne fut pas ma surprise de voir un repas mixé servi à Maman. Un repas mixé alors que quelques jours avant, je lui donnais encore un repas solide, qu'elle avalait lentement certes, mais avec envie et sans difficulté. « *Votre maman est passée aux repas mixés et à l'eau gélifiée suite à un bilan avec l'orthophoniste* ». Le repas mixé est avalé plus rapidement, c'est une évidence, et c'est certainement plus « pratique ».

« J'ai dû gronder votre maman » me lancera plus tard une infirmière. Après explications, Maman avait tapé sur la main de celle-ci, car, la bouche archipleine, ne pouvant pas parler, voulait lui faire comprendre qu'elle n'en pouvait plus de ces grosses cuillerées qui l'étouffaient, administrées beaucoup trop vite. La patience et le temps que je peux consacrer à ma mère ne pourront jamais rivaliser avec l'organisation à la minute du personnel subissant la carence de l'effectif. Maman s'est sentie culpabilisée, et bien infantilisée...

Enfin, pour illustrer mes propos, j'ai recensé 3 photos. Les images parlent d'elles-mêmes.



25 février 2020. Maman aimait que nous allions sur un banc dans le parc, nous aérer. Prendre le soleil, respirer la vie.

Ici, c'est sa dernière sortie, son dernier jour de pleine liberté.



12 mars 2020. Maman peut continuer à me voir à travers la fenêtre de sa chambre, elle se tient encore debout. Et garde espoir. Je lui répète sans cesse de tenir bon. Que nous devons la préserver du virus, et qu'après tout cela nous pourrions nous retrouver.



La dernière date du **21 août 2020**. Soit 5 mois plus tard. Elle a réussi à se lever pour me montrer combien cela lui est devenu difficile. Et on peut lire sur son visage toute sa détresse, son désespoir. Elle semble nous dire : « **Voyez ce que l'isolement a fait de moi** ». Aujourd'hui, Maman n'est plus du tout la même. Je peux comprendre le processus du vieillissement, mais je ne pourrai jamais accepter qu'il ne soit pas permis à ma mère, à l'instar de toutes les personnes retenues éloignées de leur famille, de connaître une fin de vie heureuse entourée d'affection. « *Te rendre la vie la plus douce possible* », voici ce que j'ai promis à Maman.

Je reconnais que le personnel fait ce qu'il peut avec les moyens mis à leur disposition. Je les en remercie. Mais ce combat nécessite une confiance absolue et mutuelle. Un dialogue transparent et constructif.

A l'image des « crèches participatives » pour les enfants, je milite pour des EHPAD participatifs pour nos parents. C'est main dans la main que nous pourrons y parvenir. Restons humains et unis.

Valérie GUITTIENNE – Fille de résidente – Elue à la Ville de La Seyne-sur-Mer, déléguée au Handicap et à l'accessibilité.

Dominique, 94 ans

Depuis maintenant six semaines, mon grand-père de 94 ans se retrouve confiné dans sa chambre parce qu'il y a cinq cas de Covid à son étage. Il n'a pas le droit d'en sortir même pour prendre ses repas qui lui sont apportés directement. Il a été testé négatif à trois reprises mais cela ne change rien. Le seul moyen de contact que nous ayons avec lui est le téléphone. Aujourd'hui nous sommes désemparés et tristes de ne pas pouvoir le voir. Nous ne savons même pas si nous allons pouvoir le voir à Noël. L'absence de visite ne nous permet pas d'apporter le soutien psychologique indispensable à mon grand-père d'autant que ma grand-mère est décédée fin juin.

Odile, 85 ans

Les rares fois où elle décroche son téléphone, Maman me dit "il faut que je parte d'ici, dis, quand reviendras-tu ?" (comme le chante Barbara). Je ne peux que lui répondre en ravalant mes larmes "après demain, Maman", espérant qu'elle entende... et oublie aussitôt tant elle est désorientée, à force de perdre ses repères affectifs et cognitifs.

Le paradoxe est que le temps leur est compté mais passe plus lentement, et tout le temps qui passe ne se rattrape plus.

Le 6 mars 2020, Maman, 85 ans, vivant seule autonome chez elle à Paris, est entrée en Ehpad (92) pour un court séjour de remise en forme, faire de la kiné, se sociabiliser, sortir et recevoir des visites.

Nous étions loin de nous douter que les Ehpad confindraient le jour-même.

Dès que j'ai pu m'organiser, je l'ai "reprise" pour finir le confinement avec elle chez elle. En quelque huit semaines seule en chambre, elle avait perdu en motricité, cognition et audition de façon spectaculaire, faute de stimulation.

Elle a pu retrouver son autonomie à domicile mais a souhaité passer l'été en Ehpad (Paris XVe) pour nous "soulager". On l'a vue revivre au gré des visites et sorties quotidiennes.

Fin août, un cluster a été déclaré et l'Ehpad a reconfiné. Au bout de 15 jours, j'ai retrouvé Maman grabataire, incontinente et confuse, sans raison médicale particulière. J'ai obtenu de la direction avec accord du médecin coordinateur, une dérogation pour visites en chambre.

Ce deuxième confinement aura eu raison de sa résistance et sa résilience, un retour à domicile est devenu impossible.

Maman est retournée le 6 octobre à l'Ehpad près de chez moi car j'ai pu me rendre disponible pour être son proche aidant.

Cela a coïncidé avec un durcissement du régime de visites, par une direction bienveillante mais appliquant stricto sensu le protocole sanitaire du ministère du 1/10.

En l'espèce, 4 créneaux par jour dans un seul espace dédié pour 70 résidents, soit une visite tous les 15 jours.

Qui accepterait, contraint de confier en crèche son nouveau-né -par définition dépendant pour les soins vitaux et incapable de verbaliser ce qu'il vit- de l'y laisser sans un contact direct quotidien avec lui, et l'équipe qui en a la charge ?

Les visios sont inopérantes voire contre-productives car frustrantes pour les résidents qui sont malentendants et/ou malvoyants ou atteints de troubles cognitifs.

Le plus dur est la résignation, la sienne et celle de mes frères et moi, contre laquelle il faut lutter.

Chaque matin, j'appelle l'Ehpad pour savoir s'il y a eu un désistement de visiteurs, le malheur des uns faisant le bonheur des autres, alors qu'autoriser des visites en chambre -sur dérogation, rendez-vous et avec précautions sanitaires- permettrait de libérer des créneaux supplémentaires.

De plus, apporter un soutien psychologique et logistique à notre parent soulagerait d'autant les personnels en sous-effectifs et épuisés.

On vit dans la tristesse et dans la peur. La peur des directions -compréhensible mais injustifiée puisqu'on dispose désormais des matériels de protection et tests- que le virus entre à nouveau, la peur des familles de "déranger", la peur des résidents que cela leur "retombe dessus". La peur de l'appel qui annonce un reconfinement.

Vu la rareté des créneaux, Maman ne peut plus voir ses douze petits-enfants qui étaient pour elle autant de "fenêtres sur le monde".

Aujourd'hui elle est "murée" dans le silence.

Elle me dit "j'endure", alors qu'elle était entrée de son plein gré pour finir ses jours en douceur.

Y a-t-il une vie avant la mort pour eux ?

De lieux de vie, certains Ehpad sont devenus des univers carcéraux, avec de rares parloirs, le retour au mitard dès le premier cas positif, le couloir de la mort quand l'épidémie repart. Leurs résidents sont en pénitence sans avoir rien fait.

A moyen terme, avant l'arrivée d'un hypothétique vaccin, ceux-là seront tous morts, dans le chagrin et le sentiment d'abandon.

On ne les reverra jamais dans l'intimité de leur chambre sauf in extremis.

Nous sommes des proches aidants/aimants, pas des visiteurs de courtoisie.

Marguerite, 100 ans

Ma mère, **Marguerite**, vient de fêter ses 100 ans. Elle a pu vivre chez elle, dans son appartement parisien jusqu'à l'âge de 98 ans, puis une chute et un séjour à l'hôpital. Les médecins ont jugé impossible un retour à domicile et nous ont pressés de trouver un Ehpad pour l'accueillir. Mon frère et moi nous sommes laissés convaincre. Si j'avais su...

Marguerite avait envisagé cette éventualité et a suggéré un Ehpad en Dordogne sa région d'origine où résident de nombreux membres de sa famille. Et, coup de bol, il y avait une place dans l'Ehpad de Sigoulès, à 200 m du domicile de mon frère.

Installation à Sigoulès, l'Ehpad est récent, fonctionnel, agréable, la cuisine excellente (je l'ai testée plusieurs fois et il faut le dire car c'est rarement le cas) ; ma mère n'aime pas les animations (« *on nous traite comme des enfants* »), mais apprécie de prendre ses repas en compagnie alors qu'elle était veuve depuis 20 ans et surtout, malgré un emploi du temps chargé, mon frère passe quasiment tous les jours lui faire un petit coucou dans sa chambre.

Le 9 mars 2020, un mail lapidaire de la direction nous informe que « *toute visite est désormais interdite* » (souligné en gras). Le 30 mars, les résidents sont tous confinés dans leur chambre et le resteront 3 mois (!!) alors même qu'il n'y a aucun cas de Covid dans l'établissement. Ça y est la « maison de retraite » est devenue une prison. Je l'appelle tous les jours et essaye de me montrer positive, optimiste, Elle me dit « c'est pire que les boches » (sic) et se reprend tout de suite : « enfin, c'est comme ça qu'on appelait les Allemands pendant la guerre. »

Le 24 avril, des visites sont organisées... Derrière une vitre, minutées, sur rendez-vous, il faudra se parler par téléphone. Je prévient tout de suite que le parloir, ça sera sans moi, d'autant plus qu'entre-temps la direction a organisé des appels via Skype. J'y vois ma mère, cette battante qui ne se plaint jamais, au bord des larmes.

Le 2 mai j'envoie mon 1er mail au directeur où je lui rapporte les mots de ma mère : « *Il y a un âge ou vivre à tout prix n'a pas de sens* » et lui demande d'assouplir les mesures de cette vie de prisonnière ». Pas de réponse (il m'appellera plusieurs jours après). J'écris au président de la République, au ministre de la Santé, à des personnalités que je repère sur Twitter et qui semblent s'intéresser au sort de nos petits vieux. Personne ne répond, tout le monde détourne la tête, conscient d'une situation inhumaine, mais ne voulant pas prendre de risques.

J'entame un dialogue avec le directeur, compréhensif, mais qui obéit aux consignes restrictives du gouvernement, effrayé par la vague de décès dans les Ehpad, et de son groupe, encore plus effrayé par le risque de procès.

Début mai, la France est déconfinée ! Enfin, on va pouvoir se retrouver ! Ah non, « nos aînés » ne sont pas des citoyens à part entière, ils restent dans leur prison. Fin mai, je brave la limite des 100 km et peux enfin « voir » ma mère, euh à 4 m de distance (mais sans vitre).

Le 24 juin, la situation (visites, repas, activités) redevient à peu près normale. Cet été, je passe 1 mois en Dordogne et peux voir ma mère dans sa chambre, sortir avec elle, la prendre pour la journée ; la situation est redevenue normale. Le dernier week-end d'août, nous fêtons ses 100 ans en famille, nous sommes 25, nous respectons les gestes barrières, personne ne sera malade, c'est une merveilleuse journée.

Le 9 septembre, l'Ehpad est reconfiné sur instruction de la direction du groupe, alors qu'il n'y a aucun cas dans l'établissement, que nous sommes en zone verte. Et que l'ARS n'a donné aucune instruction. Visites sur RV dans des zones communes, repas en chambre, sorties interdites. Ma mère reprend un coup de massue et depuis, c'est la déprime. Je harcèle de nouveau le directeur de mails, j'obtiens des réunions avec l'équipe puis le médecin coordinateur. La consigne reste la même : on ne veut pas de procès donc on sécurise au maximum. La représentante des familles au CVS est sur la même ligne, elle me suggère même « d'aller voir ailleurs si je ne suis pas contente ». Depuis 15 jours, des cas positifs sont apparus dans la résidence, cette fois ils sont bouclés dans leur chambre.

De mon point de vue, personne n'a tiré les leçons du premier confinement et de son effet dévastateur sur nos petits vieux. Les belles phrases des politiques pour « nos aînés » : « Protéger sans isoler » ne sont que langue de bois. *Retour à la case prison.*

Philomène, 91 ans

Ma mère va bientôt (espérons-le !) fêter ses 91 ans. Nous sommes 5 frères et sœurs qui l'accompagnons énormément depuis plusieurs années. Sa situation de dépendance s'étant aggravée avec le temps nous nous sommes résolus à l'aider à intégrer un EHPAD Val d'Oise ; ma mère ayant elle-même demandé à entrer en Maison de retraite et cette préconisation ayant été donnée par son médecin spécialiste en Géro-psycho-geriatrie. Son entrée a malheureusement coïncidé avec le confinement non prévu de Mars.... Maman est sortie bien diminuée de ce confinement au niveau physique et cognitif mais elle est sortie indemne grâce à l'aide de certains personnels soignants et grâce à une lutte acharnée menée par ses enfants pour conserver le contact et l'aider à garder l'espoir de vivre. Ma mère a en effet, lors du 1er confinement qui se prolongeait, entamé une grève de la faim accompagnée d'un refus de prise de ses médicaments en demandant que ses filles puissent avoir accès à sa chambre. Je n'ai pas réussi à obtenir cet accord lorsque les choses se sont produites, malgré mes alertes auprès de la Direction de l'EHPAD, de l'ARS et du Ministère de la Santé. J'ai alors usé de toutes les ruses pour maintenir maman à la vie, en veillant à ce qu'elle ne perde pas l'usage de son téléphone, en lui promettant jour par jour que nous allions nous revoir bientôt, que la vie reprendrait normalement tout en faisant des visites régulières sous sa fenêtre qui ont contribué à la rassurer un peu. (Il n'y avait pas puis très peu de visites entre les mois d'Avril et Juin et ma mère avait besoin de voir ses 5 enfants...)

Heureusement les visites ont été rétablies quelques temps après (seulement en Juillet...) et ma mère a repris du poil de la bête. Je me souviens par exemple de la première fois où elle a pu reprendre la sensation de l'air du dehors sur elle.... J'accompagne ma mère de très près depuis toujours et je ne crois pas qu'elle puisse survivre à la deuxième vague de confinement qui semble se produire à nouveau malgré les promesses. Ma mère est affaiblie. Je suis moi-même à bout devant toute l'énergie qu'il faut déployer pour continuer à garder le contact et continuer à aider pour qu'elle conserve sa résilience. Aider à distance n'est vraiment pas une chose facile, demande beaucoup de temps et devient impossible quand la personne âgée perd l'usage de son téléphone, de la parole et que l'oreille baisse ! Le Personnel de l'EHPAD est, de son côté, sorti exsangue, suite à la pression des familles pour les visites, la mission de surveillance imposée de façon très stricte par les ARS régionaux et la gestion des plannings de visite ; tout ceci s'étant ajouté à leurs tâches habituelles. Les outils (équipements, tests) permettant de contrôler le risque de propagation du virus étant maintenant disponibles, Je me joins à mes amis de FAVICOVID pour demander personnellement en conséquence :

- Le rétablissement des visites en chambre pour les proches-aidants et leur back up ; ceci, même en cas de COVID du résident, bien sûr, dans le respect des mesures de contrôle du risque.
- Le rétablissement des visites encadrées pour tous, dans les 10 jours après la découverte de cas COVID, les mesures d'isolement pouvant être effectuées entre-temps.
- Le rétablissement des sorties en famille dans le respect des mesures de contrôle du risque.
- La préparation d'un Protocole de Sortie en famille pour la fête de Noël et, pour les résidents n'ayant pas cette possibilité, un protocole permettant aux familles de célébrer Noël avec leur proche à l'EHPAD, même si un nombre maximum doit être fixé ainsi qu'un protocole de test. Pour les résidents n'ayant pas de famille, un protocole pour célébrer le Noël de ce résident. Ce Protocole est urgent car il nécessite une préparation des moyens également par l'EHPAD.

Jeanine, 85 ans

Ma maman réside dans un EHPAD dans le VAR, depuis trois ans. Je lui avais fait la promesse de la garder à son domicile, ce que j'ai accompli durant 7 ans, m'occupant d'elle sans relâche, jour après jour, malgré un lourd handicap lié à un AVC la laissant hémiplégique. (Je me considère donc comme un proche aidant).

Epuisée, j'ai dû me résoudre à un placement en EHPAD. Je pensais ainsi pouvoir souffler un peu mais un parent en EHPAD c'est aussi hélas un autre épuisement moral car il faut sans cesse être à l'affût, tant les manquements sont nombreux.

(J'ajouterais cependant que bon nombre d'infirmières et d'aides soignantes dévouées font un travail admirable).

J'ai vécu le confinement de ma mère avec beaucoup de souffrance, d'incompréhension et de colère d'autant plus que maman n'est plus en capacité de se servir d'un téléphone et j'ai dû très vite abandonner les visios proposées car, non seulement son appareil auditif n'était, le plus souvent, pas placé, et maman se retrouvait dans une surdité totale, mais il était évident que maman était en perte cognitive. J'étais là, impuissante, à ne rien pouvoir faire, à ne pouvoir la rassurer, lui parler, lui dire combien elle me manquait, combien je l'aimais, quelle devait tenir bon et j'étais là oui, pétrie de stupéfaction, face à cette femme silencieuse qui m'apparaissait si soudainement étrangère, semblant renoncer, complètement hagard et dont le confinement, de toute évidence l'avait réduite au néant. Je me sentais à cet instant tellement impuissante, tellement désemparée, remplie de chagrin (comment pouvait-on la priver de ce qui faisait le sens de sa vie : ses enfants).

Quand je l'ai revue, je n'ai pu retenir mes larmes. Elle ne parlait quasiment plus et n'était plus capable de chanter avec moi notre chanson « les feuilles mortes ». J'ai simplement pu lire dans son regard toute sa souffrance et son désespoir de notre trop longue absence.

J'ai compris, à ce moment là, que maman n'aurait plus la force de supporter un nouveau confinement sans notre soutien psychologique et qu'elle partirait dans un dernier glissement si elle était encore privée de la présence et de l'amour de ses enfants.

Marie-Antoinette, 86 ans

Marie Antoinette a quitté son domicile fin décembre 2019, elle se déplaçait difficilement en déambulateur et chutait parfois. Très vite installée à l'EHPAD, elle a du utiliser une chaise roulante pour ses transferts.

Lorsque je pénétrais dans la salle commune où elle assistait aux activités, son œil alerte me détectait immédiatement et sa main se levait pour que je la rejoigne.

Puis mars est arrivé (confinement mis en place par le gouvernement) et deux mois ont passé.

Accompagné de la Directrice pour la première visite dans le cadre du déconfinement, je l'ai retrouvée alitée dans sa chambre.

A la Directrice qui lui demandait « qui est avec moi ? », elle lui a répondu : « c'est le Docteur ! ». J'étais habillé avec charlotte, masque, blouse, gants, surbottes.

Hospitalisée quelques jours après pour de mauvais résultats d'analyses, les médecins de Georges Pompidou ont notamment détecté un escarre du sacrum important sur-infecté (classe 4) qui avait atteint l'os.

Depuis 8 mois, la cicatrisation de cet escarre est en cours. La position assise n'est pas possible, elle reste dans son lit. Elle n'est pas sortie à l'extérieur de l'EHPAD depuis janvier (le temps n'était pas clément en début d'année), ni de sa chambre depuis mars sauf pour se rendre à l'hôpital.

Elle a passé son anniversaire en août dernier, sans son mari, ni ses fils, ni ses petits-enfants autour d'elle pour ses 86 ans, dans sa chambre. J'étais seul à partager son gâteau. Je la vois glisser, le regard vide et le visage sans expression.

La Direction m'a accordé une dérogation pour la voir dans sa chambre quotidiennement (gestes barrières et PCR tous les 2 jours depuis début novembre). Le personnel fatigué fait le maximum pour le bien-être de Marie-Antoinette.

Le confinement a été destructeur pour Marie-Antoinette.

Patricia, 81 ans

C'est ma Maman. Elle est ma vie, elle est mes yeux, elle est mon cœur... Privée d'elle, depuis Mars, j'ai l'impression de ne plus pouvoir respirer.

Patricia est hémiplégique ; suite à un AVC en 2012, sa vie a basculé. Son existence paisible s'est arrêtée. Aujourd'hui, il lui faut vivre avec son handicap. Grâce à ma présence à ses côtés, elle trouve la force d'affronter chaque nouvelle journée. Je suis son roc, elle est mon phare dans la nuit...

Depuis l'arrivée du virus, brutalement, les portes de l'EHPAD se sont fermées... L'EHPAD où je culpabilise déjà de l'y avoir fait entrer, est devenu une Prison... Pas de sortie, pas d'accès à sa chambre, visites en parloirs... Il faut supplier, quémander, négocier pour accéder à ma Maman.

Le dialogue est difficile avec le Directeur... Ma Maman est devenue une Résidente parmi tant d'autres, et a d'ailleurs perdu toutes ses Libertés... On cherche à protéger les corps du virus, au détriment de leurs âmes qui disparaissent un peu plus chaque jour qui passe....

Le personnel soignant ? Ils sont tous adorables, mais si peu nombreux... La porte de sa chambre ne s'ouvre qu'au moment des repas, pour déposer son plateau, et qu'à l'heure de la toilette et du coucher.

Un autre Résident déambulant, tel un mort-vivant rôdant, ouvre parfois sa porte par erreur, et repart en la laissant ouverte... Ça agace Patricia.

'Mes seuls amis sont les pigeons', me dit-elle, et je la devine regardant vers le rebord de sa fenêtre...

Ça ne peut plus continuer ainsi ! J'ai toujours été aux côtés de ma Maman pour l'aider et la soutenir dans son quotidien. Je ne peux pas me résigner à la voir glisser vers la mort, doucement mais sûrement.

Il faut nous permettre à nous, Aidants, Aimants, d'accompagner nos Parents dans cette crise sans précédent, car plus que jamais, ils ont besoin de nous !

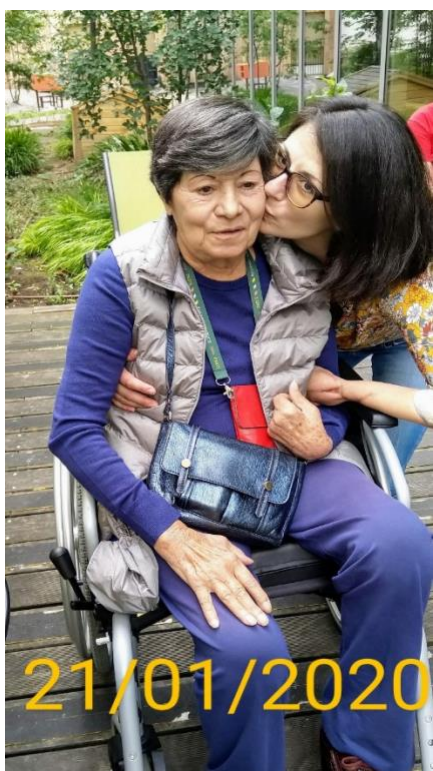
C'est ma Maman. Elle est ma vie, elle est mes yeux, elle est mon cœur.

Et elle a tellement besoin de moi...

NB : je tiens à préciser que ma Maman est Représentante des Résidents et Présidente du CVS, moi-même je suis Représentante Familles Suppléante ; nous ne sommes jamais consultées par le Directeur pour décider des évolutions de restrictions, en fonction de l'état sanitaire de l'EHPAD.

Un tel mépris, de la voix et des libertés des Résidents et de leurs Familles, est intolérable...

"Tu me manques Maman..."



Les Familles ayant contribué à ce Livre Noir, en apportant leurs témoignages :

Philippe P. dont la Maman est en EHPAD Privé – Paris 15

Sabrina D. dont la Maman est en EHPAD Public – Paris 15

Olivier R. bénévole en EHPAD - Paris

Valérie G. dont la Maman est en EHPAD - 83 500 La Seyne sur Mer

Annette D. dont le Papa est en EHPAD à Dieulefit (26)

Christine B. dont la Maman est en EHPAD à Gerbeviller 54 830

Bénédicte W. dont la Maman est en EHPAD à Sigoules (24)

Olivia S. Aidante en EHPAD – Paris 15

Martin H. dont le Grand-père est en EHPAD Privé – Seine Maritime (76)

Laurence R. dont la Maman est en EHPAD Privé – Asnières (92)

Joséphine. Aidante, dont la Maman est en EHPAD – Val d'Oise (95)

Isabelle G. dont la Maman est dans un EHPAD du Grand-Est

Nadine P. dont la Maman est en EHPAD – 83 500 La Seyne sur Mer

L'intégralité de ce recueil est le fruit d'une réflexion des membres de l'association FAVICOVID (association nationale des FAMILLES VICTIMES de la COVID-19 en EHPAD) &

Think Tank CPAE (Cercle des Proches Aidants en EHPAD)

CPAE, "en EHPAD, le lien, c'est la vie !"

(Coordinateur - Olivier Rigaud)

Novembre 2020

NOTES

