

Observatorium  
voor Gezondheid en Welzijn  
Brussel



Observatoire  
de la Santé et du Social  
Bruxelles



Avec la collaboration de :



WELZIJN  
WONEN  
ZORG



École de  
Santé Publique  
de l'ULB

# L'ÉPREUVE DU COVID EN MAISON DE REPOS (ET DE SOINS) EN RÉGION BRUXELLOISE

Une étude qualitative auprès des professionnels,  
des résidents et de leurs proches

Sous la direction de  
**SYLVIE CARBONNELLE**

Avec **AMANDINE KODECK, CÉLINE MAHIEU, OLIVIA VANMECHELEN**



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE  
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE

Observatorium  
voor Gezondheid en Welzijn  
Brussel



Observatoire  
de la Santé et du Social  
Bruxelles

---

# L'ÉPREUVE DU COVID EN MAISON DE REPOS (ET DE SOINS) EN RÉGION BRUXELLOISE

Une étude qualitative auprès des professionnels,  
des résidents et de leurs proches

Sous la direction de  
SYLVIE CARBONNELLE

Avec AMANDINE KODECK,  
CÉLINE MAHIEU,  
OLIVIA VANMECHELEN

## **PARTENARIAT DE RECHERCHE**

### **Co-contractants :**

Centre de Diffusion de la Culture Sanitaire asbl

#### **Sylvie CARBONNELLE**

*Coordination générale, recherche et rédaction du rapport  
(excepté le volet relatif aux médecins MCC et MG)*

*[sylvie.carbonnelle@ulb.be](mailto:sylvie.carbonnelle@ulb.be)*

Coordination Infor-Homes/Home-Info asbl

#### **Amandine KODECK et Ivan DE NAEYER**

### **Collaborations :**

Centre de recherche Approches Sociales de la Santé (CRISS), ESP-ULB

#### **Céline MAHIEU**

*Enquête auprès des médecins, rédaction de ce volet*

Kenniscentrum Welzijn, Wonen, Zorg

#### **Olivia VANMECHELEN**

*Enquête dans les institutions de la Communauté flamande (WZC)*

### **Disclaimer :**

Les co-contractants sont responsables pour le contenu du rapport et les recommandations faites aux autorités publiques. L'Observatoire de la Santé et du Social est le commanditaire du rapport.

**Mise en page :** Idealogy

**Traduction :** Iso Translation & Publishing

**Numéro de dépôt :** D/2023/9334/69

### **Pour plus d'informations :**

Observatoire de la Santé et du Social

Services du Collège réuni de la Commission communautaire commune  
rue Belliard 71, boîte 1 - 1040 Bruxelles

*<https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/accueil>*

### **Citation recommandée :**

Carbonnelle S. (dir.), Kodeck A., Mahieu C., Vanmechelen O. L'épreuve du Covid en Maison de repos (et de soins) en Région bruxelloise. Une étude qualitative auprès des professionnels, des résidents et de leurs proches. Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. 2023.

Disponible via : *<https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/rapports-externes>*

**Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands.**



# Remerciements

Nous tenons à adresser nos plus vifs remerciements à toutes celles et ceux qui ont permis la réalisation de cette étude menée en une période pour le moins bousculée :

les directions qui nous ont ouvert les portes de leur institution et facilité la rencontre avec les membres de leur personnel, les résidents et leurs proches,

les professionnels qui ont accepté de témoigner des événements et des situations souvent difficiles qu'ils ont vécus,

les résidentes et résidents qui nous ont reçues dans l'intimité de leur 'chez eux' pour nous faire part de ce que la crise Covid a changé dans leur quotidien,

et enfin, des 'proches' qui nous ont livré lors des entretiens ou des focus-groupes le désarroi qui a été le leur de ne pouvoir maintenir le lien comme ils l'auraient souhaité avec leur parent, leur conjoint, ...

Nous remercions aussi tous les membres du comité d'accompagnement, Olivier Gillis, Elise Mendes da Costa, Laurence Noël, Denis Herbaux, Cécile Riche et Nicolas Rossignol pour les échanges fructueux et cordiaux que nous avons eus tout au long de la recherche.

Pour ma part, je tiens également à exprimer ma sincère reconnaissance pour leur implication aux collaboratrices, collaborateurs et collègues ayant participé à ce projet.

J'adresse encore un merci particulier à Guy Lebeer et Pierre Lannoy pour leur disponibilité et leurs conseils avisés.

S. Carbonnelle

<b>Remerciements</b>	<b>4</b>
<b>Table de matières</b>	<b>5</b>
<b>1. Introduction</b>	<b>8</b>
1. Les maisons de repos (et de soins) : un secteur fortement impacté par l'épidémie de Covid-19	8
2. Donner la parole aux personnes concernées	10
<b>2. Déroulement de l'étude et méthodologie</b>	<b>12</b>
1. Phase exploratoire	12
2. L'enquête par entretiens	12
3. Les focus-groupes	14
4. L'atelier-scénarios	15
<b>3. La crise sanitaire vécue par les professionnels. Une épreuve en 4 moments</b>	<b>16</b>
<b>Premier moment : Une situation de chaos</b>	<b>18</b>
1. « On ne savait pas ce qui nous tombait dessus »	18
2. Au commencement était la peur	19
3. « Le virus est parmi nous ! ». Les premières contaminations et décès de résidents	20
4. La contamination du personnel. « Comme des pompiers sans protection »	22
5. Être contaminé, craindre de contaminer, devoir se retirer	22
6. Un manque de relais hospitalier. Un malaise éthique	23
7. Des résultats de tests attendus	29
8. Des informations jugées lacunaires et contradictoires	29
9. Le manque de matériel	30
9.1. Une protection à deux vitesses	31
10. Le manque d'oxygène	32
<b>Second moment : Composer avec le virus et s'adapter</b>	<b>33</b>
1. L'annonce du lockdown	34
2. La mise en œuvre des procédures	34
3. Poursuivre l'accompagnement et s'adapter	36
3.1. Remédier au manque de personnel	36
3.2. Engagement professionnel et solidarité	37
3.3 Une tension entre vie professionnelle et vie privée	40
4. Réaménager les espaces et les pratiques en conséquence	40
5. Adapter la communication avec les familles	41
6. Un accompagnement perturbé	42
6.1. Une qualité de soins minorée	42
6.2. Des relations de soin altérées	42
6.3. Le confinement des résidents	43

6.4. Le cohortage	44
6.5. Face à des résidents qui renoncent	45
6.6. Face à des résidents qui ne se plient pas aux règles ou ne les comprennent pas	46
7. Un accompagnement en fin de vie empêché	50
8. Des soins funéraires malmenés	51
9. Des relations aux familles et aux proches sous tension	53
10. Le support des médecins coordinateurs et généralistes	54
<b>Troisième moment : Réouvrir et tenir dans la durée</b>	<b>57</b>
1. Des visites bienvenues mais laborieuses	57
2. Une crise qui s'éternise malgré la vaccination	58
3. Rendre hommage aux résidents décédés	59
<b>Quatrième moment : un bilan contrasté</b>	<b>60</b>
1. Avoir réussi à traverser l'épreuve	60
2. Rester marqué. Un sentiment de défaite	62
2.1. Un besoin de soutien	64
2.2. Envisager de quitter le secteur	64
3. S'épanouir par l'épreuve	65
4. L'attente d'un changement de politique	65
<b>4. L'expérience des familles et des proches. De la résignation à l'indignation</b>	<b>67</b>
1. Une temporalité diluée	67
2. Des expériences inégales	67
3. Une communication rassurante et essentielle à la continuité du lien	70
4. Un confinement, des fermetures consternants	72
5. Une limitation des échanges sous le régime du masque	73
6. De soins estimés adéquats à la constatation de manquements	74
7. Souffrance des proches et supports	75
8. La place des entourages mise à mal	75
<b>5. L'expérience des résidents. D'une épreuve relativisée à une épreuve de rupture dans la vie ordinaire</b>	<b>76</b>
1. Avoir « pris son mal en patience ». Une épreuve relativisée	77
1.1. « S'en être bien sortie »	78
1.2. « Avoir été protégée »	78
2. Une perte d'allant. Une épreuve qui fragilise	79
2.1. « Je ne trouve plus le courage de sortir »	79
2.2. « Finalement, on se laisser aller »	80

3. Un sentiment de réclusion.	
Une épreuve de rupture dans la vie quotidienne	80
3.1. « Comme dans une prison »	81
3.2. « Je ne pouvais concevoir de vivre comme cela jusqu'à la fin de ma vie »	82

## **6. Penser le futur. Points de vigilance issus de l'expérience de la crise Covid-19 en MR.S/WZC** **84**

1. Faciliter la gestion de crise	85
1.1. Niveau des Autorités	85
1.2. Niveau des maisons de repos (et de soins)	87
2. Repenser l'organisation et le cadre de travail	87
2.1. Personnel en maison de repos	87
2.2. Formation	89
2.3. Conditions de travail en MR.S/WZC	89
2.4. Culture institutionnelle – Modèles d'accompagnement	90
3. Renforcer les collaborations au sein et autour des MR.S/WZC	92
3.1. Collaborations au sein du secteur même, entre MR.S/WZC	92
3.2. Collaborations MR.S/WZC-hôpitaux	92
3.3. Collaborations MCC - MG	93
4. Considérer la souffrance des soignants, des résidents et des proches	93
4.1. Réflexion éthique	93
4.2. Accompagnement de fin de vie et pratiques mortuaires	94
5. Favoriser la participation des résidents et l'inclusion des proches	94
5.1. Participation des résidents	94
5.2. Reconnaissance du rôle des proches	94
5.3. Gestion des conflits et des plaintes	94
5.4. Participation aux instances de concertation et de décision	95
6. Revaloriser l'image des maisons de repos (et de soins)	95
6.1. Attentes à l'égard des médias	95
6.2. Attentes à l'égard des pouvoirs publics	95

## **Références bibliographiques** **97**

## **Annexes** **104**

Éléments de contextualisation de la gestion de l'épidémie de Covid en MR.S en Région bruxelloise de janvier 2020 à décembre 2021	104
Tableau 1 – Répartition des MR.S et WZC (Échantillonnage raisonné)	107
Carte 1 – Distribution géographique des MR.S et WZC	107
Tableau 2 – Répartition des entretiens par profil	108

# 01

## Introduction

### 1. Les maisons de repos (et de soins) : un secteur fortement impacté par l'épidémie de Covid-19

Comme l'ensemble des autres pays, la Belgique a été confrontée depuis le début de l'année 2020 à l'épidémie de Covid-19, une situation sanitaire reconnue comme inédite, en raison de sa gravité et de sa complexité. Entre février 2020, où les premiers morts dus à cette maladie fortement contagieuse commençaient à être connus, et fin 2022, où le virus continue de circuler et se décline en de nouveaux variants, s'est produit ce que d'aucuns ont appelé un « tsunami » sanitaire, faisant référence à une situation devenue durant un temps hors de contrôle<sup>1</sup>. La vie des citoyens, et plus encore celle de toutes les personnes institutionnalisées comme les résidents de maisons de repos (et de soins)<sup>2</sup>, a été confrontée non seulement aux affres de l'exposition au virus létal, mais aussi aux contraintes destinées à lutter contre sa

propagation (distance physique, protection matérielle, confinement, isolement,...).

En septembre 2020, écrivaient Mélanie Bourguignon et ses collègues, la Belgique se plaçait dans le « top mondial » des pays les plus touchés en termes d'infections et de décès par habitant, leur faisant dire que cette pandémie constituait l'un des épisodes les plus meurtriers de son histoire depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale<sup>3</sup>. Le nombre de décès a poursuivi sa croissance ensuite, atteignant selon les données de Sciensano plus de 20.000 personnes début février 2021, dont près de la moitié en maisons de repos et maisons de repos et de soins (MR/MRS)<sup>4</sup>.

Ce secteur a particulièrement souffert. Il a connu des situations qualifiées d'apocalyptiques et un bouleversement dont il ne se relève pas encore totalement. Depuis le début de la pandémie, il a tour à tour été question de « désastre »,

1. *L'Echo*, 18 octobre 2020 (Interview de Frank Vandenbroucke par S. Leroy).

2. Selon l'acception qu'en donne la COCOM, les maisons de repos (MR) sont des « résidences qui hébergent les personnes âgées de manière collective et permanente, et offrent des services d'animation, d'aide aux actes de la vie quotidienne et de soins légers ». Elles y accueillent des personnes âgées de 60 ans au moins (sauf dérogation exceptionnelle). <https://www.ccc-ggc.brussels/fr/aide-aux-personnes/maisons-de-repos>

3. Bourguignon Mélanie, Damiens Joan, Doignon Yoann, Eggerickx Thierry, Fontaine Scott, Lusyne Patrick, Plavsic Audrey, Sander-son Jean-Paul, *Surmortalité liée à la Covid-19 en Belgique : variations spatiales et socio-démographiques*, Document de travail 17, Centre de recherche en démographie, Louvain-la-Neuve, 2020, 42 pages.

4. Sciensano est une institution publique, agréée comme organisme de recherche public par la Politique scientifique fédérale, qui est en charge, entre autres, de la collecte des données de mortalité COVID-19. Selon Sciensano au 31 janvier 2021, depuis le début de l'enregistrement, 57,0 % du nombre total de décès Covid-19 en Belgique (21.137 décès) étaient des résidents de MR-MRS (12.055 décès). A Bruxelles, ce chiffre s'élevait à 1.331, soit à 49,4 % par rapport au total des décès Covid-19 survenus dans l'ensemble de la région (6.638 (62,0 %) pour la Flandre et 4.023 (53,0 %) pour la Wallonie). (Sciensano, *Surveillance en maisons de repos et maisons de repos et de soins, Rapport de la semaine 5*, page 13. [COVID-19\\_Weekly\\_Pub\\_NH\\_FR\\_2021\\_02\\_03\\_0.pdf](https://www.sciensano.be/fr/biblio/surveillance-de-la-mortalite-covid-19-en-belgique-epidemiologie-et-methodologie-durant-la-1re-et-2e) (sciensano.be)). Le rapport le plus récent disponible sur son site au moment de la rédaction rendait compte de 21.860 décès à l'issue de la seconde vague au 14 février 2021. <https://www.sciensano.be/fr/biblio/surveillance-de-la-mortalite-covid-19-en-belgique-epidemiologie-et-methodologie-durant-la-1re-et-2e> Un rapport ultérieur inclut les données jusqu'au 31 août 2021 : [SURVEILLANCE COVID-19 EN MAISONS DE REPOS ET MAISONS DE REPOS ET DE SOINS](https://www.sciensano.be/fr/biblio/surveillance-de-la-mortalite-covid-19-en-belgique-epidemiologie-et-methodologie-durant-la-1re-et-2e) (sciensano.be)



de « catastrophe », de « tragédie », de « massacre », de « carnage », d'« hécatombe »<sup>5</sup>, ces termes traduisant le profond ébranlement - voire l'indignation - suscité de toutes parts dans la société civile, ainsi qu'une volonté de pointer ce qui a failli dans notre système de santé, de désigner des responsabilités politiques et plus largement « notre » responsabilité collective à l'égard des plus âgés. Comme le souligne encore Mélanie Bourguignon et coll., « La maladie et la mort sont (re)devenues subitement des phénomènes de masse mettant sous pression les structures sanitaires et révélant des situations critiques, comme celle de nos aînés dans les maisons de retraite et de soins, ou encore, la concurrence entre l'urgence sanitaire et les impératifs économiques et sociaux »<sup>6</sup>.

Enregistrant un taux de mortalité jamais observé jusqu'alors<sup>7</sup>, ces lieux d'hébergement (et de soins) pour personnes âgées semblent être devenus en outre durant un temps des « lieux de réclusion », des institutions « totales »<sup>8</sup>, voire totalitaires<sup>9</sup>,

et les résidents des « reclus »<sup>10</sup>, intégralement coupés pour un grand nombre d'entre eux de leur environnement relationnel habituel<sup>11</sup>. En France, Armelle Debru, professeure d'histoire de la médecine, déclarait en juin 2020 au sujet des EHPAD<sup>12</sup> : « L'institution qui accueille devient lieu strict d'enfermement. La protection rigoureuse devient maltraitance. Sans moyens, sans méthode, le foyer de vie se mue en foyer de contamination, la forteresse devient prison, piège. Tandis que cette dernière se fermait aux proches et à la famille, le virus, par brèches, continuait à l'infiltrer. Faute d'avoir pensé ces barrières à l'entrée par impréparation, manque de moyens ou pusillanimités administratives, l'inacceptable s'est produit, plongeant des personnels dans l'impuissance et la détresse »<sup>13</sup>.

En juillet 2020, un rapport de l'Observatoire social européen a apporté un premier éclairage sur la situation désastreuse des soins résidentiels pour personnes âgées dans différents pays européens dans le contexte épidémique<sup>14</sup>. Il pointe

5. L'objet n'est pas ici de mener une analyse sémantique exhaustive du discours médiatique. Notons parmi d'autres : s.a. (sans auteur), « Les maisons de repos belges ont été ravagées par le coronavirus », *Le Vif*, 28.08.2020 ; « As Covid-19 hit Belgium, many elderly were left to die », 08.08.2020, <https://www.deccanherald.com/international/world-news-politics/as-covid-19-hit-belgium-many-elderly-were-left-to-die-871170.html> ; Hellendorf Yves, « Les aînés, citoyens de seconde zone ? », *Politique*, n°112 (Numéro spécial : Covid-19. Tout repenser), juillet 2020, pp. 47-51 ; Soumois Frédéric, « Maisons de repos : les 4000 morts qu'on aurait dû éviter », *Le Vif*, 14.07.20.

6. Bourguignon Mélanie et al., op. cit., p. 4.

7. Selon l'épidémiologiste Raphaël Lagasse, la mortalité très élevée dans les maisons de repos a constitué le point le plus faible de notre pays dans cette épidémie. (*La Libre Belgique*, 2 septembre 2020). Comme le résume un document de travail de l'Observatoire de la Santé et du Social « *Tère vague de l'épidémie de COVID-19 à Bruxelles – Analyse des données de mortalité et de surmortalité, avec un focus particulier sur le cas des MR/MRS* » (23 septembre 2020, p. 3) au sujet des analyses réalisées par Lagasse et Deboosere :

- . en Belgique, les résidents de maisons de repos ont été particulièrement touchés par le Covid-19,
- . la surmortalité dans les MR/MRS belges était plus du double de celle de la population générale, elle s'observe pour les hommes, les femmes et à tout âge,
- . il semble que le virus ait entraîné une surmortalité un peu plus rapide dans les maisons de retraite, ce qui semble indiquer que l'infection était probablement présente dans les maisons de retraite dès le début de l'épidémie,
- . la mortalité Covid et la surmortalité indiquent qu'environ deux tiers des décès se sont trouvés concentrés dans les maisons de repos.

Concernant les 8 MR/MRS (*woonzorgcentra*) sous la responsabilité de la Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, voir le rapport *Sterfte onder bewoners van Vlaamse woonzorgcentra in voorjaar 2020*.

8. « Le caractère essentiel des institutions totales est qu'elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins, quelles que soient en l'occurrence la nécessité ou l'efficacité de ce système ». Goffman Erving, *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Les Editions de Minuit, 1968, p. 48.

9. Parmi les mesures édictées par les pouvoirs publics ou/et mises en place par les institutions pour éviter le risque de contamination des résidents et des professionnels, on peut citer la « mise en isolement » (pour les résidents positifs), l'interdiction de sortir de leur chambre, l'interdiction d'accès aux salles communes et au jardin, l'interdiction de visites, l'interdiction de sorties, l'interdiction de recevoir des colis personnels de l'extérieur, etc. (Informations relevées sur le site de différentes MR/MRS en RBC).

10. Goffman Erving, *Asiles...*

11. Le Ministre-Président de la Région de Bruxelles-Capitale a pris un arrêté interdisant les visites dans les MRPA et MRS dès le 10 mars 2020. Près d'un an plus tard, certaines MR-MRS poursuivaient encore ou avaient rétabli un confinement drastique.

12. Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

13. Debru Armelle, « Des chiffres et des êtres : la tragédie des EHPAD et nous », *Les cahiers de l'Espace éthique*, Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper (Hors-série), Espace éthique Île-de-France, octobre 2020, p. 20.

14. Declercq Anja, Stampa Mathieu de, Geffen Leon, Heckman George, Hirdes John, Finne-Soveri Harriet, Lum Terry, Millar Nigel, Morris John N., Onder Graziano, Szczerbinska Katarzyna, Topinkova Eva, van Hout Hein, *Why, in almost all countries, was residential care for older people so badly affected by COVID-19?* Bruxelles, Observatoire social européen, OSE Working Paper Series, Opinion Paper, n°23, juillet 2020.

différents éléments d'explication, tant liés aux caractéristiques du public accueilli dans ces institutions qu'aux politiques de santé et à des facteurs organisationnels (comme la priorité donnée aux hôpitaux, la place des soins résidentiels pour personnes âgées dans le système de santé, etc.). Ainsi, parmi d'autres facteurs explicatifs, ce rapport souligne que du point de vue épidémiologique, les résidents de maisons de repos font partie d'un groupe à « haut risque » en raison de leurs fréquentes comorbidités (ce qui constitue une vulnérabilité accrue). De plus, ceux qui présentent des déficiences cognitives rendent la gestion du risque d'exposition au virus particulièrement difficile. Dans de nombreux pays, soutiennent les auteurs, le secteur des soins résidentiels n'était pas préparé à une pandémie. En particulier, bien que les maisons de repos ne requièrent pas la technologie médicale des hôpitaux, elles ont néanmoins besoin d'équipes expérimentées en suffisance et de matériel approprié pour protéger les résidents des maladies infectieuses. Or, toujours selon le rapport de l'Observatoire social européen, « les niveaux de recrutement en soins résidentiels sont notoirement bas, et les équipes rarement spécialisées en soins gériatriques. En outre, la coopération étroite avec des services de gériatrie ou d'autres spécialités est inexistante dans la plupart des institutions »<sup>15</sup>.

Les auteurs du rapport soulignent également les circonstances difficiles dans lesquelles les résidents ont vécu leur fin de vie. « Ils n'ont pas été entourés par leurs proches, rendant souvent

impossible de se dire un au revoir décent. Dans certains cas, l'équipement permettant un peu de confort - comme de l'oxygène - n'était pas disponible. En raison d'un manque de temps et de formation, les plans de soins anticipés n'étaient souvent pas préparés, laissant les équipes et les familles dans le doute quant à savoir si le résident souhaitait ou pas être hospitalisé. Cela a conduit à des situations où des décisions précipitées ont dû être prises en l'absence de connaissance des préférences des personnes »<sup>16</sup>.

## 2. Donner la parole aux personnes concernées

L'impact de l'épidémie de Covid a été documenté et continue de l'être par le biais d'études démographiques, épidémiologiques, en psychologie sociale<sup>17</sup>, etc. : des études quantitatives principalement. La présente étude s'inscrit, elle, dans une autre perspective en se concentrant sur le vécu des acteurs concernés, à savoir les professionnels de maisons de repos, les résidents et leurs proches. En se fondant sur leur propre récit, son objectif principal vise à rendre compte d'une part de leur expérience de la crise<sup>18</sup> - ainsi, à quelles situations ont-ils été confrontés, à quelles difficultés ont-ils dû faire face ?, qu'est-ce qui a constitué un « support »<sup>19</sup>, qu'est-ce qui leur a permis - ou pas - de résister ?<sup>20</sup> -, et d'autre part de la manière dont leur vie - vie professionnelle, vie familiale, vie personnelle, vie intime, voire le sens de leur vie - en a été affectée. Nous avons évité d'aborder

15. Declercq Anja, et al., *Why in almost countries...*, p. 4 (notre traduction).

16. Declercq Anja, et al., *Why in almost countries...*, p. 6 (notre traduction).

17. Citons parmi d'autres l'éclairante étude de Stéphane Adam et al., *Analyse d'impact de la crise sur les résidents, les directeurs et les professionnels en MRPA/MRS et dans les centres d'hébergement pour personnes en situation de handicap (Lot 3 : axe psychosocial)*, UPSYSEN, Université de Liège, septembre 2020.

18. La crise peut être vue, comme pour Edgard Morin, comme un « dérèglement ». Cité par Jean Foucart, *Sociologie de la souffrance*, Bruxelles, De Boeck Université, 2003. Elle peut aussi être considérée, comme le propose Didier Fassin, comme un « moment critique ». Citant Janet Roitman, « La crise est un point aveugle qui permet la production de connaissances » : elle n'est pas « une condition à observer », mais « une observation qui produit du sens ». Fassin Didier, « Un moment critique », in Fassin Didier, *La société qui vient*, Paris, Seuil, 2022, p. 7.

19. Nous empruntons la notion de support à Danilo Martucelli et à sa suite Vincent Caradec. Caradec Vincent, « Les 'supports' de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de 'déprise' », in : Caradec Vincent, Martucelli Danilo (eds), *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Perspectives et débats*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 2004, pp. 25-42. Pour D. Martucelli, les supports sont l'ensemble des soutiens qui tiennent l'individu face au monde ; « matériels ou symboliques, proches ou lointains, conscients ou inconscients, activement structurés ou passivement subis, toujours réels dans leurs effets, et sans lesquels, à proprement parler, il ne subsisterait guère ». Martucelli Danilo, *Grammaire de l'individu*, Paris, Gallimard, 2002, p. 64.

20. Signalons en France l'étude multicentrique qualitative COVIDEPHAD : *Etude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, liées à l'épidémie de Covid-19* (Coordinateur : Université de Bourgogne Franche-Comté via la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie). La finalité de cette recherche est « d'objectiver la diversité des situations, à l'écart du filtre médiatique, et de rendre visible la manière dont les professionnels et les résidents s'efforcent de faire face à cette crise et à ses conséquences ». (<https://wprn.org/item/453052>)

notre terrain à partir des notions d' « impact » et de « bien-être »<sup>21</sup> formulées dans l'appel à projet de l'Observatoire de la Santé et du Social. En effet, toutes deux ne nous semblaient pas pouvoir traduire l'intensité du vécu de la crise liée au Covid<sup>22</sup>, ni surtout rendre compte de son épaisseur temporelle, à savoir entre un an et demi et deux ans d'expérience au moment de sa mise en récit dans les entretiens, même si comme le dit John Dewey, « l'expérience a une unité qui la désigne en propre »<sup>23</sup>.

La perspective des différentes catégories d'acteurs a été appréhendée à partir des questions suivantes :

- Comment directions et membres du personnel (toutes fonctions confondues) ont-ils assuré la continuité de l'accompagnement et des soins dans leur institution ? Comment ont-ils adapté leurs pratiques, non seulement pour faire face au virus, mais aussi pour limiter le risque d'isolement des résidents ? Comment ont-ils « tenu » dans l'épreuve et « fait tenir » la maison de repos en protégeant les résidents et les professionnels ? Quel rôle médecins coordinateurs et généralistes ont-ils joué à cet égard ?
- Comment les résidents se sont-ils adaptés et ont-ils vécu les contraintes dues aux mesures imposées ? En quoi leur vie quotidienne, leurs habitudes ont-elles été perturbées ? De quelle manière et avec quelle intensité leur rapport au monde, leur « attachement » à la vie, leur sentiment d'identité ont-ils été affectés<sup>24</sup> ? Quelles ressources leur ont-elles permis de se maintenir et « tenir », ou leur ont-elles manqué ?
- Comment les proches sont-ils parvenus à maintenir le lien avec leur parent ?

Comment ont-ils pu le soutenir et ont-ils été soutenus à leur tour ? Comment ont-ils vécu le manque de contacts avec lui et le cas échéant, sa détresse, sa fin de vie, son décès ?

Un second objectif de l'étude vise à dégager un bilan de la crise fondé sur l'expérience croisée de ces catégories d'acteurs afin de formuler des pistes d'amélioration et/ou de changement dans les pratiques susceptibles de permettre aux maisons de repos (et de soins) d'être mieux outillées et préparées dans le futur. Si cette crise a été le révélateur d'un manque de moyens, de lacunes, de défaillances, elle a aussi mis en lumière certaines limites du modèle institutionnel actuel au regard des attentes sociétales en matière d'accompagnement des personnes avançant en âge et ouvert le champ de nouveaux possibles.

Outre l'introduction et la méthodologie, ce rapport se présente en quatre parties (chapitres 3-4-5-6). La première partie est consacrée à la crise vécue par les professionnels. Elle aborde cette épreuve selon quatre moments significatifs, suivant en cela le récit qu'ils en ont produit : le temps du désordre, le temps de la réorganisation, le temps de la réouverture et le temps du bilan personnel. La deuxième partie traite de l'expérience des familles et des proches en mettant au jour les éléments qui ont contribué à leurs expériences contrastées. La troisième partie donne la parole aux résidents, dont l'expérience, elle aussi hétérogène, a été déployée ici à partir des trois formes d'épreuve typiques qu'ils nous ont donné à entendre. Enfin, le dernier chapitre « Penser le futur » dégage, sous forme de points de vigilance, les principaux enseignements tirés de l'expérience de tous les acteurs rencontrés. Il ne s'agit pas à proprement parler de recommandations, mais de pistes visant à améliorer l'accompagnement institutionnel des personnes vieillissantes.

21. Eliane Christen-Gueissaz lui préfère la notion de « sentiment de bien-être » qui renvoie à un vécu subjectif et non une mesure objective. Selon elle, « *Le sentiment de bien-être rend compte d'un vécu de confort à la fois physique, psychologique et social*. (...) Il s'agit d'un « *sentiment dynamique, voire fugitif, qui fluctue en fonction des gratifications et satisfactions ponctuelles liées aux expériences, aux circonstances et aux relations au quotidien*. » Christen-Gueissaz Eliane, *Le bien-être de la personne âgée en institution. Un défi au quotidien*, Paris, Seli Arslan, 2008, p. 82.

22. Dans la suite du rapport, nous parlerons du Covid (-19) et non de la Covid. Si l'Académie française recommande l'usage du terme au féminin, en référence au noyau *disease* de l'acronyme *Coronavirus Disease* signifiant maladie à coronavirus, nous avons choisi de nous en tenir à l'usage courant du terme sous sa forme masculine (forme également préconisée par Le Robert).

23. Dewey John, *L'art comme expérience*, Paris, Gallimard, 2005 (1<sup>ère</sup> ed. 1934), p. 83.

24. De nombreux témoignages ont évoqué l'attitude de résidents consistant à se laisser aller, n'ayant plus le goût de vivre, attitude désignée par la notion de « syndrome de glissement ». Comme l'a observé Paul-Loup Weil-Dubuc au début de l'épidémie, « En coupant les personnes de leur famille et de tous les intervenants extérieurs, on les coupe d'un virus qui pourrait les tuer, mais on les coupe aussi de ce qui les fait vivre. (...) De cette intime conviction que leur vie n'importe plus, qu'elle ne produit plus aucun effet sur le monde, de ce sentiment qu'ils ne sont plus qu'un corps à gérer, il arrive souvent que les gens meurent ou « glissent ». Weil-Dubuc Paul-Loup, « Coronavirus : Avec l'interdiction des visites dans les EHPAD, les seniors sont coupés du monde », *Le Monde*, 14 mars 2020.

# Déroulement de l'étude et méthodologie

La recherche a combiné plusieurs méthodes qualitatives complémentaires : entretiens semi-directifs, focus-groupes et atelier-scénarios. Elle s'est déroulée en plusieurs phases sur une durée de 16 mois, d'avril 2021 à octobre 2022.

Le lecteur trouvera en annexe une chronologie des événements saillants permettant de contextualiser la gestion de l'épidémie de Covid en MR.S/WZC en Région bruxelloise de janvier 2020 à décembre 2021, date à laquelle la phase d'entretiens a été clôturée.

## 1. Phase exploratoire

Une première phase de l'étude a été consacrée à un examen de la littérature scientifique et « grise » (presse, rapports d'ONG<sup>25</sup>, documents produits par des acteurs du secteur, etc.) portant sur l'épidémie de Covid-19 en institutions d'hébergement et de soins pour personnes âgées, non seulement en Région bruxelloise et dans les deux autres Régions, mais aussi en France, et plus largement encore en Europe. Nous avons

également mené une analyse thématique des motifs d'appels téléphoniques reçus par Infor-Homes et Home-Info sur leur ligne d'écoute spécifique entre mars 2020 et avril 2021<sup>26</sup> (n=170). Ces données ont été exploitées aux seules fins d'une familiarisation aux dimensions de la problématique et de la préparation de l'enquête (élaboration des guides d'entretiens).

## 2. L'enquête par entretiens

Nous avons mené des entretiens dans 11 maisons de repos (et de soins) et 2 *woonzorgcentra* localisés en Région bruxelloise. N'étant pas en quête de représentativité au sens statistique, mais cherchant à explorer des situations et expériences contrastées<sup>27</sup> se prêtant mieux à une approche compréhensive, nous avons visé à couvrir la diversité des institutions relevant du secteur de l'hébergement des personnes âgées selon un principe d'échantillonnage raisonné construit progressivement<sup>28</sup>. Ainsi avons-nous « fait varier » les types d'institutions, tant du point de vue de l'autorité de tutelle (Iriscare-COCOM et

25. Parmi d'autres, les rapports suivants faisant état de la situation des résidents de MR.S durant la crise Covid ont été consultés : Médecins Sans Frontières, *Les laissés pour compte de la réponse au Covid 19. Partage d'expérience sur l'intervention de Médecins Sans Frontières dans les maisons de repos de Belgique*, Juillet 2020, 30 p. ; LUSS, *Plaidoyer en faveur du respect de la dignité et des droits fondamentaux des résidents, de la qualité de vie et de soins en maison de repos*, Janvier 2021, 29 p. ; Amnesty International Belgique, *Les droits humains des personnes âgées pendant la pandémie de COVID-19 en Belgique*, Novembre 2020, 58 p.

26. Ecoute Seniors et Brussels Meldpunt Ouderenmis(be)handeling. Chaque appel donne lieu à l'ouverture d'un dossier et d'une réponse personnalisée (écoute, conseils, envoi de documents d'information, etc.). Il ne s'agit en aucun cas d'un « suivi de plainte » au sens juridique (ni investigation, ni instruction). Toutes les données ont été strictement anonymisées.

27. Barbot Janine, « Mener un entretien en face à face », in : Paugam Serge, *L'enquête sociologique*, Paris, PUF, 2010, pp. 115-142.

28. L'échantillonnage a été effectué avec l'aide et grâce à la connaissance fine du terrain d'Infor-Homes, Home-Info et du Keniscentrum WWZ. Infor-Homes, *La situation de l'offre d'hébergement pour personnes âgées en Maison de Repos Bruxelloises*, 2020. Outre des critères d'ordre structurel, d'autres ont été pris en considération comme le type de projet institutionnel développé (approche *Tubbe*, *Montessori*), l'organisation en unités de vie, la présence d'un.e psychologue,...

VG)<sup>29</sup>, du type d'agrément (MR/MR-MRS), de l'appartenance sectorielle (public-CPAS, privé non lucratif, privé commercial), de la taille (nombre de lits) que du point de vue de la localisation géographique (commune). La répartition des institutions selon ces différents critères est présentée en annexe, de même que la carte des communes où elles sont localisées (Tableau 1 - Répartition des MR.S et WZC et Carte 1 - Distribution géographique des MR.S et WZC)<sup>30</sup>.

Afin de limiter les risques de contamination toujours présents au moment de la réalisation de l'étude malgré la vaccination de la plupart des professionnels et des résidents, nous avons été contraintes de faire des concessions par rapport à la démarche d'enquête habituelle, qui demande à solliciter nous-mêmes l'ensemble de nos interlocuteurs, leur présenter personnellement la démarche, négocier avec chacun les modalités de la rencontre (cadre, lieu, moment, etc.). Nous avons dû mettre au point un dispositif un peu plus rigide, afin de limiter nos entrées et sorties dans les institutions, de même que notre circulation en leur sein. Nous avons convenu avec les directions ayant accepté de participer à l'étude suite à un premier contact téléphonique de mener les entretiens avec elles, avec les professionnels, les résidents - et autant que possible les « proches » - en une seule journée dans un local qui nous serait réservé. Nous leur avons communiqué au préalable par mail une lettre de présentation de l'étude destinée à chaque catégorie d'interlocuteur, en leur demandant de bien vouloir la diffuser et faciliter l'organisation des entretiens. Munies du masque et en maintenant la « distance sociale », nous avons pu rencontrer tour à tour les différents participants. Si le dispositif a bien fonctionné et nous a permis de mener de six à sept entretiens en une journée par institution, il présente toutefois des limites (rarement totalement évitables).

On pense surtout ici à un effet lié à la vraisemblable sélection des répondants par les directions, effet qui a pu être atténué en nous adressant dans certains cas directement aux professionnels, résidents et proches sur place.

En définitive, nous avons mené une centaine d'entretiens individuels de façon à recouvrir une multiplicité de perspectives, à savoir avec 14 directions, 36 membres du personnel soignant et non soignant (17 soignants, 5 paramédicaux, 14 non-soignants - assistant social, animateur, personnel de cuisine, de nettoyage, réceptionniste,...), avec 13 médecins (médecins coordinateurs et conseillers, généralistes, ou ayant la double fonction), 34 résidents<sup>31</sup> et 7 proches<sup>32</sup>. La répartition détaillée des entretiens par profil est également présentée en annexe (Tableau 2).

Une grille d'entretien thématique a été élaborée pour chaque type d'acteur et a été utilisée de manière souple afin de favoriser la mise en récit<sup>33</sup> de leur propre expérience par les personnes interrogées. En effet, à la différence des entretiens standardisés, le chercheur, dans les entretiens de type « réflexif », ne décide pas de l'ensemble des questions qu'il va poser, mais plutôt d'un ensemble de thèmes et sous-thèmes à aborder et pratique une écoute active.

Si la plupart des directions sollicitées ont accueilli l'étude avec intérêt, plusieurs ont refusé d'y participer. Certaines estimaient avoir déjà répondu à de nombreuses demandes, d'autres faisaient savoir que tant les professionnels que les résidents ne souhaitaient plus se replonger dans cette période difficile et avaient envie de « passer à autre chose », d'autres encore se disaient débordées, épuisées par le travail et les tensions relatives aux mesures et à la vaccination ou toujours en manque d'effectifs.

29. COCOM : Commission Communautaire Commune ; VG : Vlaamse Gemeenschap. Selon les données d'Infor-Homes au 31.12.2019, concernant le paysage institutionnel, la part des institutions Iriscare-COCOM était de 141 (représentant 15.507 lits) pour 8 institutions VG (représentant 869 lits), soit près de 95 % du secteur.

30. Tableau et carte sont conçus de façon à ne pas permettre une identification des institutions, conformément au respect de l'anonymat et de la confidentialité annoncé. Le respect de ces principes vaut également pour les membres du partenariat de recherche.

31. Comme nous y reviendrons dans le chapitre qui leur est consacré, la méthodologie mise en œuvre n'a pas favorisé la participation des résidentes et résidents accueillis en unités dédiées aux personnes vivant avec des problèmes cognitifs tels qu'une démence. Pour ce faire, d'autres méthodes demanderaient à être déployées, notamment pour créer une relation de confiance et favoriser l'expression de leur parole.

32. Les entretiens se sont donc déroulés pour la grande majorité dans les institutions (salle de réunion mise à notre disposition mais aussi bureau des professionnels, chambre non occupée, espace de vie personnel des résidents). Seul un époux de résidente a proposé de nous recevoir à son domicile. Les entretiens avec les médecins par contre se sont déroulés pour la plupart en dehors. Les recruter n'a pas été aisé en raison de leur indisponibilité et a nécessité de multiples relances jusqu'en septembre 2022.

33. Olivier de Sardan Jean-Pierre, *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-la-Neuve, Academia-Bruylant, 2008.

Certaines craignaient une quatrième vague, ou étaient sous le coup d'un nouveau cluster et avaient dû refermer leurs portes. Par ailleurs, de nombreux rendez-vous ont dû être postposés, quand ils n'ont pas été simplement annulés. Il a en outre été très ardu de rencontrer des proches de résidents, d'autant plus quand ces derniers étaient décédés.

Beaucoup ne souhaitaient plus « *remuer les événements* », leur blessure étant encore vive. D'autres encore se disaient fâchés avec l'institution et ne tenaient pas à apporter leur témoignage. Plusieurs échanges téléphoniques ont cependant apporté des informations tranchées au sujet de la façon dont ils ont perçu l'accompagnement de leur parent et sa fin de vie, le cas échéant entre maison de repos et hôpital.

Les entretiens ont été pour la plupart enregistrés et transcrits. Seuls quelques professionnels ont refusé d'être enregistrés. Les entretiens ont fait l'objet de types d'analyses différenciés : analyse de type phénoménologique afin d'en dégager la cohérence et d'identifier le sens de l'expérience vécue, analyse thématique et analyse comparative. Les extraits (*verbatim*) que nous avons sélectionnés pour être particulièrement significatifs des divers modes d'expérience sont largement restitués dans ce rapport. Ils ne doivent pas être lus comme des illustrations secondaires qui complémenteraient le propos par une touche sensible, mais en font pleinement partie. Ils en constituent l'étagage, le socle<sup>34</sup>.

### 3. Les focus-groupes

A la suite de la phase d'entretiens, nous avons organisé en février et mars 2022 deux focus-groupes avec des proches de résidents, sollicités par diverses voies (institutions, connaissances personnelles ou professionnelles, connaissances de proches eux-mêmes qui ont joué le rôle d'intermédiaire, appel à témoignage posté sur le site d'Infor-Homes, invitation aux appelants du service Ecoute-Seniors, etc.). L'intérêt de la méthode est de pouvoir « saisir les prises de position en interaction les unes avec les autres et non de manière isolée. Il [l'entretien collectif]

permet à la fois l'analyse des significations partagées et du désaccord, grâce à la prise en compte des interactions sociales qui se manifestent dans la discussion »<sup>35</sup>.

Ces entretiens collectifs auraient dû rassembler des résidents déjà interrogés dans la phase précédente et de nouveaux, mais tous, absolument tous, ont fini par se désister. La démarche consistant à devoir se déplacer (malgré un transport prévu) a découragé la majorité d'entre eux. Sortir seuls a semblé représenter une épreuve insurmontable. D'autres étaient entretemps devenus malades et, cherchant à les recontacter, nous avons appris et déploré le décès de plusieurs d'entre eux.

L'objectif de ces séances de réflexion qui ont finalement réuni respectivement sept et dix proches consistait d'abord à présenter quelques points saillants issus des premières analyses et à faire réagir les participants à partir de leur propre vécu. Cela a permis de confirmer des éléments d'analyse, d'en nuancer certains ou d'en compléter d'autres en multipliant les points de vue. Cela a permis aussi aux participants de formuler et de discuter des pistes d'améliorations en termes d'accompagnement et de soins.

Signalons que les focus-groupes prévus initialement avec des professionnels n'ont pas réussi à rassembler suffisamment de participants malgré maintes démarches auprès d'organisations et de personnes relais et, après avoir été postposés, ont dû au final être annulés. Les travailleurs ont déclaré éprouver des difficultés à se libérer ou n'ont pas été autorisés à le faire étant donné un manque de personnel pour assurer leur service durant leur absence. Quelques professionnels ont accepté un entretien téléphonique mais ne souhaitaient pas prendre part à un focus-groupe, ne se sentant pas à l'aise de s'exprimer dans ce contexte. A l'instar des pratiques dénoncées par le journaliste Victor Castanet en France, il nous a aussi été suggéré une certaine forme d'« omerta » dans le milieu institutionnel, phénomène qui dépasse largement notre objet et notre perspective et appellerait d'autres méthodes d'investigation<sup>36</sup>.

34. Afin de préserver la confidentialité et l'anonymat des personnes interrogées comme des institutions (M.R.S et hôpitaux), leurs noms ont été supprimés ou modifiés. Seuls sont mentionnés le type d'institution (public – privé asbl – privé commercial) et la fonction des professionnels.

35. Duchesne Sophie, Haegel Florence, *L'enquête et ses méthodes. L'entretien collectif*, Paris, Nathan, 2004, p. 35.

36. Castanet Victor, *Les fossyeurs. Révélation sur le système qui maltraite nos aînés*, Paris, Fayard, 2022.

## 4. L'atelier-scénarios

Nous avons clôturé l'étude par l'organisation d'un atelier-scénarios<sup>37</sup> réunissant dix « témoins privilégiés » du secteur MR/MRS, à savoir trois directeurs.trices d'institutions (1 asbl, 2 privé commercial), une infirmière cheffe et une infirmière hygiéniste, un représentant de fédération et un de groupe commercial, et trois acteurs.trices du milieu associatif (santé mentale, maladie d'Alzheimer, aidants proches).

L'objectif de cet atelier, au-delà de l'identification de mesures d'amélioration concrètes et plus immédiates, visait à formuler collectivement des perspectives, dépassant le cas échéant le cadre résidentiel actuel ; à développer des visions prospectives basées sur l'anticipation des problèmes à venir. Ce type d'atelier permettait également d'identifier, entre les différents groupes de participants, les divergences et similarités dans la perception des problèmes comme dans celle des solutions. Cette méthode participative favorise la confrontation d'idées de façon tant fructueuse que réaliste<sup>38</sup>.

De nouveau, nous avons été un peu optimistes au moment de la conception du projet de recherche : nous n'imaginions pas que l'épidémie de Covid se prolonge si durablement. Plusieurs séances d'atelier étaient prévues à l'origine pour aller au bout de la démarche, mais il a fallu se limiter à une, par manque de disponibilité des participants<sup>39</sup>.

37. Il s'est tenu à l'Institut de sociologie (ULB) le 6 mai 2022. Les focus-groupes et l'atelier-scénarios ont été animés par Céline Mahieu (ESP-ULB).

38. Millot Glen, *Guide pour la conduite d'ateliers-scénarios pour le développement de partenariats chercheurs-société civile*, Projet PERARES-Deliverable D3.1A, Paris, Fondation Sciences citoyennes, janvier 2013, 26 p.

39. Cet atelier-scénarios a été adapté comme suit. Il a débuté par un premier moment de travail en 4 sous-groupes homogènes du point de vue du profil des participants avec les questions et sous-questions suivantes correspondant à un « scénario utopique » : « Suite à la crise sanitaire, quelle MR.S voulons-nous pour le futur ? Comment améliorer ces institutions afin de contribuer à une « société décente » ? Comment soigner/prendre soin des MR.S et de celles et ceux qui y vivent et y travaillent ? ». Après un temps de restitution et d'identification de convergences en séance plénière, ce moment a donné lieu à une synthèse et une validation des éléments qui fondent la vision commune des MR.S. Ensuite, un temps de travail a été consacré à discuter en sous-groupes hétérogènes du point de vue de leur composition, de « scénarios pragmatiques » articulés autour de trois thèmes principaux sélectionnés par vote : l'ouverture des institutions vers l'extérieur, la cité, la société ; un changement dans les rapports entre professionnels, proches et résidents ; l'attractivité des métiers étant donné la pénurie de personnel en MR.S. Les résultats de cet atelier ont été intégrés dans le dernier chapitre « Penser le futur. Points de vigilance issus de l'expérience de la crise Covid-19 en MR.S/WZC ».

# La crise sanitaire vécue par les professionnels. Une épreuve en 4 moments

Les maisons de repos (et de soins) auprès desquelles nous avons mené l'étude ont été diversement impactées par l'épidémie de coronavirus en termes de décès de résidents et de membres du personnel<sup>40</sup>. Bien que n'ayant pas cherché à en obtenir le décompte lors des entretiens<sup>41</sup>, nos interlocuteurs en ont invariablement communiqué un ordre de grandeur, souhaitant de la sorte situer leur institution dans le paysage de la crise aux différentes vagues, et témoigner de son incidence en leurs murs<sup>42</sup>. Si les uns mettent l'accent sur l'ampleur de la catastrophe, parlent de « *tragédie* », d'autres font ressortir davantage leur « *chance* » que les décès aient été globalement limités (ainsi par exemple, « *pas plus nombreux que les années précédentes* »), ou encore la capacité qui a pu être la leur, avec leurs ressources et/ou grâce à divers soutiens extérieurs, de limiter les contaminations et préserver leurs résidents.

Néanmoins, quelle que soit la perception d'avoir été plus ou moins impacté par rapport à d'autres maisons de repos, dans le voisinage, au sein de

son propre réseau ou à l'échelle de la Région, celle-ci n'apparaît pas modifier fondamentalement l'intensité du bouleversement vécu localement par les professionnels soignants et non soignants rencontrés<sup>43</sup>, l'intensité de l'« épreuve » qu'ils ont traversée.

La plupart témoignent en effet, toutes fonctions confondues, des nombreux défis et difficultés auxquels ils ont dû faire face, tant au plan de leur vie professionnelle orientée vers le travail du *care* (comme la crainte de contaminer les résidents et les collègues, la réorganisation et la charge de travail, la souffrance face à l'isolement des résidents, aux conditions dans lesquelles se sont passées leur fin de vie, leurs funérailles, les tensions avec des résidents et des familles,...) qu'au plan de leur vie personnelle (vie familiale mise entre parenthèses, crainte de « *ramener le virus à la maison* », effets sur la santé mentale des enfants,...) et de leur propre santé physique et mentale (peur d'« *attraper le Covid* », de mourir, séquelles du Covid, douleurs chroniques, épuisement, sentiment de tristesse voire d'échec, perte de sens,...).

40. Certaines maisons de repos ont été fortement touchées en vague 1, puis préservées en vague 2, alors que d'autres n'ont pas eu à subir de front la première vague, mais ont par contre été fort impactées en seconde. Les vagues suivantes jusqu'au moment de l'enquête dans chaque institution n'ont plus donné lieu à l'intensité exceptionnelle de décès des vagues précédentes selon nos interlocuteurs.

41. Ces données sont disponibles auprès d'Iriscare, organisme d'intérêt public (OIP) bicommunautaire en charge de la reconnaissance et du financement des maisons de repos. Au moment de la préparation de l'étude, elles n'étaient cependant pas encore suffisamment solides que pour permettre de distinguer objectivement les institutions sur cette base.

42. Le nombre de décès estimé est, selon les institutions, de moins de 10 à plus de 30 durant les première et seconde vagues épidémiques, quelle que soit la capacité d'accueil.

43. Pour rappel, les entretiens ont été menés dans 11 MR.S et 2 WZC, avec 14 directeurs.trices, 22 membres du personnel de soin - soit 17 soignants et 5 paramédicaux -, 14 membres du personnel non soignant répartis comme suit : personnel de cuisine et entretien (7), personnel administratif et assistants sociaux (3), personnel d'animation (2), responsable qualité/directeur médical (2), et enfin 13 médecins coordinateurs et/ou généralistes. (Voir Annexes – Tableau 2).



Nous utilisons ici la notion d' « épreuve » telle qu'explicitée par Antoine Hennion et Pierre A. Vidal-Naquet<sup>44</sup>.

« La notion d'épreuve met l'accent sur des moments d'incertitude, qui forcent à dire les choses, et qui forcent les choses à parler (Boltanski et Thévenot, 1991 ; Callon et al., 2001) : dans ces moments, ce qu'il convient de faire est insuffisamment éclairé par la routine et les normes ; le contenu exact de ce qui va faire problème n'est pas donné a priori, ni les ressources à mettre en œuvre pour faire face et les solutions à trouver. (...) L'épreuve implique les acteurs, chercheur compris (...) : c'est un moment qu'on éprouve et qui est éprouvant. Le malaise engage des sentiments, des réactions physiques. (...) Les acteurs se retrouvent dans l'embarras et leur éthique personnelle est bousculée. C'est au double sens du terme qu'ils traversent une épreuve : en ce qu'ils sont confrontés à des difficultés renvoyant à des questions délicates, mais aussi parce que c'est une expérience qu'en effet, ils éprouvent ; elle fait sentir ce qu'il faut faire, et elle provoque des sentiments, des émotions, des troubles. Elle touche à la fois à la morale et au moral (Hennequin, 2021 ; Peroni et Roux, 2006) ».

L'analyse des entretiens avec les professionnels sera présentée en quatre « moments » de l'épreuve (1. Une situation de chaos, 2. Composer avec le virus et s'adapter, 3. La réouverture, 4. Un bilan contrasté), moments qui ne correspondent pas tant, précisons-le, à une chronologie stricte des événements qu'à une (re) structuration temporelle propre à leur mise en récit sollicitée par le chercheur. Il s'agit en effet toujours d'une reconstruction, une reconstitution *a posteriori*, suscitée par la situation d'enquête et remise en forme par le travail d'écriture.

Nous mettrons en avant les situations, difficultés, ou dimensions de l'épreuve qu'ils ont traversée (et qu'ils traversent encore) apparues comme les plus prégnantes, significatives, récurrentes et dont ils nous ont fait part avec beaucoup d'émotion, d'intensité. Au moment où se sont déroulés les entretiens (entre juillet et décembre 2021), si certains se relevaient progressivement du cataclysme, parvenaient à prendre un peu de distance tout en déclarant ne « *plus jamais*

*vouloir revivre cela* », d'autres éprouvaient encore des difficultés à parler de cette période jugée cauchemardesque et appréhendaient le futur avec inquiétude, tant au plan de leur vie professionnelle que personnelle. Douleur, accablement, fatalisme teignent le discours de nombre d'entre eux. Avec, çà et là, une note d'espoir chez quelques-uns. Ainsi, des professionnels estiment se sentir désormais « *mieux préparés* », mieux équipés, fortifiés au niveau d'un sentiment d'équipe. D'autres réaffirment leur amour du métier, leur volonté de contribuer à un accompagnement « *plus humain* » des personnes vivant en maison de repos et à l'amélioration des institutions. Enfin, une attente criante, une requête ressortent également des entretiens pour contrer la démoralisation ambiante (tenant au fait de rester affecté et amer ; au sentiment moral d'avoir parfois dû agir en marge de ses conceptions éthiques, ou valeurs professionnelles, etc.), à savoir disposer, enfin, de davantage de moyens en personnel, voir les métiers du soin et de l'accompagnement en maison de repos mieux valorisés et reconnus à leur juste valeur. « *On nous demande l'impossible ! Ça n'est plus possible de prendre soin selon nos critères, accorder le temps et l'attention qu'il faudrait* », proclamera une aide-soignante.

44. Hennion Antoine, Vidal-Naquet Pierre A., « 'Enfermer maman !' Épreuves et arrangements : le *care* comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, 2015/3, vol. 33, p. 69.

# Premier moment :

## Une situation de chaos

« Tous ne mouraient pas mais tous étaient frappés »  
(Jean de La Fontaine, *Les Animaux malades de la peste*)

### 1. « On ne savait pas ce qui nous tombait dessus »

Alors que les premiers signaux de la présence de l'épidémie de Covid étaient patents en Belgique, les maisons de repos ont commencé à être atteintes les unes après les autres dans les différentes régions entre janvier et mars 2020<sup>45</sup>. Les professionnels témoignent de l'incrédulité qui dominait alors dans le secteur : « *C'est dans le sud de l'Europe. Ça ne va jamais arriver chez nous !* ». Cela n'empêchait toutefois pas que dans certaines institutions s'entame une concertation entre direction, médecins coordinateurs, responsables de soin, et autres, au sujet de dispositions à prendre si la situation devenait critique.

Nombreux font part du sentiment de panique qui s'est manifestement répandu face à la situation, traduisant le désordre du moment. Plusieurs des maisons de repos ayant fait l'objet de cette étude ont été parmi les premières touchées dans le secteur. Les équipes se sont trouvées face à des situations de soin et d'accompagnement sans précédent, que l'on peut résumer comme suit : d'une part, des résidents présentant un tableau clinique inhabituel, voire une dégradation brutale de leur état de santé, des décès fulgurants ; d'autre part, un manque considérable de moyens pour y faire face.

Le récit typique d'un responsable infirmier condense ce sentiment de chaos initial face à une situation extra - ordinaire, à savoir s'être trouvés face à un « *ennemi commun* » inconnu dans un contexte d'impréparation :



*C'était une situation très compliquée, je dirais une situation inédite, si on peut dire ça. Et sans pareille, parce que c'était la première fois qu'on pouvait dire que le pays ou disons le monde entier vivaient une telle crise à la même période, de manière simultanée, que le monde entier était bouleversé. Nous aussi, autant. Il faut dire que ce n'était pas annoncé six mois avant qu'on allait se retrouver dans cette crise-là. (...) Donc jusqu'à fin 2019, pour nous, tout ça était « Ça passe ailleurs et ce n'est pas chez nous ». On voyait ça à la télévision, comme tout le monde. (...) Et quand c'est arrivé ici, on commençait à avoir un cas après l'autre ... chez nous, ça commençait à être un peu sérieux. On faisait face à une situation inconnue...*

*Q - Comment ça s'est passé pour vous dans la maison ?*

*Comme je dis, « On est face à l'inconnu ». Il n'y a rien qui a été préparé. On n'a pas été préparés. Il y avait un manque d'information de manière générale. Je ne parle pas dans l'institution, mais de manière générale. On avait un ennemi commun, mais qu'on ne connaissait pas. Et quand c'est arrivé chez nous, le virus était déjà dans la maison. Tant qu'on n'avait pas beaucoup d'indices par rapport à la symptomatologie, par rapport à la prise en charge, on a essayé un peu d'écouter ce qui venait de l'extérieur, c'est-à-dire que moi,*

45. Selon le témoignage de directions et de professionnels, le virus du Covid-19 a circulé dans les maisons de repos à partir de décembre 2019, soit bien avant la déclaration officielle des premiers cas et décès (voir Annexes - Éléments de contextualisation de la gestion de l'épidémie de Covid en MR.S...).

*J'ai travaillé en étroite collaboration avec le directeur qui lui, se faisait informer par Iriscare, qui donnait les instructions. Et du coup, d'office, on avait commencé à prendre des mesures, mais bon, il y avait des choses qu'on devait avoir : les masques, les gants en plus. Bon ici, on travaille toujours avec les gants. Mais les masques, on n'était pas encore préparés, idem pour les tabliers ou les combinaisons, ou encore les visières. Quand c'est arrivé, le directeur avait fait le nécessaire pour qu'on puisse être fournis par l'État, la commune, afin de se procurer du matériel pour que nous puissions faire face à cette maladie. Il a été rapide, mais la livraison ou la fourniture ne l'étaient pas autant. (...) Le directeur avait fait le nécessaire (...) de sorte qu'on puisse déjà se sentir un peu en sécurité. Mais le problème, c'est qu'on ne connaissait pas bien les signes, les symptômes et tout. On était au début. (...)*

*On a découvert un malade, donc une personne qui n'était pas bien. C'est notre premier cas. Et dans ce laps de temps, il avait déjà eu le temps d'aller au salon avec tout le monde. Entre-temps, c'est quelqu'un qui a mangé en public : ici la majorité mange dans le petit restaurant. (...)*

*On n'était pas préparés ! Je parle de la première vague. (...) C'est ce qui explique aussi beaucoup de cas de décès. Par rapport à nous qui sommes une petite maison, on a eu quand même, pour ne pas exagérer, on a quand même eu [n] décès. Ça fait quand même un quart. C'est énorme, énorme !... La première vague, c'était un véritable chaos, quoiqu'on ait tenu ! (Patrick<sup>46</sup> 47, MR - Privé commercial)*

Nous aborderons en détail les différentes dimensions de cette expérience de chaos faite de peurs, de mises en retrait/d'absences, de manque d'informations, de moyens de protection et d'action.

## 2. Au commencement était la peur

Lorsque les premières maisons de repos bruxelloises ont été touchées, que l'information a commencé à circuler à ce sujet, plusieurs soignants expliquent avoir pris peur et éprouvé une intense inquiétude face au danger tel qu'ils le percevaient.

Une aide-soignante se souvient avoir été prise de panique face aux images de mort qui commençaient à se répandre via les médias et via ses contacts avec des travailleurs du secteur : « *On est perdus, on n'y connaît rien. Va-t-on être contaminés ? Va-t-on survivre ?* » *L'angoisse était mise en balance avec l'espoir d'y échapper : ne pas contracter le virus, qu'il n'entre pas dans l'institution ; espoir « que le corona ne va pas frapper à notre porte ! ».*

Une assistante sociale retient, elle, l'annonce du nombre de décès en maisons de repos comme un des moments les plus marquants pour elle-même et ses collègues :



*Autour de nous, on entendait qu'il y avait plein d'endroits où... Je me souviens d'une maison de repos où j'avais entendu qu'ils avaient eu 7 décès sur la nuit. Que ce soit ici ou par rapport à nos autres collègues en maison de repos, on a été vraiment affectés par ça, jusqu'à en avoir peur parfois de prendre les transports en commun pour se rendre au travail. (MR - Privé commercial)*

La situation de panique a régulièrement été invoquée par les travailleurs interrogés « restés présents » tout au long de la première vague, pour expliquer le départ de collègues - jugé légitime ou non -, absence qui a eu pour conséquence de complexifier remarquablement la continuité des services à tous niveaux : soins, activités, cuisine, entretien, etc.

Ainsi, Amina, responsable de service d'entretien, indique combien l'appréhension d'être contaminés en travaillant à un étage fortement touché aurait conduit différents membres de son service à se retirer, l'impératif de se protéger étant devenu supérieur dans un tel contexte à toute autre considération d'ordre professionnel :

46. Pour rappel, les noms et prénoms des personnes citées sont fictifs.

47. Patrick a 10 ans d'ancienneté. Il déclare éprouver une grande fatigue, conséquence de 3 semaines de Covid dont il n'a pas récupéré, mais ne voudrait aucunement quitter son travail.

« A cause de la peur, j'ai une personne [qui n'est plus venue] une vingtaine de jours, mais j'en ai eu une autre qui a quand même été absente à cause de la peur presque deux mois et demi - trois mois, oui. Je me rappelle, elle était dans un étage où on a eu beaucoup, beaucoup, beaucoup de décès en une fois. Donc elle a perdu en très peu de temps [presque] tous ses résidents. (...) A ce moment-là, ils partaient l'un après l'autre. C'était là où on a perdu vraiment beaucoup, beaucoup de gens. (...) En peu de temps, oui en peu de temps, très peu de temps. (...) On avait peur de rentrer dans les chambres et de ramasser le virus... (MRS – Public)

Un assistant social évoque aussi ce climat d'anxiété des débuts, qui aurait conduit des collègues à juger préférable de se retirer pour se protéger et protéger leurs proches du risque de contamination :

« Ça a tellement circulé... Je pense que ça aurait circulé. A la fois, on n'avait pas suffisamment de matériel, à la fois, le personnel n'était pas préparé, tant psychologiquement qu'organisationnellement, à une crise comme celle-là. Vous avez des membres du personnel qui ont eu peur et qui se sont mis en maladie pour un oui, pour un non. De peur. Moi, ça n'a pas été mon cas et il aurait été hors de question qu'on me 'foute' à la maison, mais ça, c'est moi. (...) Je sais qu'il y a des gens qui ont eu peur. Et je ne leur jette pas la pierre. Je ne juge pas. Je veux dire, le climat était tellement anxiogène que franchement, c'est compréhensible. Maintenant, chacun réagit comme il peut. Aussi, quand on est maman, qu'on a des enfants à la maison, qu'on vient travailler et qu'on sait qu'il y a du Covid partout, je comprends ! (MRS – Public)

### 3. « Le virus est parmi nous ! ». Les premières contaminations et décès de résidents

Que leur maison de repos ait été parmi les premières touchées ou non, les professionnels décrivent de singulières situations de confusion, des situations jugées apocalyptiques à la découverte des premiers cas positifs, puis

de décès en leur sein. Effarement, sidération marquent les récits dans lesquels le sentiment d'impuissance précède un emballement de l'action et une importante mobilisation (dont il sera question au « second moment »).

Alors que d'autres maisons de repos avaient déjà été contaminées, une directrice raconte l'effroi de réaliser qu'à son tour, dans la sienne, une résidente a été testée positive :

« Je me rappelle qu'on avait eu la consigne d'Iriscare : « Il faut fermer les portes de la maison de repos ». J'étais à l'entrée et un médecin me dit : « Cette personne doit quand même encore partir, sa fille vient la chercher. Elle va faire un test [et la ramène]. On s'est regardés et j'ai dit « Oh non !! ». Je crois que c'était un mardi et on a eu le verdict mercredi soir : Covid-positive. Le médecin coordinateur m'a contactée. J'étais à la maison, je dis « Oh merde, merde, c'est dans la maison ! ». C'était mon premier cas ici ! Et puis, tu n'as pas le temps de réfléchir parce que ça a suivi tellement vite ! (MRS – Public)

Dans les jours suivants dans cette institution, l'affolement aurait pris le pas sur la consternation : une situation tant inédite qu'incompréhensible selon la même directrice :

« Ce n'était pas seulement au niveau respiratoire... Les personnes, tout d'un coup, devenaient confuses. D'où ça vient ? Tu faisais faire des analyses. Puis c'était des infections urinaires et finalement, on a eu des cas avec des problèmes respiratoires. (...) On a commencé à se demander « Mais qu'est-ce que c'est que ça, qu'est-ce qui arrive ? » Je me rappelle une personne qui est tombée pendant la nuit : l'aide-soignante disait : « Je n'ai jamais vu ça ! ». Elle saignait, elle saignait tellement. Tu dis « Ok, une chute ». Tu dis « Allez, Hôpital ». Deux jours après, c'est sa belle-fille qui me contacte : « Maman est décédée ! ». (...) C'était du jamais vu, je vous jure,... Et en plus, ça courait dans tous les sens.

La coordinatrice paramédicale complète ces propos. Malgré une expérience de 20 ans de service, elle souligne cette succession de décès hors normes et fulgurants, la rapidité de la

contamination aux différents étages au-delà de l'entendement :



*On ne s'attendait pas à tous ces décès. C'était probablement des gens qui devaient avoir le Covid et on ne s'en était même pas rendu compte : 3 hémorragies internes qui sont arrivées comme ça, crac ! C'était horrible. Et pourtant, Dieu sait que je suis blindée. (...) J'arrive quand même à essayer de faire la part des choses, en me disant que c'est mon travail ; je sais que je suis dans un endroit où j'ai quand même beaucoup de fins de vie, mais là, à ce rythme-là, de cette façon-là ! (...) Ça a d'abord commencé au [service] C. Et puis après ça, quand ça s'est calmé au C - parce qu'à un moment, ça s'est quand même calmé -, ça a pris place sur le B et puis sur le A. Et donc on a été en renfort au B et puis en renfort au A. Ça a duré comme ça deux mois, deux mois et demi. Et puis tout doucement, ça s'est recalmé. Mais c'est vrai que pendant deux mois et demi, c'était lourd. Et toutes ces chambres vides aussi, ça c'est quelque chose ! ... quand on passe dans les couloirs et qu'il y a encore une étiquette [ou alors] une photo retirée de la porte. Ça fait drôle... On était impuissants, franchement...*

Un directeur de maison de repos rend également sensible ce sentiment d'impuissance et de désarroi de ne parvenir à préserver les résidents d'une mort annoncée, situation vécue en totale discordance avec la vision de son engagement selon laquelle, revendique-t-il, « Notre métier, c'est d'aider les gens ! » :



*Quelqu'un qui, le matin était bien..., le soir était déjà décédé, ça allait parfois très vite ! (...) On avait le sentiment de ne pas pouvoir faire assez pour nos résidents, pour nos aînés. Ne pas pouvoir réagir à temps. Ne pas pouvoir attendre l'ambulance qui vient les chercher, parce que les hôpitaux étaient débordés aussi. (...) Ça allait trop vite. Les ambulances étaient débordées. Le résident n'allait pas bien, sa saturation diminuait... (MR - Privé commercial)*

Les propos glaçants du responsable infirmier de cette institution appuient cruellement les précédents :



*Le plus difficile, c'est de ne pas pouvoir éviter les morts, il y en a eu beaucoup. Ça, c'est le plus difficile... C'est un sentiment d'échec en fait. On s'est mis un peu dans la peau d'être incapable de pouvoir.... Mais bon, on se dit quand même qu'il y a des circonstances atténuantes...*

*Ce sont des personnes... On a appris à les aimer... On les voit chaque jour et ils partaient comme ça, comme des « poules ». C'est dur.*

La force de sa comparaison, peu commune, est significative de son effarement d'alors. Que des résidents disparaissent de la sorte, comme des animaux d'élevage, l'image traduit une réalité insoutenable pour un soignant pleinement investi dans son métier, déclarant avoir fait le choix de travailler en maison de repos et avoir de l'affection pour les personnes dont il s'occupe au quotidien.

Bien que les professionnels de maisons de repos, soignants comme non soignants, soient régulièrement confrontés à la mort, c'est son caractère brutal, l'ampleur du phénomène, l'incapacité de soulager et de venir en aide aux résidents ni, comme on va y revenir, de les faire hospitaliser qui contribuent à comprendre leur profond sentiment d'impuissance, d'échec, de déroute. En outre, ils sont nombreux à exprimer la détresse de s'être sentis seuls à gérer une situation à laquelle aucune expérience comparable ne les avait préparés.

Le récit d'une jeune infirmière cheffe précise à nouveau la texture de ce sentiment d'impuissance, générateur de frustration professionnelle, de mal-être face aux cas qui se multipliaient inexorablement et pour qui personne ne parvenait à intervenir :



*Ce que je retiendrai, moi, c'était vraiment le sentiment d'impuissance en tant que soignant. Ça a été le plus frustrant pour moi parce que finalement, on ne connaissait pas bien la maladie. On ne reconnaissait pas les symptômes directement parce que, c'est vrai, les premiers symptômes qui nous avaient été donnés, c'était détresse respiratoire, température. L'expérience nous a montré qu'il y en avait bien d'autres. Donc oui, c'était surtout ça : c'est cette frustration et ce manque de soins, finalement.*

*Les hôpitaux étaient débordés et nous on avait un petit peu le sentiment quand on appelait le 112 qu'on était les derniers à être servis. La première chose qu'on nous demandait, c'était l'âge de la personne, parce que l'âge de la personne allait déterminer la prise en charge. (...) On l'a vécu, véridique, on l'a vécu. On nous demandait l'âge. Avec l'expérience, on ne leur disait plus exactement les détails de l'âge, mais quand ils venaient ils les laissaient sur place. (MRS – Public)*

#### 4. La contamination du personnel. « Comme des pompiers sans protection »

Outre les cas de résidents contaminés et malades, la contamination simultanée des professionnels a contribué à accroître le désarroi, l'effroi.

Une infirmière cheffe formule à ce sujet une comparaison avec les métiers du feu à haut risque, mais des « *pompiers sans protection* ». Ces conditions de travail singulières auraient de son point de vue conduit la quasi-totalité des cadres à tomber malades simultanément, une situation invraisemblable qui souligne la démesure :

« On a été touchés de plein fouet : c'était surtout une unité de personnes désorientées où les choses sont très difficiles à gérer au niveau des contacts. Les mesures sanitaires sont presque impossibles chez ce type de profil de résidents : on ne sait pas ! Ou bien ils vont dans les chambres les uns des autres, ou bien on les enferme dans leur chambre, mais ça n'a pas de sens non plus quoi ! Au début, on a été travailler, on a tous travaillé énormément, je pense. Et donc oui, on s'est ramassés. Comme des pompiers, sans armes ou sans protection. Et donc oui, on s'est tous ramassés le Covid. Et ça, c'est dommage ! En fait au niveau des postes chefs, on est presque tous tombés malades en même temps au mois d'avril 2020 oui... (MRS – Public)

Dans les récits des professionnels, le sentiment profond d'insécurité renvoie à l'incapacité de protéger personnels et résidents, malgré les efforts déployés pour ce faire ; des efforts toujours insuffisants ou restés vains. Un déséquilibre de

rapport de force entre mobilisation en interne et puissance du virus. Une vulnérabilité immense exigeant de resserrer les rangs, de « faire bloc ». C'est ce qu'il ressort du discours de Patrick, responsable infirmier :

« On n'a pas eu de décès au niveau du personnel, c'est déjà bien, mais on a eu des [collègues] qui ont été hospitalisés. On a eu des gens qui sont restés longtemps à la maison. Il y a des gens qui ont été soignés pendant plus d'un mois. (...)

*Moi, j'ai été malade lors de la première vague. (...) Il n'y avait pas assez d'informations, il n'y avait pas assez de préparation. On faisait front à une situation de combattre l'ennemi commun des virus. Comment le prévenir ? Et l'information venait de jour en jour. Iriscare nous envoyait des consignes : il faut faire ça, il faut faire ça ! On essayait de s'adapter. Eux aussi tenaient compte de ce que leur disaient les spécialistes, les épidémiologistes, les médecins : on fait ça, on fait ça. Et nous, on suivait, parce que les informations et les circulaires venaient quasi chaque semaine. Parfois, dans la semaine, on avait deux ou trois circulaires. (...) C'était difficile à suivre, mais bon, on essayait de rester dans les normes. Le directeur était strict et moi, j'étais derrière. On essayait de faire pour le mieux. On avait fait un bloc. C'était pour nous un moyen de pouvoir s'en sortir. (MR – Privé commercial)*

#### 5. Être contaminé, craindre de contaminer, devoir se retirer

Dans ce premier moment du début des contaminations, le scénario de l'anxiété semble avoir été démultiplié par ce que des professionnels expriment comme un sentiment de culpabilité quand il leur est arrivé de contracter le virus, d'être malades. Pour eux, attraper le Covid en tant que travailleur en maison de repos ne signifiait pas seulement être malade personnellement, mais comportait une charge morale forte, en l'occurrence, avoir pu soi-même être vecteur, avoir pu contribuer à faire entrer le virus dans l'institution, avoir contaminé ses collègues, voire des résidents, ainsi, être potentiellement responsable du malheur.



*Moi, j'étais parmi les premières malades. Comme j'étais dans les premières, la directrice a suivi, ma collègue de bureau a suivi, Amélie aussi ... les quatre qui étaient au bureau. Donc ça voulait dire que je n'avais peut-être pas pris les précautions nécessaires puisqu'on utilisait le même téléphone, on utilisait les mêmes armoires. On ne se protégeait peut-être pas de la bonne manière. Moi, j'avais cette culpabilité d'avoir été malade dans les premières, d'avoir transmis aux autres qui ont été malades et [du fait que] je n'aurais jamais été capable de venir travailler. (Membre du personnel administratif)*

Enfin, le décès brutal de collègues a eu à son tour un effet retentissant sur l'anxiété et le moral des travailleurs qui, pour la plupart, ont vécu ces émotions dans un « chacun pour soi ». En effet, rarement en cette période où « *tout allait dans tous les sens* » et où il était impératif de limiter les contacts, il n'a été envisageable de s'arrêter sur ces décès, d'organiser un moment de recueillement ou même de rassemblement pour exprimer sa douleur, ses craintes. Plusieurs professionnels ont exprimé combien ces événements tragiques avaient produit l'effet d'une bombe sur les équipes, sur l'institution, les avaient sévèrement abattus, démobilisés, et les marquaient encore. Outre la douleur qui a pu être ressentie à la perte d'une personne fréquentée dans le milieu du travail, ces décès de collègues proches ont également eu pour effet de signaler que le risque était réel, sérieux, pour la collectivité, pour soi, et la menace non limitée à une catégorie d'âge ou à un état de fragilité, comme cela avait pu être envisagé dans un premier temps : que chacun était concerné !



*[Le décès d'une jeune aide-soignante], ça a fait un solide choc à tout le monde parce que... et c'est vrai que jusque-là, même pour moi-même, je me disais « ça va aller, je suis jeune, pas de problème ». Boum, ça arrive à une collègue, ça arrive à un proche... Là, vous vous dites « ah oui, quand même ! ». Moi, je ne la connaissais pas super bien, mais c'est sûr que quand ça, ça arrive, vous venez un peu plus bosser en ayant un petit peu plus peur. (Assistant social, MRS - Public)*

Même sans avoir été confronté au décès de collègues, apprendre que ceux-ci ont contracté le virus, ont été malades du Covid au point de devoir rester chez eux plusieurs semaines ou devoir être hospitalisés, ou être soi-même contaminé, tomber malade et devoir se retirer ; ces situations ont chaque fois constitué des moments extrêmement déstabilisants. Amenés à devoir se retirer, plusieurs professionnels disent avoir éprouvé le sentiment d'abandonner les collègues, comme s'ils avaient manqué à la valeur de solidarité, ou d'abandonner les résidents, comme s'ils avaient manqué à leur devoir professionnel, à leur engagement ; comme s'ils avaient failli au « prendre soin ».

## 6. Un manque de relais hospitalier. Un malaise éthique<sup>48</sup>

Au début de l'épidémie, la plupart des maisons de repos de notre échantillon ont dû faire face à la difficulté de faire hospitaliser des résidents. Cette problématique semble avoir constitué un des éléments les plus marquants de cette première période, si pas de la crise dans son ensemble. Ne pas parvenir à offrir en interne les soins adéquats, ni à passer le relais, ne pas assurer une continuité de soins telle que conçue au niveau de l'échelonnement des institutions de santé, a généré auprès de l'ensemble des personnels un sentiment durable d'incompréhension, de frustration ou même de révolte. Certains en sont venus à considérer que les personnes âgées ont été « *abandonnées* », de même que les institutions et le personnel qui les accueillent. D'aucuns particulièrement amers estiment que cette situation était et reste inacceptable, et témoignent de ce qu'elle les a intimement ébranlés, au point parfois d'envisager de démissionner, se sentant désormais en désaccord avec cette politique de santé. Un sentiment de malaise subsiste encore chez plusieurs d'entre eux face au manque de communication, au manque de transparence au niveau des pratiques hospitalières. En l'occurrence, une priorisation a-t-elle été délibérément promue, organisée sur base de la catégorie d'âge (ou d'un âge-seuil) des résidents ou de leur lieu de provenance ? Ou bien la non-admission de résidents a-t-elle résulté plus largement d'un débordement auquel les hôpitaux ont eu eux-mêmes à faire face ? Les plus éprouvés par cette situation vécue

48. Voir à ce sujet : Lefève Céline, « La pandémie, révélateur de l'extension du domaine du tri », in : Worms Frédéric, Mino Jean-Christophe, Dumont Martin (dir.), *Le soin en première ligne*, Paris, PUF, 2021, pp. 107-130.

comme singulièrement choquante vont jusqu'à exprimer que leur rapport au monde, le sens de leur métier, incarné par les valeurs auxquelles ils adhèrent, en ont été affectés.

Ainsi, un infirmier d'une unité cantou exprime le désarroi dans lequel il s'est trouvé lorsqu'après avoir tenté de faire hospitaliser un résident, celui-ci aurait été reconduit sans délai à la maison de repos, au mépris de ce qu'il perçoit comme le socle des bonnes pratiques, que ce soit au plan de la collaboration entre maisons de repos et hôpitaux telle qu'instituée par le système de santé ; au plan juridique, du droit aux soins ; et au plan éthique, du principe de valeur égale des vies<sup>49</sup> :



*Je me suis occupé du premier résident qui était suspecté Covid. Le premier ! (...) J'ai suivi le protocole et j'ai envoyé mon résident à l'hôpital. (...) J'ai appelé le médecin traitant, je lui ai expliqué le diagnostic infirmier. J'ai appelé l'infirmier chef, qui a contacté le médecin coordinateur... Il m'a donné l'accord pour l'envoyer à l'hôpital. (...) J'ai appelé les ambulanciers. Ils sont arrivés. Et, ce qu'ils m'ont dit, c'est qu'il n'avait rien ! J'ai dit que c'était un ordre du médecin et qu'on l'attendait à l'hôpital. (...) [Ils l'ont pris, mais au début, ils ne voulaient pas, c'était fin de soirée, fin de ma journée. Mais une fois qu'il est arrivé à l'hôpital, l'hôpital l'a renvoyé ! Le lendemain, je suis revenu et je l'ai retrouvé. (...) On l'a de nouveau envoyé à l'hôpital, l'hôpital l'a de nouveau renvoyé et deux, trois jours après, il est mort...*

*Il était le premier. Il a été renvoyé de l'hôpital plusieurs fois. Vous comprenez alors notre sentiment : un sentiment d'échec, d'abandon... Selon les protocoles habituels, on travaille en collaboration. Nos compétences, en tant qu'infirmiers, c'est de soigner les personnes, mais quand ça nécessite une hospitalisation, l'hôpital est mieux équipé au niveau du personnel et du matériel. On travaille toujours en collaboration, et quand on envoie une personne à l'hôpital, ce n'est pas pour s'en débarrasser : c'est le protocole ! C'est pour le bien-être de la personne, c'est le système médical qui est conçu comme ça.*

*Et c'est très bien cette continuité. Mais là, à ce moment-là, vous voyez, on sort du modèle de santé...*

Q - Vous envoyez à l'hôpital parce que vous sentez que c'est nécessaire et que vous, au niveau des soins, vos limites sont atteintes. Vous êtes donc ahuri quand on vous le renvoie...

*Voilà ! Là, je fais quoi ? Avec les autres, je ferai quoi ? Les suivants, je ferai quoi ?*

Q - Vous voulez dire que vous vous êtes senti abandonné, impuissant, en fait ?

*Ici, les gens utilisent l'expression « tirer son plan ». Tirer son plan ! (...) Après ça, on n'allait pas encore envoyer les autres à l'hôpital, mais c'est injuste ! (...) (MRS - Public)*

Selon les conceptions éthiques de cet infirmier, l'âge seul ne devrait constituer un critère déterminant dans l'accès ni la dispensation des soins. Il se montre d'autant plus déconcerté du fait de son parcours l'ayant conduit à quitter son pays d'origine pour exercer dans un pays réputé pour son système de santé :



*C'est quelque chose que je regrette. Les personnes que je soigne, leur âge ne m'intéresse pas. Pour ne pas tomber dans le jugement de l'âge, et poser un acte en fonction de l'âge, souvent, les personnes que je soigne, je ne connais pas leur âge. Parce que, pour moi, il n'y a pas d'âge.*

*Moi, en tant que professionnel, ce que je veux, c'est le bien-être de la personne, l'accompagner au mieux, mais sans tenir compte de l'âge. Je ne décide pas en fonction de l'âge. Je décide en fonction de la personne, de son bien-être et de son confort, pour l'accompagner sans tenir compte de l'âge. En fait, c'est ça !*

Le directeur de MR précité se montre également indigné par une situation similaire, se voir, selon lui, littéralement fermer la porte des hôpitaux pour « ses » résidents :

49. Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période de COVID-19*, Recommandation du 21 décembre 2020.



*A un moment donné, les hôpitaux n'ont plus fonctionné comme ils devaient fonctionner et apporté leur aide comme ils sont censés l'apporter. Et donc toutes les personnes qui venaient d'une maison de repos, ils les refusaient.*

*Et j'ai d'autres collègues qui ont vécu ça. (...) A la MR X, l'hôpital Y les a renvoyés ; à notre autre MR, on a reçu un mot qui venait de ce même hôpital : on ne pouvait plus les hospitaliser chez eux. (...) Et donc moi je pense que leur attention était plus portée sur la population active ! Ceux qui étaient en maison de repos... Je l'ai vécu, d'autres collègues aussi l'ont vécu. Ici, on a reçu l'interdiction ! J'ai une personne qui est décédée ici ! Ça a été un bras de fer entre le médecin du SMUR et l'hôpital Z pour pouvoir hospitaliser madame qui faisait un infarctus. Finalement, l'hôpital Z les a refusés, malgré le bras de fer entre le médecin urgentiste et [l'hôpital] Z. Et madame, une de mes résidentes, est donc décédée de son infarctus ici, au rez-de-chaussée. Il faut le vivre, il faut le vivre, hein !*

Q - Donc ça n'était pas lié à l'âge, ni à son état de santé ? Il n'y a pas eu d'évaluation de son état personnel ? C'était « Elle vient d'ici, de maison de repos, on ne prend pas » ?

*Non : maison de repos, maison de repos !*

*[Dans une autre MR], exactement la même chose : sur la même journée, deux personnes. Une ambulance qui partait à l'hôpital Y, les ambulanciers n'ont pas eu le temps de descendre le patient, l'hôpital les a remballés. (...)*

*Et donc, effectivement, les maisons de repos ont eu ce sentiment - j'ai eu moi ce sentiment - de me retrouver, à un moment donné, seul acteur face à la problématique du Covid et de la prise en charge du Covid. (...) Si les hôpitaux les refusent et vous les renvoient, qu'est-ce qu'on fait ?? (...)*

*Et donc ça a accentué ce sentiment - du secteur et de moi-même - d'abandon, et qu'on est seuls face aux problèmes à gérer. Il y a moi et mes équipes. On a été*

*abandonnés par les hôpitaux, c'est une réalité. (MR - Privé commercial)*

Ces propos sont relayés par l'infirmier chef de la même institution, pareillement indigné par ce qui s'apparente pour lui à un abandon de soins, une forme d'abdication des hôpitaux à assurer leur mission, et ce à la défaveur des plus âgés refusés sur le critère de la catégorie d'âge.



*Le regret encore, c'est le regard de l'État vis-à-vis des personnes âgées. On avait l'impression que l'État n'en avait rien à faire de la personne du troisième âge. C'est une manière de parler. Ce n'est pas forcément ça, mais peut-être la manière dont la crise a été gérée dans un premier temps, on a ressenti ça comme ça « Ils ont un certain âge, bon, ils peuvent partir ». C'est une manière de voir les choses. Pourquoi je dis ça ? La plupart des gens qu'on envoyait à l'hôpital..., j'étais choqué. La première personne, le premier patient qu'on a eu à la résidence, on l'a envoyé à l'hôpital. Il est resté 48 heures sans oxygène, sans le respirateur. (...) On a dû passer par son médecin qui travaille à l'hôpital pour intervenir. Mais quand on l'a mis sous respirateur, il est mort. (...) C'était trop tard. On pouvait le récupérer, ce monsieur. Il n'avait pas 75 ans. Il n'avait pas 75 ans... (...) Je ne sais pas si c'est une politique qui a été privilégiée, ou si c'est la décision d'une personne - c'est moi qui parle, ça n'engage que moi. On dirait que les personnes ont été catégorisées en fait. Comme si on avait dit « Écoute, nous, nous ne prenons les gens [que jusqu'à] un certain âge. (...) À partir de septante ans, on va essayer un peu de lever le pied ». Ça, c'est ma vision à moi. Ça, c'est le retour, ce que moi j'ai compris. Ce n'était pas juste une personne chez nous : on en a eu beaucoup. (...) On est en colère parce qu'on est censés travailler en collaboration. Les hôpitaux en général ont été sélectifs vis-à-vis de nous, des institutions pour personnes âgées. (...) Je peux comprendre que les hôpitaux, à un moment donné, étaient débordés. Je suis d'accord. Mais ils doivent pouvoir aussi nous poser des questions : est-ce que c'est possible chez vous [d'apporter les soins nécessaires] ? (...) C'était une politique faite dans les hôpitaux, c'était*

*comme ça. Les gens d'un certain âge, on les mettait de côté.*

*Je pense que dans un premier temps, on est censé tout faire parce que c'est un hôpital avec des structures, avec des moyens. (...) Ça reste incompréhensible. Je ne comprends pas cette politique, je ne comprends pas ce qui a été dit, ce qui a été fait. Qu'est-ce qui s'est passé pour que nos collègues agissent de la sorte surtout ?*

Le seul critère d'âge ou celui du lieu d'origine ont-ils été localement opératoires ou généralisés pour refuser l'hospitalisation de résidents ? Y-a-t-il eu des failles dans le système de collaboration entre maisons de repos et hôpitaux, collaboration supposée pourtant facilitée par l'existence légale de liens fonctionnels entre eux ? Si ces questions politiques et organisationnelles dépassent l'objet de cette étude et appellent probablement à clarification et débat<sup>50</sup>, nombre de professionnels éprouvent néanmoins une rancœur face à la situation de n'avoir pas pu sauver (au sens de n'avoir pas été en capacité de le faire) des résidents dont l'état de santé s'était subitement dégradé et qui appelait des moyens médicaux dont ils ne disposaient pas. Ils ont indéniablement perçu une défaillance au niveau de l'organisation des soins et plus globalement de la société eu égard à l'accompagnement des personnes âgées fragilisées.

Les propos d'une psychologue et référente pour la démence témoignent encore de la perturbation vécue par les professionnels de son institution face aux logiques de tri qui semblent avoir prévalu au niveau hospitalier, ou qui ont dû être appliquées en interne au début de l'épidémie :



*Ce qui a été le plus dur, c'était au début, quand j'entendais les responsables, les infirmières parler de ce qui se passait dans les étages, des décès à la chaîne, les gens qui mouraient étouffés. À un étage - l'étage psychiatrique -, on a quand même demandé à l'infi-chef de choisir qui on laisse mourir et qui on prend à l'hôpital. Du coup, cette urgence-là s'est ajoutée parce*

*que les ambulances ne prenaient pas les vieux ou ceux avec des comorbidités ; et donc il y a eu tout ce contexte-là. Il y a une dame de moins de 50 ans qui est décédée - c'est un truc de dingue - parce que l'hôpital n'a pas voulu la prendre. « Mais non, non, elle va se rétablir ! » ; et elle est morte le lendemain. (...) Je crois sincèrement qu'ils [les hôpitaux] ont dû eux-mêmes faire un élagage à un moment donné et choisir qui laisser, qui sauver. Ils ne savaient pas très bien en fait. Ils devaient choisir « Bon, on prend celle de 49 ans ou celle de 99 ans ? Celle de 49 ans, elle va s'en remettre ». Ben non, pas de bol, elle est morte le lendemain. Et celle de 99 aussi finalement... (MRS - Privé commercial, groupe)*

Dans un récit de son expérience en tant que psychologue en MRS durant la crise<sup>51</sup>, cette psychologue relève que le décès de cette résidente relativement jeune n'ayant pu être hospitalisée « *laissera une trace indélébile dans l'équipe* », illustrant le chaos auquel les professionnels ont été confrontés.

Des non-soignants encore, comme cette responsable du nettoyage, témoignent également du trouble considérable suscité par la conscience de ce que les résidents ne pourraient probablement être hospitalisés. De sa position, elle a aussi vu des résidents décéder en quelques jours. Selon elle, la parole circulait dans l'institution, selon laquelle il n'y avait pas de places dans les hôpitaux, encore moins pour eux. Cela a participé du sentiment moralement blessant (teinté de fatalisme, tel que le traduisent les termes « *il n'y avait pas d'autre choix* ») qu'ils n'aient été délaissés, qu'on les ait « *laissés mourir* » parce que trop âgés, au bénéfice des plus jeunes :



*On ne comprenait pas, enfin, moi je ne comprenais pas juste une chose : « Pourquoi on ne les ramenait pas à l'hôpital en fait » ? (...) Est-ce qu'on les a laissés mourir ? Je pense que oui parce qu'il n'y avait pas d'autre choix. Je pense qu'il n'y avait pas d'autre choix. Parce qu'ils avaient le virus, il était trop avancé.*

50. Voir à ce sujet : Gzil Fabrice, « Triage et Covid-19 : qu'est-ce qui ne va pas avec l'approche utilitariste ? » *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper (Hors-série), Espace éthique Île-de-France, octobre 2020, pp. 59-60.

51. Ce travail mené dans le cadre d'une formation nous a été communiqué et nous en remercions l'autrice. Toutefois, afin de préserver son anonymat, les références ne seront pas mentionnées ici.

*Et que les hôpitaux, ils étaient remplis, à mon avis les places étaient plus pour les jeunes que pour les personnes âgées et que voilà. Je pense que oui, parce que si on ne les amène pas à l'hôpital, ça veut dire qu'ils vont mourir l'un après l'autre non ? Voilà, mais je ne peux pas dire vraiment. (...) Moi j'ai compris ça comme ça, mais je pense que mes collègues aussi, qu'on n'avait pas trop le choix. Parce qu'on entendait que les hôpitaux étaient remplis et qu'on ne pouvait pas amener les gens d'ici qui ont 90 ans et 95 ans et aller remplir les hôpitaux avec. Donc on laisse la priorité, ça j'ai entendu quand même... (MRS – Public)*

En tant que praticien extérieur, un médecin généraliste en maison de repos témoigne de situations invariablement identiques, des situations émotionnellement très fortes vécues par les soignants appelés à « *devoir se débrouiller* » sans disposer du matériel médical adapté ni de possibilités de transfert vers des services spécialisés :

« *Quelquefois on appelait des ambulances parce que le patient désaturait... on voyait... on craignait fort que ce soit la pneumopathie Covid... à quelques reprises... ben les ambulances partaient vers l'hôpital et... puis quelques heures plus tard, l'infirmière disait que... le patient était de retour et qu'on devait... se débrouiller ! (Médecin 4)*

De son point de vue, à l'instar de celui d'autres médecins, il n'est pas surprenant que face à l'impuissance et au sentiment d'avoir « *laissé mourir* » des résidents, nombre de soignants se soient trouvés en situation de burn-out et aient envisagé de quitter le métier.

Enfin, une seconde psychologue témoigne de la colère, révélatrice à nos yeux d'une souffrance sociale<sup>52</sup>, une souffrance suscitée par le « *système* » lui-même, du fait que la maison de repos dans laquelle elle travaille, et donc tout le personnel, aient été placés dans une situation foncièrement ingérable, tant du point de vue sanitaire que psychologique. Elle se dit toujours

en attente d'explications susceptibles de l'aider à comprendre les logiques qui ont prévalu au niveau des politiques de santé.

« *Pour moi en tout cas, il y a eu des moments quand même de colère. Je me suis dit « Mais comment est-ce possible qu'on nous mette dans des situations pareilles, qu'on nous laisse comme ça là avec des personnes qui sont malades, qu'on n'accepte pas toujours dans les hôpitaux ». Et puis nous aussi voilà. Il y a nous aussi en fait. Nous qui rentrons aussi chez nous avec nos enfants ou autres peu importe. Sans protection.*

*(...) Ça a été tellement énorme ce qu'il se passait, qu'ils ont voulu j'imagine laisser des places pour des personnes plus jeunes, etc. Et je crois qu'ils ont dû un peu fonctionner par paliers. Après il y a des personnes qui étaient par exemple déjà avec des maladies presque en soins palliatifs ou en soins palliatifs, pour qui il était estimé que c'était mieux qu'elles retournent vers les maisons de repos, ça ce sont des choses que je peux encore entendre. Parce qu'effectivement je crois que c'est mieux qu'une personne puisse être ici, entourée finalement de personnes qu'elle connaît, que d'être dans un hôpital où tout est fermé et où elle ne peut même plus voir ses proches. Donc il y a certaines choses que je peux entendre, mais d'autres pas. Oui, on s'est sentis quand même un peu abandonnés !*

*Je crois que c'est à ce niveau-là qu'il y a eu beaucoup de colère. Je sais que moi j'ai vraiment eu des moments de colère ici et qu'il fallait à chaque fois surmonter. D'incompréhension en fait ! Je n'ai pas toutes les réponses à ces questions-là. Je ne sais pas si on les aura, je ne sais pas si on nous dira vraiment... Je n'ai jamais entendu ni des hôpitaux, ni des politiques [dire] qu'il y a eu des choix... (...) J'aimerais comprendre en tout cas oui, oui. Éviter bien sûr que ça ne se reproduise quoi ! Enfin, voilà, je ne sais pas de quoi le futur est fait... (MRS – Public)*

52. Soulet Marc-Henry « La souffrance sociale, pathologie des sociétés contemporaines », *Ethique publique*, 2009, vol. 11, n°2, pp. 72-77. <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.107>

Ayant rencontré des difficultés semblables dans son institution, un infirmier chef exprime, lui, un sentiment d'injustice, de révolte :

« On a l'impression de vivre une injustice, que tu es d'office pénalisé parce que tu es âgé. (...) Tu es révolté d'abord à cause du Covid, du fait que c'est très destructeur. Et puis tu es révolté aussi parce que tu aurais espéré avoir une autre aide ou un appui logistique. Même d'un hôpital, on te dit : « Non, ce n'est pas possible... ». On a l'impression de ne pas avoir d'aide et de condamner [la personne] finalement. On se sent très impuissant et on sait qu'on n'a qu'une seule chose à faire, c'est attendre le décès de la personne... (MRS – Privé, asbl)

Les propos des professionnels indiquent toutefois que toutes les maisons de repos n'auraient pas rencontré les mêmes obstacles à faire hospitaliser leurs résidents. Certaines, sur base de leurs liens institutionnels privilégiés avec un hôpital, ont pu les y faire soigner sans difficulté majeure en cette période. Pour d'autres, l'hospitalisation de leurs résidents a également été possible, mais a davantage relevé d'une succession de contacts personnels entre médecin coordinateur - ou parfois généraliste - et médecins hospitaliers, ou encore, de liens de proximité entre les familles des résidents et des membres du personnel hospitalier.

Ainsi, une directrice d'une MRS fortement impactée déclare n'avoir à aucun moment été confrontée à un refus d'hospitalisation. Elle évoque une certaine « chance », à moins que ce ne soient les relations préexistantes avec un service gériatrique qui aient joué un rôle facilitateur :

« On n'en a pas eu beaucoup qui devaient être hospitalisés, mais ceux qui devaient l'être l'ont été et on n'a jamais eu le moindre refus, jamais. (...)

*Alors, est-ce que ça [la chance] joue ou est-ce que ça ne joue pas ? Je n'en sais rien. Je ne peux pas me prononcer. On a des très bons contacts avec le service gériatrique de X. (...) Nous, on n'a jamais eu le moindre problème, franchement, jamais. Non. J'ai été étonnée de voir ça. Nous, on n'a jamais vécu ça ! (MRS – Public)*

Par ailleurs, une autre directrice rend compte de ce que, après plusieurs refus, l'accès à un hôpital ait finalement été rendu possible grâce au rôle supposé de la fille d'une résidente :

« On a eu une de nos résidentes qui a été atteinte du Covid, très fort !, et qu'on ne parvenait pas à faire admettre à X : refusée !, ni à Y : refusée ! Donc tous les hôpitaux par ici ne savaient plus. Par contre, sa fille travaille à Z. Elle a donc pu tirer quand même un peu les cheveux de ses collègues. Et du coup, elle a été à Z. (MRS – Privé, asbl)

Cette différence de traitement des demandes est apparue pour certains directeurs comme la manifestation inégalitaire et injuste d'une « médecine à deux vitesses ».

Face à la problématique des hospitalisations, une pratique d'anticipation s'est étendue dans plusieurs maisons de repos, à savoir la consultation systématique des résidents au sujet de leurs souhaits de fin de vie au cas où ils contracteraient une forme grave de la maladie nécessitant des soins invasifs ou une hospitalisation. La mise en œuvre des Projets de Soins Personnalisés et Anticipés (PSPA) aurait *de facto* selon les professionnels réduit drastiquement la demande d'hospitalisations. Beaucoup de résidents en capacité de le faire auraient énoncé leur préférence à être soignés, voire de mourir, au sein de leur maison de repos. Une cadre infirmière ayant vingt ans d'ancienneté, fait part néanmoins de son malaise d'ordre éthique, un cas de figure qu'elle perçoit comme « difficile à gérer » : que faire en cas de refus par l'hôpital d'un résident ayant exprimé le souhait de se faire hospitaliser ? Ce n'est « pas évident », expose-t-elle, « quand il y a un projet de vie que vous défendez, et que vous vous trouvez face à un refus du gériatre ! ». Au risque d'une surinterprétation, aurait-elle en outre perçu un certain dévoiement de la visée du PSPA en ligne avec le respect des droits des patients afin de filtrer les potentielles entrées à l'hôpital, une forme de pression à s'entretenir avec les résidents sur le sujet ? :

« Nous, en tant que responsables ici, avec la pandémie, nous avons dû aller voir chaque résident pour voir, au cas où il serait atteint du Covid, s'il préférerait rester avec nous tout en sachant que l'hôpital ne voudrait peut-être pas le prendre.

*Ou bien s'il voulait vraiment à tout prix être à l'hôpital. On a fait ça avec tous les résidents. Parce que c'est la première chose que nous demandait un gériatre au téléphone : « Quel est le projet de vie du résident ? Est-ce que vous avez fait un PSPA, est-ce qu'il désire... ? » Tout en expliquant au résident qu'il va se retrouver peut-être aux soins intensifs, qu'on va peut-être le mettre en coma, qu'il va être intubé, et qu'il faut expliquer ce qu'est l'intubation ; ou est-ce qu'il préfère qu'on essaye quand même de le garder...*

*Généralement ils ont répondu : « Je veux rester ici ! » ou « Je vous fais confiance : vous, vous saurez quoi faire pour moi ». La majorité ne nous a pas dit : « Je veux aller à l'hôpital... et mourir à l'hôpital ». (MRS – Public)*

## 7. Des résultats de tests attendus

Au début de l'épidémie, lorsque des tests ont été disponibles et que les résidents suspectés d'avoir contracté le virus ont pu être testés systématiquement, des soignants se sont parfois inquiétés de ne pas recevoir les résultats de laboratoires d'analyse aussi rapidement qu'attendu. Quelle qu'ait été la réalité sur le terrain, le témoignage ulcéré d'un infirmier est une fois encore révélateur du sentiment de n'avoir pas été soutenu par le système de soin comme il l'aurait fallu de son point de vue, et a participé à renforcer son sentiment d'abandon des maisons de repos.

« Au départ, quand on faisait les tests ici, on les envoyait au labo. Et le labo ne les testait pas, ne les analysait pas. Un jour, moi-même, j'ai téléphoné pour avoir des résultats. Ils m'ont dit : « Non, ce n'est pas des prioritaires... ».

Q - Parce qu'ils provenaient d'une maison de repos ?

*Je ne sais pas ce qu'ils voulaient dire, mais j'ai répondu à la personne du labo : « Comment savez-vous que ce n'est pas des prioritaires ? ». Je dis : « Madame, ces personnes, alors que vous dites que ce ne sont pas des priorités, sont en train de mourir, sont en train de mourir ! ». Ces personnes-là, on n'a jamais eu les résultats.*

*Mais quand les personnes étaient testées à l'hôpital, là, c'était analysé, on avait des résultats. (MRS – Public)*

## 8. Des informations jugées lacunaires et contradictoires

Pour les directions comme pour les soignants, le manque de connaissance du virus et la réception simultanée d'informations contradictoires émanant des multiples instances de santé mondiales, nationales, régionales, sectorielles, professionnelles a constitué un frein à la mise en œuvre rapide de mesures *ad hoc*. Une communication politique chaotique a régulièrement été mentionnée parmi les éléments ayant généré une perte de temps dont les effets ont été délétères sur la protection des maisons de repos, de leur personnel et des résidents. Cette communication jugée problématique a accentué chez certains le sentiment d'être dépassés, de perdre ses repères professionnels, d'être désemparés face à l'attitude à adopter.

Michel, infirmier chef ayant longtemps travaillé en hôpital avant la maison de repos dans laquelle il se montre très investi, évoque la souffrance des professionnels générée par la confusion, l'incertitude au sujet de la conduite à adopter :

« Je crois que ce qui a créé la plus grosse souffrance au départ, c'était l'ignorance. C'est qu'on ne savait pas ce qui nous tombait dessus, c'est que les informations arrivaient au compte-gouttes, qu'elles étaient parfois contradictoires et qu'elles n'étaient parfois pas très logiques non plus. Les mesures qui étaient prises imposaient des choses. Et puis, en fait, comme il n'y avait rien de clair et rien sur papier, ça partait un peu dans tous les sens. (...) »

*Chacun y allait un peu de son sentiment, de ses idées. Et on s'est rendu compte que tout le monde n'avait pas les mêmes avis et que les temps dans lesquels ça se réalisait n'étaient pas non plus identiques selon le lieu géographique. Les mesures qu'on a prises à Bruxelles n'ont pas été mises en place en même temps que les mesures qui étaient prises en Flandre ou en Wallonie. Ou il y avait parfois des discordances. Et puis on regarde aussi ce que faisaient les pays voisins. Dans les autres pays, on a fait*

*ça plutôt comme ça, comme ça, comme ça. Ça montrait vraiment l'ignorance de la situation. Et donc, c'était fort difficile pour les équipes de savoir quelle était la bonne attitude. Comment pouvoir protéger effectivement le résident, mais aussi comment ne pas devenir soi-même un transmetteur, protéger sa famille et ne pas être aussi un véhicule du Covid vers les autres... (MRS – Privé, asbl)*

## 9. Le manque de matériel

Le début de la période épidémique a également été complexifié par les difficultés pour les maisons de repos d'accéder au matériel de protection requis (masques, gel, charlottes, blouses, etc.). La situation décrite par les professionnels apparaît néanmoins contrastée d'une maison à l'autre. Si les unes ont pu bénéficier de supports institutionnels via leur réseau, leur groupe, la commune, le CPAS, etc. pour en obtenir sans trop de délai, d'autres évoquent un véritable « *parcours du combattant* » et un « *règne de la débrouille* ». Selon un médecin coordonnateur et généraliste lié à plusieurs MRS privées et publiques, l'aide est venue davantage du fait de relations interpersonnelles que des instances officielles. Un autre constate que l'approvisionnement aurait « *mieux fonctionné* » dans le privé, avis relayé par des directions de ce secteur. L'une d'entre elles par exemple souligne la grande réactivité de ses gestionnaires, dans la mesure où elle n'aurait pas eu à attendre de passer par différentes instances pour pouvoir disposer de budget.

Mais cet avis n'est pas partagé par tous : « *Il y a eu des directions qui étaient extrêmement proactives et donc qui achetaient le matériel nécessaire sur internet, etc. Et d'autres qui ont été beaucoup moins proactives, qui ont plutôt subi les choses plutôt que d'agir. J'aime toujours bien ajouter ça aussi : c'était aussi bien dans le public que dans le privé* ». (Médecin 1)

En tout état de cause, quel que soit le secteur, chacun déclare avoir été contraint de déployer des moyens propres et de rechercher ses propres solutions. Nonobstant, certaines institutions seraient parvenues à anticiper un approvisionnement de matériel dès les premières alertes à l'étranger quelques semaines plus tôt, alors que d'autres, comme en témoigne une infirmière cheffe, ont été prises de court, le virus étant déjà « *entré dans les murs* » avant que de n'avoir pu constituer le moindre stock.

Un infirmier chef, responsable du stock médical, relate la colère des équipes face au manque de matériel et un véritable parcours du combattant pour parvenir à approvisionner sa propre MRS :

« *Les principales difficultés, je crois dans le premier temps, tout au début, c'était d'avoir le matériel nécessaire. Je pense que les équipes étaient un peu en colère en se disant « Mais enfin ! : il n'y a pas suffisamment de masques ! J'ai mon masque d'hier, il me faudrait un autre masque... ». Donc au départ, ça a été très difficile. Bien sûr, Iriscare a aussi fait le nécessaire pour que ça puisse quand même suivre. Mais ça n'a pas été très rapide quand même. Et alors aussi, contacter les fournisseurs... Moi, je suis aussi responsable de tout le stock médical. Donc, contacter les fournisseurs, c'était aussi au compte-gouttes parce que très rapidement, les robinets se sont fermés en disant « Vous n'avez pas le droit d'avoir telle dotation parce qu'on doit prévoir pour tout le monde ! ». Donc tu parvenais à commander un ou deux cartons, mais il était exclu de dire « J'en ai besoin de 4 ou de 6 ». (MRS – Privé, asbl)*

Le manque de matériel de protection a très probablement contribué à multiplier les contaminations en interne selon nos interlocuteurs. Ce manque a également affecté le rapport que les professionnels ont pu entretenir avec les résidents, dans la mesure où ils ont été amenés à restreindre davantage que ce qu'ils auraient souhaité le contact social avec eux. Geneviève, infirmière cheffe, relève ce que ce type de situation a pu produire comme distorsion par rapport aux valeurs qui les animent :

« *C'est vrai que quand on demande aux professionnels, faute de matériel, de rentrer le moins souvent dans une chambre parce que, à chaque entrée, il faut utiliser tout un équipement de protection individuelle, forcément, ça nous met à mal par rapport à nos valeurs d'humanité où on voudrait être proches des résidents et les accompagner. C'est vraiment les laisser dans une solitude difficile à vivre pour nous aussi. (MRS – Public)*

La pénurie de matériel aura indubitablement généré des effets de stress et de panique pour les travailleurs qui se sont sentis envoyés

au front sans moyens de protection. Cela a participé à accentuer l'idée selon laquelle les maisons de repos vivaient une situation de guerre, engendrant notamment des conduites individuelles et collectives considérées d'un point de vue institutionnel comme déviantes, car orientées vers la défense de l'intérêt personnel plus que de celui de la collectivité.

Ainsi, plusieurs directions, responsables logistique ou des soins témoignent de « disparitions » récurrentes de gel ou de masques dans leur institution, ce qui a ajouté à la tension généralisée, au désarroi :

« Au début, nous, on a toujours travaillé avec du gel désinfectant dans les couloirs, etc. Et au tout début de la crise, subitement, tous nos gels avaient disparu. La maison, à l'époque, était encore ouverte. On s'est dit que c'était les familles. Et puis, du jour au lendemain, la maison a été fermée. On a remis du gel. Il disparaissait aussi. Là, ce n'était plus les familles, puisqu'il n'y avait plus que le personnel. (...) Et Dieu sait si c'était difficile, à un moment donné, de se procurer du gel hydroalcoolique. On n'a jamais été en rupture de stock, mais on a eu vraiment du mal parce qu'on commandait mais ça ne rentrait pas. Et on se disait « Mon Dieu, est-ce qu'on aura toujours assez ? » On a toujours eu assez. On savait que c'était la guerre pour en obtenir. A ce moment-là, on a désigné quelqu'un pour gérer ce matériel et aller dans toutes les unités pour en donner. Le malheureux ne s'est pas fait que des amis ! (Direction, MRS – Public)

Le manque de blouses et de charlottes a également amené des soignants à se bricoler eux-mêmes des artefacts censés les protéger. Un médecin généraliste rend compte de cette forme de débrouille :

« Elles [les infirmières] étaient conscientes, je crois, de la gravité de la situation... mais elles étaient, tout au début, hein, ce n'est plus le cas maintenant... dépourvues de matériel... et comment est-ce qu'elles ont travaillé... d'une chambre à l'autre ? Elles prenaient les sacs poubelle, en faisant un trou, et qu'on se passait... vous voyez ? (...)

*À la guerre comme à la guerre, comme on dit (rires). Mais, au moins, elles pouvaient jeter... ce sac en plastique, quand elles [venaient] d'une autre chambre et qu'elles se désinfectaient les mains, les avant-bras...*

*C'est la débrouille ! On fait avec les moyens du bord dans ces cas-là. Mais, à notre époque ça... Allez, ça interpelle, quoi !... Qu'on en arrive à ça ! Vous voyez ? (Médecin 4)*

### 9.1. Une protection à deux vitesses

Le manque de masques a parfois contraint des directions à devoir opérer elles-mêmes un « tri » entre les membres du personnel qui pourraient en bénéficier prioritairement. Une directrice exprime avec amertume avoir eu à procéder de la sorte :

« En même temps que cette pression [concernant les hôpitaux], on n'avait pas assez de matériel. Les masques, « Toi, tu peux en avoir un. Et toi, tu ne peux pas en avoir, parce que, parce que, parce que... ». On n'avait pas les moyens de protection. Je ne critique certainement pas ni la commune, ni mes autorités parce qu'ils ont tout fait pour aider. Parfois on recevait des petits paquets, on arrivait avec des masques, toutes fières, mais c'était dispersé en quelques minutes quoi ! (MRS – Public)

En écho à ces propos, il apparaît que la répartition du matériel de protection au sein des MRS ait été mal vécue par des membres du personnel estimant qu'elle était inéquitable, qu'elle donnait lieu à une forme de discrimination vis-à-vis des fonctions subalternes. Ils sont plusieurs à avoir témoigné d'un sentiment d'injustice à cet égard, d'une indignation vis-à-vis de cette gestion. Ainsi, une responsable de service de nettoyage se souvient de sa colère à l'idée que certains professionnels méritaient davantage que d'autres d'être protégés : « Pourquoi les infirmières et les aides-soignantes, et pas nous ? », interroge-t-elle outragée<sup>53</sup>. Elle fait part d'un sentiment d'inégalité de traitement entre travailleurs, entre ceux qui avaient des masques et ceux qui n'en avaient pas, entre ceux qui disposaient de masques conformes

53. Gagnon Eric, *Eclats. Figures de la colère*, Montréal, Liber, 2011.

et ceux qui devaient se contenter de masques en tissu façonnés maison :



*Au fur et à mesure, les filles descendaient chez moi et me disaient : « On voit les aides-soignantes et les infirmières avec des masques, à mon avis il y a sûrement une contamination. Pourquoi, nous, ils ne nous donnent pas de masques ? » (...) J'ai demandé à Mme T. [la directrice] : « Madame, les filles sont un peu inquiètes, voilà apparemment il y a le Covid et elles n'ont pas les masques et elles veulent se protéger ». La réponse de la direction c'était : « Ah nous, on ne peut pas porter de masques parce que les résidents vont avoir peur ». Mais, je dis : « Madame T., il y a les aides-soignantes, il y a les infirmières quand même qui portent le masque. Donc je pense que c'est quand même pour nous tous ». Voilà c'est pour nous aussi je pense. Il y a eu trois-quatre jours, je pense, où on a travaillé sans masque. Je pense qu'ils ont demandé de faire des masques en tissu, parce qu'au début c'était la catastrophe (...) Donc on a reçu de bêtes masques en tissu qu'on pouvait mettre sur la bouche. (MRS – Public)*

Comme ces situations l'illustrent, la gestion du matériel, sa distribution mettent au jour des rapports de pouvoir et des hiérarchies. Accepter de/consentir à se mettre en danger, chercher à se protéger envers et contre tout sont des attitudes qui s'inscrivent dans des rapports sociaux<sup>54</sup>.

## 10. Le manque d'oxygène

Outre la problématique des masques, etc., les établissements se sont aussi trouvés en début de pandémie face à des difficultés de livraison d'oxygène, autre aspect de la pénurie.

Un directeur résume la situation :



*L'oxygène !... La problématique de livraison d'oxygène dans les maisons de repos ! Il n'y avait plus moyen hein ! de se faire livrer en oxygène ! (...) Nos fournisseurs ne savaient plus faire face à cette demande qui a explosé du jour*

*au lendemain... La conséquence est que forcément, vous êtes avec un résident qui est en détresse respiratoire, qui a besoin d'oxygène. Vous l'envoyez donc du coup à l'hôpital, puisque vous êtes vous-même en problème de livraison d'oxygène. Mais si les hôpitaux les refusent et vous les renvoient, qu'est-ce qu'on fait ?? (...)*  
(MR – Privé commercial)

Si quelques responsables ne disposant pas de réserves suffisantes en oxygène sont parvenus bon an mal an à en obtenir avec l'aide de leur propre réseau institutionnel, d'autres ont eu à multiplier les démarches, à faire appel aux réseaux informels, à l'aide de familles, de bénévoles et à faire preuve d'inventivité pour trouver des solutions. Une directrice fait ainsi le récit de sa trouvaille, à savoir s'adresser à des centres de plongée. Elle témoigne de l'intense détermination qui a souvent dû être mise en œuvre pour arriver à ses fins, à savoir secourir les résidents en dépit de la carence.

En conclusion de ce « premier moment », pour les professionnels, le début de la crise en maison de repos est marqué par une importante désorganisation due, outre la situation inédite et l'impréparation, aux nombreuses difficultés pratiques qu'ils ont eu à affronter, tant du point de vue du matériel que de la collaboration avec les hôpitaux. La plupart se sont sentis en déroute, déstabilisés dans leurs repères et leurs pratiques, contrariés dans l'action visant à se protéger, protéger les résidents et les membres de l'institution. Beaucoup ont été fortement bouleversés au plan personnel et émotionnel.

54. Douglas Mary, Arnold David, Watts Sheldon, Packard M. Randall, *Épidémies et rapports sociaux*, Toulouse, Éditions de l'Asymétrie, 2021.



## Second moment : Composer avec le virus et s'adapter

Progressivement après une première période d'intense désordre, du choc des premières contaminations et des premiers décès, les maisons de repos ont commencé à disposer du matériel nécessaire (masques, blouses, charlottes, gants, gel, etc.) pour pouvoir se réorganiser.

La fermeture par les Autorités des MR et MRS dans l'ensemble de la Région de Bruxelles-Capitale est présentée comme un nouveau moment chaotique pour les maisons de repos, amenées à devoir tout à la fois interdire de sortir aux résidents et interdire d'entrer à leurs visiteurs. Selon les termes de la psychologue et de l'infirmière cheffe d'une même MRS, il s'est agi de « *cadencasser l'institution* », de « *construire une forteresse* ».

Afin de limiter au maximum le risque de contracter le Covid dans l'institution, une maison de repos a entrepris de fermer totalement ses portes, et de constituer une équipe qui resterait jour et nuit à l'intérieur : « *s'enfermer à l'intérieur avec les résidents* ». Selon la directrice qui a mis en place cette stratégie<sup>55</sup> et a sollicité le personnel volontaire, l'objectif était de trouver un moyen qui permette tout à la fois de respecter strictement les consignes sanitaires, et de pouvoir assurer dans les meilleures conditions de sécurité possibles la continuité des soins et de l'accompagnement des résidents, à pouvoir « *être là pour eux sans qu'on ne puisse rien nous reprocher* ».

Nouvelle organisation générale, réorganisations à différents niveaux (travail - soins, repas, activités -, espaces, communication interne, etc.), confinement des résidents, accompagnement en fin de vie, contacts avec les familles : tout ce qui fait le quotidien de ces institutions, leur routine, a été modifié. Temps de tâtonnements, d'essais-erreurs, de bricolage - « *C'était vraiment la débrouille* », dira un directeur -, temps d'inventivité parfois, il a souvent fallu faire feu de tout bois : employer tous les moyens pour parvenir à quelque chose. Après le chaos des premiers moments, les professionnels décrivent un épisode difficile, « *compliqué* », mais « *très prenant* », stimulant même, à un certain point : « *On était dans le feu de l'action* », dira une cadre infirmière. Certains déclarent aussi s'être sentis portés par les mobilisations multiples et les soutiens publics dans la cité, tels que les « *félicitations aux fenêtres* » ou l'aide reçue de bénévoles et de familles qui apportaient des repas, par exemple.

Néanmoins, alors que nombre d'institutions défendent la notion de « lieu de vie » dans leur projet institutionnel, et s'attellent à être ouvertes sur l'extérieur, loin de l'image négative de prison qui leur est parfois attribuée, leur fermeture a été perçue par la plupart des professionnels comme un anti-modèle. Avec le recul, si la plupart des directions ou responsables de soin estiment avoir fait ce qu'il fallait faire, respecté les mesures à la lettre, voire les avoir étendues, d'autres considèrent *a posteriori* avoir été trop stricts, étant donné leurs effets collatéraux.

55. Selon la logopède de l'institution qui l'a suggérée, cette stratégie est inspirée d'initiatives mises en place en France et diffusées sur les réseaux sociaux. Elle dira : « *Il y a eu beaucoup d'engouement, l'équipe était plutôt pour !* », néanmoins, que « *si c'était à refaire, on ne le referait pas. On ne savait pas dans quoi on se lançait, parce que ça a vraiment été très difficile. On a tous une famille, un conjoint, des enfants et on a dû mettre notre vie personnelle de côté pour protéger les résidents* ».

## 1. L'annonce du *lockdown*

Comme le raconte une directrice, l'annonce du *lockdown* a été un moment d'intense mobilisation, où immédiatement, elle a organisé une réunion de l'ensemble des chefs de service pour réfléchir à la manière d'adapter les pratiques afin de rendre les mesures imposées le plus supportable possible pour les résidents :

« Qu'est-ce qu'on peut faire sans avoir un impact trop important sur la vie de nos résidents ? », la décision est tombée qu'on est en *lockdown*, que la maison de repos ferme, qu'il n'y avait plus de visites autorisées, etc. Donc, c'était « Arrêtez votre discussion en fait [au sujet de ce qu'il était bon ou non de faire], parce que la décision est prise pour nous : voilà les mesures ! ».

*Et ça, c'était un moment très chaotique, très dur, parce que les effets étaient immédiats. Il y avait des gens de l'extérieur à l'intérieur ; les familles n'étaient pas prévenues... On est à Bruxelles, mais on a des résidents dont la famille vient de loin et qui était déjà en route. Est-ce qu'on va vraiment les renvoyer à l'instant parce qu'ils n'étaient pas au courant ? Ils ont fait un trajet d'une heure. (...) Mais à ce moment-là, annuler une visite, on n'avait jamais fait ! Et donc, c'était choquant de devoir dire aux familles : « Non, vous ne rentrez plus, vous sortez ». (...) A ce moment-là, c'était ce qu'on nous demandait de faire en fait. (MRS – Privé, asbl)*

Plusieurs maisons de repos avaient déjà été contaminées avant le *lockdown*, alors que d'autres l'ont été ultérieurement. Dans ce dernier cas, la contamination de résidents a été considérée d'autant plus affligeante qu'elle ne pouvait provenir en toute logique que de membres du personnel eux-mêmes, n'être imputée qu'à un éventuel manque de précaution dommageable, ou une méconnaissance en matière d'hygiène, de désinfection et de prévention des infections. « On était sur le pont et sur le feu depuis un temps certain. On travaillait énormément et donc on a sans doute eu des gestes malheureux », regrette une directrice. La directrice citée précédemment exprime quant à elle son sentiment de culpabilité

à la découverte des premiers cas postérieurs au *lockdown* :

« On a eu des cas, ce qui était très dur à vivre parce qu'ils [les résidents] étaient déjà en *lockdown*, ils étaient confinés, ils ne mangeaient plus ensemble, on n'avait plus d'activités. Donc ce fut très vite le sentiment de culpabilité parce qu'il n'y avait que nous qui avons pu le ramener ici, à l'intérieur. Maintenant, d'un autre côté, on n'avait pas beaucoup de matériel de protection au début non plus. Donc vraiment se protéger à 100 %, c'était compliqué. On n'avait pas encore toutes les connaissances sur la transmission qu'on a aujourd'hui. Entre-temps, on a été formés en hygiène 'à mort'. Mais à ce moment-là - on est une maison de repos, pas un hôpital -, on n'avait jamais dû faire une quarantaine aussi importante. On n'a jamais eu des maladies transmissibles comme celle-là, ce n'était pas vraiment par l'air... Mais voilà, on était paumés, on ne savait pas. (...) Contacter notre hôpital de référence à ce moment-là, ça n'allait pas non plus. Ils nous écoutent, mais n'ont pas le temps de venir sur place pour nous former, ils avaient besoin de tout le monde chez eux, ce qu'on peut comprendre... (MRS – Privé, asbl)

## 2. La mise en œuvre des procédures

Un défi de taille pour les responsables de maisons de repos, les cadres infirmiers, les médecins coordinateurs a été de prendre connaissance des procédures et de les communiquer aux équipes, aux résidents, aux familles ; d'apprendre les pratiques, les gestes visant à limiter les risques, et faire apprendre de nouvelles manières de travailler. A ce niveau, le travail d'équipe a souvent constitué un atout, de même que le fait, comme cela sera précisé dans la seconde citation, d'assigner un membre du personnel à la synthèse et la communication des directives au fur et à mesure.

« Le matériel était là. Mais il fallait mettre en route toutes les procédures, parce que notre personnel n'était pas habitué. Oui, vous avez du MRSA [staphylocoque doré] en maison de repos, mais qu'est-ce que vous avez d'autres, par rapport

à une pandémie ? Donc, on a fait toutes les procédures, on a pris tous nos renseignements... L'équipement (...), comment le mettre, comment éviter de faire du gaspillage, comment est-ce que je m'habille, comment est-ce que je me déshabille, comment est-ce que je rentre dans une chambre d'un patient Covid, d'un « suspicion Covid ». Quels sont les critères que je dois surveiller? Tout ça a dû être appris très très vite. On a fait vraiment un travail d'équipe. (Infirmière cheffe, MRS – Public)



Petit à petit, avec l'aide de la direction et en fonction des directives d'Iriscare et des médecins, on a pu mettre sur papier des procédures à devoir respecter et observer autant par les familles que par le personnel. En fait, on a toujours suivi les directives. On n'a jamais mis la barre ni plus haut, ni plus bas. On a vraiment suivi mot à mot. Chaque fois qu'on avait de nouvelles directives, elles entraient en application dans la journée. Elles étaient dactylographiées sous forme d'information interne. (...) On avait du coaching [par une professionnelle en interne] parce que c'est vrai que ce n'était pas une mince affaire d'être toujours en contact avec Iriscare et de devoir débroussailler tout ça. Et donc, elle faisait le relais des informations importantes, et je dirais qu'elle a fait ça de main de maître. Elle a vraiment très bien fait ça. Et heureusement ! Heureusement, parce que c'est grâce à son travail qu'on a pu garantir la mise en place de toutes les mesures et qu'elles ont été efficaces. (Infirmier chef, MRS – Privé, asbl)

Les médecins coordinateurs ont joué un rôle important dans la synthèse et la mise en œuvre de ces procédures. Les discussions en équipe ont grandement contribué à celles-ci. Cependant, plusieurs médecins relatent la difficulté qu'ils ont eu à identifier de manière claire ce qu'il convenait de faire :



Je recevais des mails de Sciensano, je recevais les mails de la Ville de Bruxelles, je recevais des mails de la Société de gériatrie... Je recevais, je pense, entre cinq et dix mails de recommandations

hebdomadaires pour le Covid. À un moment ils mettaient au fluo juste ce qui avait changé pour éviter aux gens de relire. Le fait que les procédures changent tout le temps, c'était quand même assez pénible. (Médecin 13)

Un autre obstacle à la mise en œuvre des procédures, souligné par plusieurs médecins coordinateurs, résidait dans ce qu'ils identifient comme un manque de formation :



On s'est quand même rendu compte... je ne sais pas comment le dire... mais que nos soignants et principalement nos infirmiers manquaient cruellement de formation. Et donc il y avait des manques, enfin voilà... terribles au niveau hygiène et ainsi de suite. Et donc c'est très difficile. Enfin... ils sont incapables de suivre des règles en fait. Quand on leur dit : « Il faut s'habiller comme ça, se déshabiller comme ça... », [ils répondent] : « Ça prend trop de temps, vous ne vous rendez pas compte ! ». Mais en fait, on n'est pas dans des questions de temps mais dans des questions d'épidémie et de gestion d'épidémie. Voilà. On a eu beau expliquer, réexpliquer, re-réexpliquer, encore expliquer, faire des vidéos. (...) Et donc eux se défendaient d'être des infirmiers de maisons de repos et pas des infirmiers hospitaliers. Pour moi, ça ne change rien. Je veux dire : ils ont tous eu la même formation. Disons que je pense que parfois le personnel soignant des maisons de repos se met en maison de repos parce qu'ils estiment qu'il y a moins de règles à suivre, que c'est moins compliqué, qu'il y a moins de choses à faire. Et donc voilà. En moment de crise, et bien ça ne marche pas évidemment ! (Médecin 3)

Certains médecins coordinateurs, ainsi que des membres d'équipes, estiment que ce manque de formation - voire de motivation - d'une partie du personnel soignant est spécifiquement imputable aux parcours professionnels qui les amènent à opter pour le travail en maison de repos par comparaison aux contraintes de travail en milieu hospitalier. Soulignons cependant que ces mêmes médecins évitent de généraliser ce constat à l'ensemble du personnel et témoignent dans le même élan de la collaboration indispensable

qu'ils ont pu nouer avec des infirmiers et des aides-soignants qui ont répondu présents lors de la pandémie.

### 3. Poursuivre l'accompagnement et s'adapter

Afin de pouvoir poursuivre l'accompagnement des résidents dans les meilleures conditions possibles, des changements et adaptations de fonction du personnel ont souvent été effectués. La division du travail a aussi été modifiée afin de mieux répartir les tâches entre les membres du personnel présents, moins nombreux. La plupart du temps, une équipe de « gestion de crise » a été constituée, incluant direction, médecin(s) coordinateur(s) (la plupart du temps, il s'agissait des médecins coordinateurs officiels, mais dans certains cas, des assistants ou des médecins généralistes ont pris le relais), infirmiers chefs et autres responsables d'équipe.

#### 3.1. Remédier au manque de personnel

Une des premières difficultés rencontrées a été de devoir faire face au manque de personnel. Entre ceux qui se sont mis en retrait, comme cela a été abordé précédemment, ceux qui étaient en quarantaine et ceux qui étaient malades, assurer la continuité des soins et des services a représenté une gageure donnant parfois lieu à certaines restrictions comme par exemple ne plus prendre le temps de « donner des bains ». Il a fallu faire appel à des bénévoles (anciens membres du personnel à la retraite, médecins pensionnés, enseignants en télétravail ayant proposé leurs services), à du personnel intérimaire. Le soutien de services externes liés à son propre réseau a parfois facilité l'engagement rapide de remplaçants (par exemple service GRH pour les procédures administratives,...).

Ainsi, des kinésithérapeutes privés n'étant plus autorisés à exercer en tant que « métier de contact » ont régulièrement été recrutés pour assurer des tâches ne correspondant pas spécifiquement à leur formation, comme assurer la distribution des repas, organiser les visites, etc. Toutes les institutions ne semblent cependant pas avoir rencontré cette pénurie avec la même intensité. Selon une directrice :



*On a eu la chance de ne jamais avoir eu une pénurie de personnel tellement importante au point d'avoir dû faire appel à des services extérieurs. On a été dans des situations difficiles. On était clairement avec moins de personnel que d'habitude. Il y avait beaucoup de gens en quarantaine - infectés moins -, mais c'était souvent des personnes en quarantaine parce qu'elles avaient été en contact avec quelqu'un. (...) Ils ne venaient pas travailler, mais n'étaient pas malades. Personne n'a été à l'hôpital ; c'était soit asymptomatique, soit des symptômes relativement légers. Et donc voilà, ça va quoi ! (MRS - Privé, asbl)*

Pour faire face au manque de personnel, notamment dans les fonctions d'aide et de soin, différentes institutions ont attribué de nouvelles tâches au personnel en place. Il en a été ainsi par exemple pour des membres du personnel administratif, des assistants sociaux, dont un temps de travail avait été libéré, n'étant plus occupés entre autres par les visites de l'institution de nouveaux candidats, ou encore, d'animateurs devenus « responsables Covid ». Il en a été ainsi également pour les équipes paramédicales qui ont dû suspendre leurs traitements et ont pu être affectées au remplacement de soignants en arrêt maladie. A titre d'exemple, l'équipe paramédicale et l'équipe administrative d'un établissement seraient dès lors intervenues pour aider à la réalisation des toilettes et à la distribution des repas. La flexibilité semble être devenue le maître-mot, et avoir permis à un maximum de maisons de repos de poursuivre bon an mal an l'accompagnement des résidents :



*S'il fallait donner à manger, distribuer, aller servir une assiette, tout le monde sait le faire, il ne faut pas un diplôme pour pouvoir le faire. (...) On a la chance d'avoir notre équipe paramédicale qui a été très flexible à ce moment-là et qui allait aider à faire des toilettes. On allait aider avec les repas de midi. (...) C'est souvent l'équipe paramédicale qui a comblé le manque. Et je dois dire que toute l'équipe s'est investie pour donner même plus que le maximum, pour que tout soit fait ! (Direction, MRS - Privé, asbl)*

Dans une autre institution, l'assistante sociale mentionne quant à elle l'accroissement de ses fonctions et sa nouvelle polyvalence :

« Moi, j'ai déjà un rôle qui est assez polyvalent à la base. Mais là, c'était ultrapolyvalent on va dire, puisque c'était quand même aller chercher le linge, aller chercher les résidents, ramener les résidents, aller remettre le linge, le ranger dans les armoires. Ça permettait au personnel de terrain de gagner du temps pour être avec les résidents, de pouvoir prendre un peu plus de temps avec eux. (MR - Privé commercial)

Ailleurs, une technicienne de surface a aussi été amenée à jouer le rôle d'aide-soignante et de personnel de cuisine :

« Au niveau nettoyage, on devait désinfecter dix fois plus que d'habitude : les poignées, les chambres, la salle de bains, vraiment tout, par terre. Et en même temps, je me disais je vais laisser deux de mes chambres pour aller donner à manger (...) J'ai été obligée de faire les tâches qui n'étaient pas à moi. C'est-à-dire donner à manger aux personnes âgées, m'occuper d'elles comme les aides-soignants parce qu'il y avait un manque de personnel. (...) Je me suis retrouvée parfois aussi en cuisine, pour remplacer ceux qui avaient attrapé le Covid ou qui étaient en quarantaine... (MRS - Privé, asbl)

### 3.2. Engagement professionnel et solidarité

Pour les professionnels, le travail à effectifs réduits, couplé à l'intensification des tâches générées par les conditions de confinement, l'application des gestes barrière, des mesures d'hygiène, de désinfection, etc. a engendré une surcharge peu commune. Plusieurs travailleurs, quelle que soit leur fonction, ont témoigné de ce que leurs heures de travail avaient considérablement augmenté, qu'ils ne les comptaient plus, qu'ils avaient été en service 7 jours sur 7 durant des semaines pour assurer la continuité de la vie et des soins dans leur institution. « Il y a des gens qui n'arrivaient même pas à prendre cinq minutes pour s'hydrater. Parce qu'ils craignaient qu'en cinq minutes, ils allaient encore perdre deux ou trois personnes... (...) On se retenait des fois pour aller aux toilettes... »,

déclare de façon imagée Shérine, une infirmière cheffe. « On voulait surtout bien faire, même si ça nous coûtait » soutient Michel, infirmier chef déjà cité. Beaucoup se sont grandement mobilisés afin de « tenir le bateau à flot », afin d'« être au front » avec les autres membres de l'équipe. Il en est souvent ressorti un fort sentiment de solidarité qui en a marqué plus d'un et qui a probablement contribué à tenir dans l'épreuve. Ainsi, un médecin coordinateur qui n'a pas hésité, quand il l'a fallu, à nettoyer des chambres de résidents - à l'instar du directeur -, à leur donner à manger, à les laver, les habiller, etc. déclare, sans cacher une certaine satisfaction : « On s'est vraiment unis, c'est ça qui a fait que ça a marché et je pense qu'on a maintenu le cap ». (Médecin 3)

Cindy, aide-soignante, déclarant par ailleurs apprécier particulièrement son travail et son institution, souligne également l'entraide qui a été de mise entre les professionnels :

« On savait que bon, quand il y a un absent, le travail retombe sur les autres, donc on n'allait pas s'absenter pour rien... (...) Tout le monde a mis la main à la pâte. Au travail, ce que j'ai apprécié, c'était l'entraide malgré tout, parce que même si j'avais le sentiment de me sacrifier pour sauver les personnes âgées entre guillemets, on avait beaucoup d'entraide, avec les collègues proches, avec les aides-soignantes. Personne n'a refusé le travail, même s'il était dangereux. Personne n'a dit « Je ne fais pas ça, moi » ou un truc comme ça. On sait que c'était dangereux pour tout le monde, mais tout le monde a mis la main à la pâte, tout le monde l'a fait et personne n'est sorti en disant « Oh je veux me sauver ». (MRS - Public)

Veerle, infirmière cheffe, témoigne elle aussi avec intensité de son engagement sans limites au cours de cette période foncièrement atypique, et ce, malgré plus d'une heure de trajet depuis son domicile, qu'elle faisait quotidiennement à l'aube et tard le soir :

« Je travaillais du matin au soir, jusqu'à ce que ce soit fini, que tout le monde soit au lit. Alors j'allais dormir, une douche, dormir et le lendemain, de nouveau, ici tout le temps, tout le temps. Peu importe si c'était un samedi, un dimanche ou un lundi... C'était sept jours sur sept.

*Toujours toujours. (...) Il y avait beaucoup de personnel malade dans les autres services. Chez moi aussi beaucoup. Alors on allait aussi aider dans les autres services parce que c'était une catastrophe, vraiment une catastrophe. (...) On était souvent la même équipe, parce qu'il y en avait beaucoup qui avaient peur de venir travailler. Alors ils restaient à la maison. C'était juste les gens qui n'avaient pas trop peur qui étaient tout le temps là. C'était toujours la même équipe, souvent la même équipe. Et alors on disait tous les jours « Voilà, on va s'y mettre, on va faire ça, on va faire ça. On va faire ça ». Et alors, voilà, on a bien fait, je pense. On a bien fait... (MRS – Privé commercial, groupe)*

Geneviève, cadre infirmière dans une autre institution, tient des propos semblables au sujet de son investissement dans le travail :

« Avec ma collègue, la première fois on a travaillé sept jours d'affilée puis sept jours de repos : on se relayait comme ça. J'étais sur les rotules. C'est quand même pas évident. Finalement, on s'est relayées : trois jours ici, trois jours de repos. Mais quand l'équipe avait besoin de nous, parfois j'ai quitté ici à 10 heures du soir. J'arrivais à 7 heures du matin, je partais à 10 heures du soir, je ne pouvais pas quitter les équipes comme ça. C'était pas possible ! (MRS – Public)

Dans une des institutions rencontrées où une équipe volontaire est restée en permanence sur place durant plusieurs semaines, Christine, assistante sociale déjà citée, témoigne à son tour de l'importante mobilisation professionnelle qui a été la sienne. Il s'est agi pour elle d'une forme d'« allant de soi » qu'elle ne regrette pas, pour faire tourner la maison de repos, et dont elle retient aussi un exceptionnel moment de solidarité :

« Je pense que 12 personnes ont dormi ici quand même, des personnes qui se sont montrées volontaires pour passer les nuits au cas où on avait des grosses difficultés, ... des décès qui arrivent la nuit ou... Et donc, c'est vrai qu'on avait des services plus longs. Parce que moi, par exemple, je fais un 9-15.30 et quand je dormais ici, c'était un 8-20, un 8-21,

*[du fait] qu'on aidait au repas puisque tout se faisait dans les chambres à ce moment-là, donc il fallait aller servir les repas, etc., en étant le même nombre ou en ayant des malades. Donc pour moi, c'était important, pour que ça continue à fonctionner, d'être présente. Ça ne m'a pas posé de questions de me dire « Tu restes ou tu ne restes pas ». (...)*

*Les deux mois qu'on a passés ici à dormir, à faire des heures pas possibles, c'est quelque chose de marquant, mais positif. C'est le soutien qu'il a pu y avoir entre tout le monde ! C'était la logo, c'était l'ergo, c'était la direction, c'était moi. C'était Audrey qui est et sur le terrain et au bureau. C'était le kiné qui était indépendant à l'époque et qui a amené toute l'aide possible. Donc, on a engagé le kiné mi-temps. On a eu des amis de la logopède, etc., qui étaient venus faire des jobs étudiants et qui sont restés. Donc, c'est cette solidarité quand même qui s'est mise en place autour de cette période... (MR – Privé commercial)*

Quelques soignants témoignant de leur grande implication durant cette période mettent en avant leur éthos du métier, le risque et la peur étant jugés en faire intrinsèquement partie. A contrario Veerle, infirmière cheffe, déplore l'attitude inverse, à savoir le désengagement de plusieurs membres de son équipe :

« On peut avoir peur, mais c'est notre métier. On a choisi ça ! Il y a plein de virus. Il y a plein de choses qu'on peut attraper ici, mais dans le tram c'est encore pire car ici on peut se protéger. (...) A la moindre chose que j'avais, mon nez qui coulait un peu ou quelque chose comme ça, je me disais « Ça y est. Voilà, je suis atteinte ! ». Mais ça passait et je n'avais rien. Alors je n'avais pas peur. Parce que bon, un pompier, je ne pense pas... enfin il a peut-être peur du feu, mais c'est son métier aussi. Alors, on est devant, on doit passer par là, on doit le faire et il y a quelqu'un qui doit le faire ! (...) Si tu te protèges bien, normalement ça doit aller, on doit venir travailler. Si on est malade - tout le monde peut être malade - (...) ça peut arriver à tout le monde de devenir malade. Mais si

*on n'est pas malade, on ne doit pas [ne pas travailler]. C'était toujours les mêmes qui disaient : « Non, je ne viens pas travailler parce que... ». (...) Si tout le monde dit ça, il n'y a personne qui vient encore travailler. Personne. Et pour les résidents, ... ils n'ont pas à manger, ils n'ont pas les soins qu'il leur faut. Non, ça ne va pas. Je trouve que ça ne va vraiment pas. (...)*

*Il y a des gens qui ont été très malades et ça, ça peut arriver. Mais les gens qui disaient « Bah oui, moi, j'ai téléphoné à mon médecin et il trouve que c'est mieux que je ne vienne pas ». Ça, j'étais vraiment déçue, vraiment déçue, déçue de mon équipe... (...) Il y a des gens qui, pendant cette période de mars jusque mai, ne sont pas venus ou alors de temps en temps. (MRS – Privé commercial, groupe)*

Cindy, aide-soignante, tient des propos plus nuancés. Si elle déclare avoir continué à travailler, elle avait néanmoins le sentiment de le faire tant par devoir à l'égard des résidents (et en ressentir une certaine gratification), par obligation professionnelle que par « sacrifice ». Ces propos indiquent combien il a pu être question pour les professionnels de mettre en balance le risque pour leur santé et le fait de continuer à aller travailler :

« On fait ce qu'on doit faire ! Les résidents n'ont rien demandé, on ne va pas les laisser dans leurs difficultés, il faut les aider. (...) J'avais le sentiment un peu particulier de faire un sacrifice en venant travailler, en me disant ce que je fais, je le fais pour les autres en mettant ma propre santé en danger. (...) Ce n'était pas évident de se lever le matin pour se dire voilà « Moi je dois faire ça pendant que les autres peuvent rester chez eux, en sécurité, s'occuper de leurs enfants, de leur famille... Moi, je suis obligée d'aller travailler et je n'ai pas d'autre choix que d'accepter ». Et puis, c'est aussi bizarre, mais on ressent aussi une espèce de gratification parce que je me disais « Au moins je fais quelque chose de bien. Moi, je fais quelque chose pour les autres ». J'avais une espèce de gratification personnelle. (MRS – Public)

Un peu plus tard dans l'entretien, ses propos traduisent un sentiment de responsabilité morale propre au travail du *care* qui « tient » les soignants et qui a, à l'évidence, été largement déployé :

« J'ai fait ce que je devais faire et même si je me mettais en danger, je le faisais quand même. Des résidents qui avaient le corona, certains qui étaient au sol et que je devais relever seule. Je dois quand même [les] tenir proches de moi, très proches pour pouvoir les lever du sol. Je le faisais quand même en sachant que bon, ce n'était peut-être pas la meilleure chose, mais j'étais obligée. Donc pour leur bien-être, parfois, je me suis mise quand même un petit peu en danger... (...) Je pense que, quand on fait un métier comme le nôtre, je pense que c'est surtout émotionnel. A partir du moment où l'on voit une personne âgée par terre dans la détresse, peu importe ce qui va nous arriver, on va l'aider et c'est vraiment lié à notre fonction. En fait, on est tout le temps là pour les aider. On ne va pas laisser quelqu'un dans la difficulté. Ce n'est ça pas notre travail... Je ne pourrais pas refermer la porte et me dire j'appellerai quelqu'un qui le fera. On ne peut pas se dire ça. C'est lié à notre travail, je crois. (MRS – Public)

Le travail opiniâtre de nombreux professionnels les a souvent conduits à l'épuisement. Ailleurs, un infirmier considère avoir mis sa propre santé entre parenthèses afin de pouvoir continuer à s'occuper des résidents :

« Vous faites à un moment donné un travail acharné. En se disant « Oui, ces personnes, elles n'ont que nous ». On ne se donnait pas de limites. On travaillait et à la fin de la journée, on était épuisés, vraiment épuisés. Je me rappelle, j'ai eu la chance d'appeler un médecin [pour un résident] qui pour une fois est venu. Il m'a regardé et il m'a dit : « Appelle ton médecin pour qu'il te donne un certificat de deux semaines. S'il ne te le donne pas, voici mon numéro, tu m'appelles, et moi, je te donne un certificat parce que je vois que tu es épuisé. » (...) Je ne l'ai pas fait parce que j'avais un sentiment d'abandonner ces personnes-là et d'abandonner les collègues. Je ne l'ai pas fait. Mais à la fin, j'ai attrapé le Covid aussi... (MRS – Public)

### 3.3 Une tension entre vie professionnelle et vie privée

L'épidémie de Covid en maison de repos a placé les professionnels ayant par ailleurs des responsabilités familiales face à des dilemmes douloureux. Ils témoignent de l'inquiétude de leurs proches, conjoints, enfants ; des effets délétères que le fait qu'ils « travaillent en maison de repos » a suscité chez eux. Eux-mêmes ont souvent craint de contaminer les membres de leur maisonnée, et pire, de devenir gravement malades, voire de perdre la vie à leur tour. Entre travail et domicile, ils se sentaient tiraillés et prenaient dès lors un maximum de précautions dès leur retour à domicile, comme s'assurer de ne croiser personne avant de s'être totalement changés et lavés. D'autres ont choisi délibérément de s'isoler et ne plus croiser aucun membre de leur ménage, même leurs jeunes enfants, durant des semaines afin de les protéger. Ils décrivent encore des situations plus problématiques où l'inquiétude de leur enfant se serait traduite par une conduite de repli, un trouble psychique, voire une attitude suicidaire.

Pour Émile, infirmier, se savoir susceptible de contaminer sa famille en raison du risque lié à son milieu de travail, devenir malade et voir ses enfants en pâtir a été moralement difficile à supporter :

« On travaille, mais on a aussi des familles qui rentrent à la maison comme nous. Quand j'étais très malade, ma fille a été positive, en souffrance aussi. Je voyais ma famille qui s'inquiétait, moi qui étais malade, ma fille qui était très malade. (...) C'était très difficile pour la famille, très difficile. J'ai même un enfant qui, voyant ça, est devenu incontinent. Je pense que c'était un choc pour lui de me voir et de voir sa sœur en train de souffler. (...) Je pense que c'était l'angoisse. Pour vous dire que non seulement c'était dur au travail, mais rentrer à la maison... c'était difficile. C'était aussi difficile de voir nos résidents la journée et de rentrer à la maison en sachant que peut-être, le lendemain nous ne serions plus là. (MRS – Public)

Nanon, technicienne de surface, relate, elle, les précautions qu'elle prenait en rentrant chez elle, mais qui toutefois ne suffisaient pas à éliminer ses craintes, ni celles de ses enfants.

« Dès que j'arrivais à la maison, j'allais me laver, je prenais ma douche et lavais mes cheveux. Je lavais, je me lavais. Et même après m'être lavée, les serrer dans mes bras, j'avais peur. Je me disais « Pas possible, est-ce que je l'ai ou pas ? ». Eh bien non, non. C'était pas évident. (...) Le dernier est encore petit, mais mon fils aîné me demandait : « Maman, ça va et là-bas il y a le corona. Le corona, il est pas gentil, il tue tout le monde ». Je disais « Non. Ça va chéri, il n'y a pas de corona là-bas ». C'était aussi stressant pour eux ! (MRS – Privé, asbl)

Elle rend compte également, à l'instar d'autres professionnels, de la stigmatisation dont elle a eu le sentiment de faire l'objet de la part du voisinage devenu méfiant à son égard :

« Mes voisins me disaient : « Hé, mais tu es aide-soignante » ; ils me regardaient bizarrement et se disaient « Oui, elle travaille dans une maison de repos et peut-être elle l'a ! ». (...) Mes voisins me disaient : « Mais tu travailles dans une maison de repos et ça se passe comment ? Et tu l'as pas ? ». Je dis : « Mais non, ça se passe pas du tout bien, mais on tient le coup ». (...) Une fois que tu rentrais, ils étaient là et te regardaient mal. C'est comme si toi, tu ramenaient le corona dans l'immeuble.

## 4. Réaménager les espaces et les pratiques en conséquence

Afin de limiter les risques de contamination suivant les préconisations, les équipes ont procédé à d'importants réaménagements. Fermeture des espaces collectifs (restaurant, cafétéria, salles d'activité, salons, etc.), réorganisation des unités afin de mettre sur pied un « espace Covid » pour les résidents ayant contracté le virus (cohortage), entre autres. Ces aménagements ont impliqué de devoir réadapter leur travail pour la plupart des membres du personnel. En cuisine, tous les plats, dont les « bains-marie », ont été préparés et distribués en chambre sur des plateaux-repas. Les animateurs ont mis fin aux activités en collectivité et ont tenté de « maintenir la vie » en animant tant bien que mal dans les couloirs les résidents confinés dans leur chambre ou en cherchant à les occuper à distance. Quelle que soit leur fonction, les professionnels décrivent



avec émoi la maison de repos devenue comme « vidée » de la vie, des espaces devenus souvent déserts, silencieux.

Outre le réaménagement des espaces, la circulation dans les institutions a également été modifiée. Dans certaines MR.S, le personnel dont la fonction n'était pas impérativement requise n'a plus été autorisé à « monter aux étages » afin de limiter le risque de propagation verticale. Ailleurs, un circuit destiné « au propre et au sale » a été conçu, etc.

Du point de vue des espaces, il apparaît nettement que les institutions de plus grande dimension au niveau du bâti, composées de vastes espaces, de larges couloirs, de plusieurs ascenseurs, d'espaces extérieurs comme des terrasses ou jardins ont été privilégiées dans leur lutte incessante contre la contamination. Par ailleurs, les conditions de confinement semblent avoir pu être allégées d'autant, et pour les professionnels et pour les résidents.

## 5. Adapter la communication avec les familles

Parmi les adaptations de pratiques, l'information des familles et la manière de communiquer avec elles a demandé une attention particulière. Ainsi, il a été jugé important pour plusieurs directions de mettre en place au plus vite une communication transparente, claire et régulière. Cela a été considéré comme une priorité, humainement parlant, mais de manière aussi à favoriser leur adhésion aux règles, à limiter les risques de discussions houleuses et de contestations, comme le signifie une directrice qui venait d'entrer en fonction. Elle explique l'approche qui a été la sienne, notamment communiquer les consignes provenant d'Iriscare, méthode qui aurait selon elle favorisé une meilleure acceptation sociale des mesures (quoique pas totale, comme il en sera question ultérieurement) :

« On a tout de suite, dès le début, commencé à envoyer des mails aux familles ou à défaut à les appeler. J'étais responsable Covid, j'avais le temps, je le faisais : on les mettait au courant de la situation dans la maison, des changements dans les mesures parce que ça changeait très, très souvent au début. Donc, on les a toujours tenus au

*courant de façon honnête et ouverte. Ils posaient des questions. Mais quand on savait donner une bonne réponse, c'était relativement accepté. Je ne me souviens pas de cinq fois où on a vraiment eu une discussion. Il y a une différence aussi entre des gens qui se plaignent et des gens qui expriment un mal-être avec la situation. Évidemment, il y avait des familles qui nous appelaient en larmes pour dire « Ma maman ne me reconnaît pas par téléphone et elle va m'oublier ». Mais pour moi, ce n'est pas une plainte, ce n'est pas une non-acceptation des mesures. C'est exprimer le fait qu'ils sont mal dans la situation.*

Q - Vous n'avez pas eu de réaction d'agressivité ?

*Non, pas du tout. Je pense aussi - peut-être parce qu'on était avant une maison tellement ouverte - qu'ils comprenaient aussi que ce n'était pas notre façon de faire habituelle et que c'était juste les mesures qui nous étaient imposées. On a relativement vite aussi pris la décision d'envoyer les courriers d'Iriscare aux familles, comme ça ils voyaient - pas en intégralité parce que c'était des livres de 27 pages ! - mais les parties qui étaient importantes pour eux. On en faisait un copier/coller que l'on remettait dans les lettres pour montrer que ce n'était pas forcément nous qui prenions ces décisions et qu'elles nous étaient imposées et que nous, on ne faisait qu'appliquer du mieux qu'on pouvait. (MRS - Privé, asbl)*

Cette même directrice exprime néanmoins le sentiment d'avoir dû jouer le mauvais rôle au début en tant que responsable d'institution pour faire respecter les mesures imposées :

« J'ai souvent eu l'impression de devoir être la personne très sévère pour dire « Voilà, nouvelle directive, pas de visite : tchak ! » Et du coup, c'est normal, les familles ont réagi très fort au début. Une fois que l'impact de la crise est devenu très clair, ça s'estompait un peu. Elles comprenaient bien l'utilité de cette mesure-là et elles acceptaient bien plus facilement toutes ces mesures-là. Mais au début, c'était moi, toujours, la « mauvaise ». C'était

*moi qui devais appeler les familles pour dire « Non, je suis vraiment désolée. Non, vous ne pouvez pas venir. Je sais que c'est dur ». On a très vite mis en place des appels avec WhatsApp, au début même avec nos propres téléphones, parce qu'on n'a pas assez de tablettes dans la maison pour faire ça avec les outils de la maison. Mais bon, pour des personnes qui sont avancées dans une démence ou même juste dans l'âge, ils ne comprennent pas forcément le concept d'un appel vidéo. De plus, pour notre génération, ça va, mais pour la leur, c'est difficile. Et ça, pour moi, ça a été dur à vivre. On n'a jamais dit autant de « non » à nos résidents et à nos familles que durant cette année et demie maintenant. On a toujours été une maison quand même relativement ouverte, où on acceptait facilement, où on essaye de s'adapter un maximum. On ne dit pas souvent non. Et là, on ne disait que ça : « Non, vous ne pouvez pas sortir. Non, vous ne pouvez pas aller voir votre famille. Non, ils peuvent pas venir chez vous ». (...) C'était « non » tout le temps et on avait l'impression qu'on n'offrait plus de qualité de vie.*

Un autre directeur exprime la même difficulté à faire admettre des règles jugées contraires aux droits humains.

« (...) Les familles ne comprenaient pas, les résidents ne comprenaient pas. Priver les personnes de leurs droits, de leur liberté est toujours très délicat. Vous avez beau mettre en place des réunions, des discussions, ce n'est jamais accepté. Humainement, ce n'est pas accepté. On vous enlève le droit de sortir. On vous enlève le droit même de visiter papa ou maman. Et donc, c'est quelque chose de très difficile. Mais finalement, voilà, au niveau de ma structure, c'est quelque chose qui a été globalement bien accepté ou bien compris.

Disposer d'internet dans l'ensemble de l'institution, d'outils de communication comme des tablettes, d'un site en interne a, à l'évidence, largement facilité les choses pour rester en relation avec les familles et les proches, pour autant qu'elles-mêmes y aient également accès

bien entendu. L'accès au numérique n'a à cet égard pas placé toutes les familles sur un pied d'égalité. Les institutions non plus, comme en témoigne un directeur pour qui cette communication a été laborieuse : « Nous, on n'a pas de site. Donc c'était un courrier destiné à toutes les familles, envoyé par poste. J'étais accessible par téléphone sur mon GSM, même les week-ends ». Par ailleurs, ce type d'outils numériques n'est que peu envisageable pour des personnes présentant des difficultés cognitives. Comme en témoigne un médecin généraliste, elles ne parviennent généralement pas à les utiliser, ni même à comprendre les situations de communication via ces médias.

## 6. Un accompagnement perturbé

### 6.1. Une qualité de soins minorée

Comme il en a été question précédemment, malgré les efforts redoublés des équipes en place, plusieurs soignants ont déploré les conséquences du manque de personnel sur la qualité des soins dispensés :

« (...) le facteur temps est important dans la qualité du soin. Donc, on avait moins de temps à pouvoir leur accorder. Et là, je pense que ça a effectivement un impact sur la qualité du soin. Donc, on pourrait dire que les gens ont été moins bien soignés dans le sens où ils n'ont pas pu bénéficier d'un temps suffisant pour que ce soit bien fait ou dans de bonnes conditions. Ça, c'est clair. Mais tu n'avais pas d'autre solution, tu n'avais aucune solution par rapport à ça. C'est vrai qu'il y avait moins de possibilités de bien s'occuper des personnes. Ça, c'est certain. (Michel, infirmier chef, MRS – Privé, asbl)

### 6.2. Des relations de soin altérées

Devoir travailler avec un masque ou une visière sont des conditions de soins estimées particulièrement pénibles physiquement - « le travail est quand même plus laborieux » -, mais surtout délétères pour la relation avec les résidents, qui plus est, inquiétantes pour eux, en particulier s'ils souffrent de troubles cognitifs. Michel, infirmier chef, développe ce sentiment

d'avoir été perçu comme un intrus, un indésirable lorsque des résidents ne le reconnaissaient pas. Le travail du soin n'en était que plus difficile selon ses propos, des résidents ne se sentant plus en confiance et ayant tendance à se rebiffer :



Q - Au niveau relationnel, est-ce que le masque change la relation de soin ?

*Énormément ! Parce que le visage est un instrument de communication. Un visage est très expressif. Pour des personnes plus âgées, et je veux parler des personnes qui ont même des troubles cognitifs ou des personnes qui ont des troubles de la mémoire, et bien, ils ont en face d'eux une personne masquée. Deux yeux, ça ne parle pas autant que tout un visage et on sait combien, pour des personnes qui sont Alzheimer ou qui ont certains problèmes cognitifs, c'est important d'identifier les choses, les personnes. Après un nombre d'années, on connaît les soignants ; mais quand tu arrives avec un masque, on ne te reconnaît pas. (...) Tu perçois chez les personnes, comment je vais dire, plus d'inconfort. Pour certains, je ne vais pas dire plus de peur, mais de méfiance. « Mais qui est là ? ». Alors la voix, ça aide, parce que la voix est un son que la personne peut reconnaître. Mais je dois t'avouer que moi, il m'arrivait quand je voyais la personne tellement perdue et que je voulais entrer en contact avec elle, une fraction de seconde avec une bonne distance... pour que la personne se retrouve... « Ah, oh. Bon, d'accord, il y a un contact ». J'ai pu globaliser qui tu es, etc. parce que les personnes ont besoin de se sentir rassurées. Voilà le contact du soignant, tu viens pour faire des soins, tu viens faire pour des choses intimes. Tu n'as pas envie d'offrir ton corps à tout bout de champ à des inconnus. Et la relation de personne à personne, quand on se connaît, est plus facile. Et si elle est plus facile, elle est de meilleure qualité ; et c'est important. Donc oui, on a eu aussi une période où on avait non seulement le masque, mais aussi les visières. Donc, ce n'était pas tout simple. Imagine, tu rentres dans une chambre, pour les gens qui étaient positifs, il fallait mettre une blouse, il fallait mettre le masque, il fallait mettre une visière, il fallait mettre des gants. Tu rentrais dans*

*une chambre presque comme si tu étais un cosmonaute. « Bonjour, je viens faire votre toilette ». « Mais tu ne me toucheras pas. Moi, je ne veux pas que tu t'occupes de moi ! » (...) des gens qui sont dans la lutte, dans le combat. « Mais lâchez-moi ! Mais non, au secours ! ».*

*Et alors, la seule façon de pouvoir s'identifier, c'est effectivement une fraction de seconde. « Mais regarde, c'est moi, c'est moi et je suis là. Je viens pour t'aider ». « Ah, j'ai eu peur ». (MRS - Privé, asbl)*

### 6.3. Le confinement des résidents

Le confinement des résidents constitue pour les équipes une des facettes les plus mémorables de la « période Covid ». S'il n'y avait « pas moyen de l'éviter », comme le déclare un médecin coordinateur : « Les gens n'étaient pas vaccinés et ça se transmettait rapidement », la confrontation à leur solitude, leur tristesse, leur désespoir fait partie des thèmes récurrents de leurs récits et constitue singulièrement une des figures majeures du malheur de la crise. Les professionnels avaient le sentiment de se trouver en position inconfortable de gardiens de la règle, de gendarmes voire de bourreaux, plus que de travailleurs du care, pour qui le relationnel est au cœur de la conception du soin et de l'accompagnement, plus spécifiquement encore en maison de repos. Dans certains établissements, des accommodements par rapport aux règles ont été opérés, des mesures d'exception ont été prises, lorsque visiblement des résidents supportaient mal leur condition de confinés. Cependant pour ces professionnels, ces conditions de vie restent essentiellement navrantes, peu compatibles avec une approche humaine et relationnelle de l'accompagnement. Plusieurs estiment que des résidents sont « morts de solitude plus que du Covid ».



*« Ça les a affectés surtout de ne pas voir leur famille. Je pense, l'isolement de leur famille c'était quelque chose ! Ça a quand même duré plusieurs mois durant lesquels on a fermé la maison. Cinq mois, six mois, je ne sais pas. (...) Je trouve que ça a été le plus dur. Ils ne pouvaient pas sortir, ils étaient enfermés, c'est comme en prison. Donc ça affecte énormément le moral. Ils pouvaient juste aller se*

*promener sur la terrasse. Bon il y a des gens qui ont besoin tous les jours de sortir, de faire une petite balade dehors et c'est leur bouée d'oxygène quoi. C'est la seule chose qui leur fait du bien. Et donc ça, être enfermé, ne pas voir leur famille voilà c'était... (Infirmière cheffe, MRS – Public)*

Afin d'adoucir les conditions de vie en confinement, l'inventivité de certains animateurs et/ou paramédicaux a été de mise (karaoké dans les couloirs, séances de jeu « en chambre », accompagnement à une sortie individuelle dès que cela semblait faisable,...). Des soignants ont souvent utilisé leur GSM personnel pour permettre aux résidents de communiquer avec leurs proches. Des rendez-vous virtuels ont aussi été organisés à distance, grâce aux tablettes fournies par Iriscare, par leur propre organisation ou via des dons d'associations ou de citoyens.

Il n'empêche, le confinement imposé des résidents a été perçu par nombre de professionnels comme une mesure autoritaire, source de souffrance appelant une réflexion en matière de droits humains et d'éthique.

« *Grosse souffrance, je pense, au niveau des animations parce qu'on ne pouvait plus mettre des gens en collectivité non plus. Donc, tout ce qui était des activités de groupe, comme de la gymnastique, il fallait une distanciation sociale. Et donc, ça s'est moins bien réalisé. Toutes les animations, etc., ça avait diminué aussi. Et donc la souffrance était qu'on avait des gens qui se sentaient plus isolés, des gens qui disaient : « Mais on est comme en prison ici ; maintenant on doit toujours rester dans notre chambre ». Rien n'était organisé donc ça demandait aux équipes d'aller plus dans les chambres pour un petit peu parler et tenir compagnie aux résidents qui eux-mêmes souffraient de ce manque de visites de leurs enfants (...) Donc ça a eu quand même pas mal d'impact sur l'isolement des personnes. (Infirmier chef, MRS – Privé, asbl)*

« *La solution [décrétée] était quand même « On enferme les résidents dans une maison de repos ». Ce sont des êtres humains, pas des animaux ! Ils n'avaient aucun choix là-dedans. Ils n'ont pas pu dire « Je prends quand même le risque » ;*

*c'était zéro contact ! Donc je pense qu'il y a quand même une discussion à avoir sur la qualité de vie et le libre choix des gens. Ce n'est pas parce qu'ils habitent en institution qu'ils n'ont plus rien à dire sur leur propre santé non plus ! (Direction, MRS – Privé, asbl)*

Face à leur détresse, le personnel d'entretien s'est parfois senti investi plus que de coutume d'une fonction de soutien social et affectif auprès des résidents :

« *J'étais parfois la seule à entrer, la seule à parler avec eux. Tu ne viens pas que pour nettoyer, tu viens pour leur tenir compagnie. En même temps, tu faisais dame de compagnie, un peu : parler avec eux... (...) Ils disaient qu'ils se sentaient mal. Certains disaient « J'ai envie de voir mon fils, j'ai envie de voir mes petits-enfants » et tu les consolais. Tu étais là, tu étais obligée de les consoler puisqu'à ce moment-là, tu ne pouvais rien faire d'autre, à part leur dire « Oui, madame, ça va aller, ça va se passer, tout ira bien, vous allez les revoir, mais pour le moment, on ne peut pas ». (...) On était à essayer de les raisonner. (Technicienne de surface, MRS – Privé, asbl)*

#### 6.4. Le cohortage

Les équipes ont eu à procéder au cohortage des résidents, de façon à rassembler au sein d'un même espace isolé (service, unité, étage,...) ceux qui étaient « suspectés Covid » ou contaminés (dont la contamination a été confirmée par un test PCR). Avoir à déménager ces résidents fragilisés dans une autre chambre a été vécu de façon pénible, considérant qu'ils risquaient de traverser un épisode difficile en isolement, sans plus pouvoir disposer de la plupart de leurs effets personnels, sans plus être dans leur environnement ni en contact avec leurs soignants habituels. Plusieurs cadres et soignants évoquent à ce sujet la violence qu'ils estiment avoir eu à exercer sur ces personnes vulnérabilisées, même s'ils la considèrent justifiée en raison de la nécessité de protéger les autres résidents :

« *À un moment, on a décidé de cohorter... Je pense que ça a été très bien fait, mais ça n'a pas été simple puisque la première*

*unité touchée, l'unité la plus touchée, a été fermée, et il a fallu faire monter les résidents, les changer de chambre. Ça a quand même été difficile et assez cruel pour les résidents puisqu'ils ont dû quitter in extremis la chambre à laquelle ils étaient habitués. (...) (Direction, MRS – Public)*



*Donc nous avons fait des déménagements. Il ne faut pas réfléchir quand c'est comme ça. Je veux dire il faut être rationnel, en fait on doit mettre je pense les émotions sur le côté et évacuer les émotions. Il faut être rationnel parce que déménager des gens de 90 ans et plus qui ont parfois des problèmes de vue, d'ouïe, de mobilité et les déménager avec un petit baluchon de vêtements et leurs affaires de toilette, c'est inhumain. (...) Oui, on a fait des choses inhumaines ! On voulait que ça s'arrête car on a eu plus de 20 décès dans la maison. Donc à un moment donné, on se dit « Il faut que ça s'arrête ! » On veut préserver les gens qui n'ont pas le Covid, et clairement, on se dit à un moment donné qu'une solution était de mettre en effet tous les gens positifs ensemble dans une unité. (...) La déshumanisation pour moi c'est surtout quand la relation avec les résidents devient très limitée. Les personnes âgées ont besoin de soins physiques et de bons soins vraiment dans le sens du soin. Mais elles ont aussi besoin de soins psychologiques. Elles ont besoin qu'on leur porte attention, qu'on connaisse leurs petites habitudes de vie, qu'on les respecte dans leur manière de s'habiller aussi. Elles avaient déménagé avec seulement quelques vêtements... Ce sont de toutes petites choses. Je pense que la base des soins est restée, ça je ne nie pas. Je pense qu'au niveau du nursing vraiment et des soins, les personnes qu'on a cohortées ont eu ce qu'il fallait, mais au niveau de tous les soins autres que le matériel non ! Elles n'ont pas reçu ce qu'elles ont d'habitude ou ce dont elles ont besoin pour vivre. Elles ont besoin d'être rassurées. Besoin d'attention, attention à la personne même, à ce qui fait la personne, son caractère, ses habitudes, sa famille. Et ça, c'était impossible vu le contexte ! (Infirmière cheffe, MRS – Public)*

Pour les équipes, travailler en « unité Covid » a été particulièrement éprouvant vu le désarroi des résidents, mais aussi en raison de l'exposition majorée au risque de contamination. Si dans certaines maisons de repos, le personnel a été assigné d'office à ces unités, dans d'autres, il s'est agi d'un engagement sur base volontaire.



*Là, je trouve que la direction a été chouette, ils ont demandé au personnel qui était volontaire pour aller travailler dans cette unité-là. Et donc on a limité les va-et-vient de personnel dans la maison et c'est seulement ce personnel-là qui a été travailler, qui était volontaire et d'accord d'aller travailler dans cette unité-là. (Infirmière cheffe, MRS – Public)*

### 6.5. Face à des résidents qui renoncent

Plusieurs professionnels relatent le souci et la peine qui ont pu être les leurs face à des résidents qui renonçaient et se laissaient aller, en venant à préférer mourir que de continuer à vivre de la sorte. Si souvent les équipes ont tenté d'intervenir, de se mobiliser pour les soutenir, elles ont eu aussi à assister impuissantes au « syndrome de glissement » :



*On a eu des personnes qui, surtout psychologiquement, allaient beaucoup moins bien et perdaient la motivation. Ça se remarquait surtout si elles étaient malades : « Non, n'appelle plus un médecin. C'est bon, laisse-moi partir. Je n'ai plus rien pour vivre, je ne peux pas voir ma famille, on n'a plus d'activité, je ne peux plus voir mes amis. C'est bon ». (...) Beaucoup disaient ça. On essayait de leur expliquer que c'était temporaire, que dès qu'on pouvait, ça allait reprendre, qu'un gouvernement n'allait jamais décider de faire ça pendant cinq ans, qu'il allait y avoir un moment où la vie normale allait reprendre petit à petit et que ce serait quand même chouette si eux étaient en bonne condition physique pour pouvoir en profiter à ce moment-là. On essayait de les motiver... Du coup, on avait souvent fait des appels vidéo aussi avec les enfants qu'on avait prévenus à l'avance pour essayer de les encourager un peu : « Ils sont en train de perdre la confiance dans la suite de la crise », mais c'est facile*

*à dire sur papier, mais dans la réalité... Si tu as une date de fin, on aurait pu dire « Bah voilà, telle date, il y aura de nouveau des petites visites », mais on n'en avait pas, on ne savait pas. (Direction, MRS – Privé, asbl)*

Dans des MRS qui ont pour pratique d'élaborer un projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA) avec leurs résidents, certains d'entre eux, découragés par leurs conditions de vie dégradées, et la perte de sens de leur existence, auraient envisagé de modifier leurs préférences, en matière de refus de soins notamment. Selon cette même directrice, « *Il y en a pas mal qui l'ont changé [le PSPA] et qui ont dit : « Oui, on avait dit « encore nous réanimer ». Mais non, laisse tomber. Je ne veux plus ». (...) Ils ne l'ont pas forcément toujours officialisé. Mais ils l'ont quand même exprimé* ».

Pour les professionnels, il était souvent douloureux de voir les résidents renoncer à s'alimenter, à prendre leurs médicaments, à les jeter. « *On est un peu choqués quand on voit ça (...) Je pense que c'était déshumanisé : pendant des mois ils n'ont pas vu leurs proches !* », dira un médecin généraliste. Il est également arrivé qu'ils soient témoins de comportements suicidaires, ou aient à déplorer des décès par suicide.

### 6.6. Face à des résidents qui ne se plient pas aux règles ou ne les comprennent pas

Plusieurs équipes en maisons de repos ont rencontré des difficultés, entièrement prévisibles selon elles et compréhensibles, à maintenir les résidents contaminés ou isolés dans leur chambre, comme cela aurait été le cas principalement pour des personnes présentant des difficultés cognitives ou un profil qualifié de « psychiatrique ». Cela a pu conduire les professionnels à mettre en œuvre des pratiques de contention extrêmes, à enfermer des résidentes et résidents dans leur chambre, pratiques qu'ils réprouvent cependant. Si au moment même, ils pouvaient les

considérer comme admissibles et s'y soumettre sous l'argument de prémunir la collectivité des résidents et travailleurs d'un dommage plus grave, plusieurs d'entre eux reconnaissent amèrement cette pratique comme éthiquement discutable, et font part d'une « souffrance éthique »<sup>56</sup>. Ils estiment avec le recul que si c'était à refaire, ils ne l'accepteraient plus.

Veerle, infirmière cheffe en fin de carrière, manifestement affectée, déclare de la sorte qu'une des « *choses les plus dures de sa carrière* » a été de se vivre géôlière durant près de deux semaines à l'égard de résidents présentant un profil psychiatrique. Elle se dit toujours traumatisée par le souvenir des appels de résidents derrière la porte de leur chambre, même si simultanément elle peut éprouver un sentiment contraire, celui d'avoir pu les protéger, d'avoir pu les « *tenir en vie* » :



*C'était dur parce que quand j'étais la nuit chez moi, à la maison, j'entendais encore toquer sur les portes. Vraiment, ça, c'était une des choses les plus dures dans ma carrière. Oui, ça, c'était très, très, très dur.*

Q - Donc ça c'était des gens enfermés à l'intérieur ?

*Ils étaient vraiment enfermés. On ne pouvait pas faire autrement.*

Q - A clé ?

*Oui, oui, c'était vraiment... Je ne suis pas fière de ça, mais ce n'est pas moi qui ai décidé. Normalement tout le monde peut ouvrir sa porte de l'intérieur. Tous les résidents peuvent ouvrir les portes à l'intérieur et fermer quand ils veulent. Mais on avait mis toutes les serrures à l'extérieur et nous, on enfermait tout le monde à clé parce que là, on avait tellement peur quand il y avait quelqu'un qui était atteint qu'il aille chez les autres*

56. Dans un rapport publié au sujet du vécu des professionnels de la santé lors de la pandémie, les auteurs reviennent sur la notion de « souffrance éthique ». Christophe Desjours désigne par ce terme « la souffrance des travailleurs résultant d'une collaboration ou d'une participation à des activités que, par ailleurs, ils réprouvent moralement ». En outre pour Pascale Molinier, « La souffrance vient précisément d'une irréductible responsabilité éthique à l'égard d'autrui que le travailleur a le sentiment de ne pas honorer en « consentant » à des actes qu'il réproouve : toute la clinique du travail actuel montre que les gens ne souffrent pas de ce qu'on leur demande de faire, mais d'avoir accepté de le faire, d'en rabattre sur des exigences de sécurité, de qualité ». Molinier Pascale, Les enjeux psychiques du travail, Petite Bibliothèque Payot, 2006, p. 276, cité in : Espace éthique Île-de-France (A.-C. Clause-Verdreau et P.-L. Weil Dubuc), Pendant la pandémie et après. Vécus et analyses de professionnels du soin et de l'accompagnement. Enquête sur la première vague de la Covid-19, mars 2022, pp. 59-60.

*et que tout le monde... Parce que c'est comme ça que ça s'est passé dans les autres unités. Il y avait plein de monde qui était atteint et alors ils ont circulé et tout le monde a été atteint.*

Q - Comment se fait-il que vous étiez obligée de fermer à clé ?

*Et bien parce que justement, on ne voulait pas risquer parce que à ce moment, le 9 mars, on ne savait pas très bien ce qu'il se passait. Les gens tombaient comme des mouches dans les autres unités. (...) C'était très, très, très dur. C'est quelque chose que je ne vais jamais oublier de ma vie. (...)*

Q - Ça veut dire que du jour au lendemain, j'imagine, vous avez dû expliquer aux gens « On va vous isoler, fermer à clé » ? ...

*Ce n'était pas toujours évident. Parfois, on a dû donner des calmants en plus parce que bon, ce n'était pas possible : il y a des gens qui ne comprennent pas. Vous savez vous imaginer quand on doit expliquer ça à quelqu'un qui est atteint de démence ? Tu ne sais pas très bien expliquer ça, alors on était obligé de les mettre dans la chambre et de fermer la porte.*

Q - Et vous ressentiez de la violence ?

*Oh mon Dieu, cette courte période, je dis, je vais toujours, toujours me souvenir de ça. Ça a été dur, dur, dur, dur, le moment où on ouvre ces portes pour donner à manger ou venir laver ou venir un peu regarder parce qu'on faisait tout le temps le tour, naturellement, pour voir s'il n'y avait pas ... Il n'y a pas de fenêtre, alors tu dois ouvrir la porte pour voir si tes résidents vont bien, ou encore pour prendre la température, pour voir un peu... Le moment où tu ouvres la porte et qu'ils viennent chez toi, ils veulent..., ils pleurent, ils veulent t'embrasser parce que bon... Alors tu dois dire non, non, non, non, tu dois rester ici !*

Q - Mais donc vous étiez devenue une geôlière, une gardienne de prison ?

*Oui, mais en fait, oui. Tout ça, ça nous a marqués. Ça nous a marqués ! Au début, je devais pleurer pour ça vraiment. Naturellement, on dit « C'est mieux, c'est mieux que... ». OK, mais c'est contre notre nature de faire ça ; on connaît nos résidents, c'était vraiment horrible. (...)*

*C'est contre ma nature parce que je n'ai jamais..., je n'ai jamais de ma vie enfermé quelqu'un. Vraiment pas. Jamais, jamais. Même si c'est dur, on a essayé de négocier et on essaie de calmer les choses. On ne devrait jamais enfermer. C'est mauvais, ça. C'est vraiment une très mauvaise chose. Mais ça, ça m'a marqué, vraiment. Je dis pendant la nuit, j'entendais « Toc, toc, toc, toc, toc ». Oh, vraiment, c'était difficile.*

Q - Donc vous voulez dire que les résidents frappaient à la porte, criaient ?

*Naturellement, parfois avec des chaises et avec leurs, leurs souliers. Oui, oui...*

Q - Ils criaient à travers les portes ?

*Oui, « Laisse-moi sortir ! ». Pas tout le monde. Il y a des gens aussi qui sont très calmes. Enfin avec les gens qui comprenaient encore un peu, ça allait mieux naturellement, mais avec les gens qui ne comprenaient pas, c'était horrible. Et on ne doit pas enfermer des gens. On sait que c'est mauvais d'enfermer quelqu'un. C'est partout connu que c'est mauvais, mais on n'avait pas le choix. On devait faire ça. Mais c'était dur.*

Q - Mais donc quand les gens frappaient à la porte, vous deviez faire la sourde-oreille...

*On allait voir les gens. Moi, j'allais toujours voir pour calmer, mais tu ne sais pas aller partout naturellement. Alors oui, oui, mais parfois, on disait « Oh mon Dieu, c'est quoi ? ».*

Q - Qu'est-ce qui vous a permis de tenir bon pendant ce moment ? Qu'est-ce qui vous a permis de continuer, ne pas quitter le navire ?

*J'ai toujours dit « Bon, c'est temporaire, c'est temporaire. Après, c'est pour le mieux et après, ça va aller mieux » ... (MRS - Privé commercial, groupe)*

D'autres soignants, dans d'autres maisons de repos, soulèvent pareillement la problématique du confinement de résidents désorientés ou qualifiés de déments. Ce serait dans ces unités-là que de manière générale, il y aurait eu le plus de contaminations et de décès.

« Avec le profil des personnes désorientées qu'on avait, c'était très difficile. Cette propagation était très rapide parce qu'en fait ce sont des gens qui vont dans les chambres les uns des autres ; ils sont à table et boivent avec le verre de l'autre. Aucun geste barrière chez ces gens-là. (...) C'est impossible avec ces populations-là, impossible ! (...) Dans l'unité où on avait eu des décès, on a une dame par exemple qui rentre dans toutes les chambres, vraiment. Elle est ingérable, franchement elle est ingérable. Ben, on a mis la serrure à l'envers et on l'a enfermée dans sa chambre pour qu'elle n'aille pas dans toutes les chambres parce qu'à un moment donné elle était positive aussi. (...) »

Q - Pendant combien de temps ?

*Ben, le temps qu'elle soit négative, peut-être trois semaines-un mois, oui. Oui, oui on a fait ça aussi. En fait, à un moment donné elle était positive, on l'a changée d'étage mais c'est très compliqué. Donc on s'est dit « On va la laisser là, mais on va plutôt fermer la porte à clé ».*

Q - Comment elle a vécu ça, cet enfermement ?

*Ah, pas bien, pas bien ! Elle n'a pas cassé plusieurs fois la serrure, mais c'était terrible... Elle tapait sur la porte, elle voulait sortir, oui ! (Infirmière cheffe, MRS - Public)*

Certaines maisons de repos confrontées aux mêmes dilemmes vis-à-vis de résidents vivant avec une démence ont tenté d'appliquer une politique différente, davantage en phase avec leur philosophie du soin. Les propos d'une directrice de MRS témoignent de ce souci éthique, dont la traduction dans les pratiques a néanmoins pu être facilitée par le fait d'avoir non seulement eu un nombre limité de cas positifs, mais surtout du personnel en suffisance pour maintenir les résidents dans leur chambre sans avoir à les enfermer pour autant, tâche décrite comme un « *travail continu* » :

« On n'a jamais enfermé quelqu'un à clé. Déjà, c'est illégal. Et de deux, les gens qui ne comprennent pas, ne comprennent pas ! Et aller les enfermer, ça va créer de l'agressivité. Dans toute cette crise, on a quand même toujours essayé de garder la qualité de vie de nos résidents en tête aussi. Un résident peut encore décéder d'autre chose que du Covid ! (...) Quelqu'un qui est agressif et qui commence à frapper, qui blesse ou qui se blesse ou qui tombe, ça peut autant être dangereux. Surtout qu'on savait qu'à ce moment-là, les hôpitaux n'acceptaient pas forcément des personnes âgées dans leurs services. On ne les a jamais enfermés de force, non. On les ramenait dans leur chambre si on les croisait, ça oui. Mais bon, c'était un travail continu parce qu'ils continuaient à sortir évidemment. Les ergos ont essayé de mettre en place des activités pour les occuper dans la chambre. Donc si on savait que c'était quelqu'un qui adorait les films, on allait mettre un film qui captivait l'attention et du coup, c'était naturel de rester assis sur une chaise. Voilà, ça ne marche pas chez tout le monde et pas tout le temps, quoi. La qualité de vie reste importante aussi et les enfermer contre leur volonté... (...) »

*Dans l'ADN de cette maison-ci, la liberté de nos résidents est tellement importante que pour nous, c'était inimaginable de faire ça. On n'a même jamais envisagé de pouvoir le faire. Mais je ne suis pas aveugle non plus par rapport au risque qu'on a pris et au fait qu'on a eu beaucoup de chance de ne pas avoir eu plus de cas et plus de décès. Des maisons de repos où*



*ils ont été hyper fort touchés et où ils ont vu mourir deux, trois, quatre résidents sur une journée, oui, je peux le comprendre émotionnellement. Et je suis convaincue qu'ils l'ont fait avec les meilleures intentions de les protéger et pas pour leur facilité. Ce n'était pas « Je les enferme, comme ça je ne dois pas courir derrière ». Voilà, je refuse de croire qu'il y a des gens qui travaillent dans les soins qui sont tellement inhumains qu'ils font des choses comme ça juste par facilité. Je n'aurais pas pu m'imaginer le faire ici, mais c'est juste parce que voilà... (MRS – Privé, asbl)*

Le directeur d'une structure accueillant majoritairement des profils O et A (catégorisés comme les « plus autonomes » sur l'échelle de Katz) témoigne, lui, des tensions qu'ont pu générer les mesures de confinement entre les résidents eux-mêmes :

« Nous avons des personnes qui sont Alzheimer, nous avons un ancien toxicomane, nous avons des personnes avec une trisomie, des retards mentaux. Nous avons une personne qui est psychotique. Donc enfermer tous ces gens... ce n'est pas vous ou moi qui allons commencer à tourner dans la maison vingt-cinq fois en train de suer des gouttes parce qu'on nous empêche de sortir... Ici ça va bien plus loin. On doit parler de l'agressivité, parce qu'à un moment donné, ça se frappe ! L'espace vital : fermer la maison de repos de manière totale est quasi impossible avec le type de population que nous avons. Ce n'est pas de la psychiatrie, ce sont des personnes âgées, mais qui ont, pour certaines, des troubles du comportement. À ce moment-là, on doit pouvoir s'adapter ! Et donc on a organisé des sorties individuelles (...) On l'a fait, parce que nous avons eu des comportements très agressifs. Nous avons eu des montées d'agressivité et donc, avant que ça ne dégénère, que ça se frappe dessus et que les gens ne pètent un plomb, on a mis en place ces sorties plusieurs fois par jour, systématiquement. (MR – Privé commercial)

L'animateur en charge d'accompagner les sorties dans le quartier rend compte à son tour de ce que ces mesures de confinement et cet isolement social ont été proprement invivables, insupportables pour les résidents, et ont généré un climat d'agressivité, voire une angoisse extrême chez certains (attitude de repli, peur de sortir de son lieu d'enfermement, de se confronter au monde extérieur, appelé aussi « syndrome de la cabane »).

« Les résidents ne nous ont pas aidés. Ça a été un bras de fer et ça l'est encore maintenant. D'avoir été isolés, ils ont encore ces habitudes, et quand ils se voient, ils se crient dessus « Mets ton masque ! ». Moi, quand je ne fais pas quelque chose qu'ils me demandent, je me fais insulter, je n'ai même pas de bonjour. J'ai rien. (...) Ils se sentent abandonnés de toute façon quand ils viennent en maison de repos. La première chose qu'ils se disent, c'est « Je suis dans un endroit pour mourir, je suis abandonné par mes proches et ma famille », donc déjà là on part d'un mauvais pied. (...) C'est compliqué avec des gens comme par exemple monsieur P. qui prend de la méthadone et qui boit. C'est un ancien toxicomane. On est en maison de repos, on n'est pas en prison, donc on ne va pas forcer les gens à arrêter de prendre leur verre ou autre... C'est dur tous les jours, tous les jours... On n'est pas qualifiés et la moitié des gens qui sont ici ne devraient même pas l'être. Donc, au bout d'un moment donné, c'est compliqué. C'est un bras de fer qu'on a perdu d'avance au final... Ils se sentent vraiment délaissés et abandonnés. Maintenant tout a réouvert, ils peuvent sortir mais c'est « Maintenant je ne sortirai plus ! ». Ils ne veulent plus sortir. (...) Certains ont développé une sorte d'agoraphobie avec ce qu'il s'est passé. Comme Monsieur P., il a peur des gens... (...) Monsieur B., ça fait des mois qu'il sèche ses rendez-vous médicaux. Il a peur d'aller à l'hôpital. D'autres veulent sortir en combinaison totale avec visière. Il y a une peur qui s'est installée...

Le confinement de certains profils de résidents apparaît, comme l'indique Emmanuel Hirsch<sup>57</sup> à l'instar d'autres mesures destinées à protéger, souvent impraticable, contraire à l'éthique professionnelle et enfreint aux principes de respect et de dignité. Ces témoignages suggèrent de ne pas sous-estimer la souffrance que de telles pratiques leur ont infligé, ainsi qu'au personnel pris en étau entre deux valeurs du soin : protéger des corps (éviter la contamination) et soutenir la qualité de vie.

## 7. Un accompagnement en fin de vie empêché

Pour de nombreux soignants, le fait de n'avoir pas pu accompagner les résidents comme à l'habitude au moment de leur fin de vie a été vécu comme une forme de disjonction, au sens où cette continuité de l'accompagnement « jusqu'au bout » fait intrinsèquement partie de leurs bonnes pratiques, des pratiques auxquelles ils tiennent, et auxquelles un certain nombre d'entre eux a été sensibilisé, si pas spécifiquement formé. En effet, en MR et MRS, comme ailleurs dans le secteur du soin, « redonner au mourant sa dignité, l'accompagner dans un confort à la fois matériel, physiologique et psychologique, sont de plus en plus préconisés ».<sup>58</sup> Dans leur éthos professionnel, cet accompagnement représente un engagement moral fort. Plusieurs ont témoigné de ce que cette absence d'accompagnement les a affectés, qu'elle était de leur point de vue comme « contre-nature », comme une injure au sens de leur métier. « Nous sommes leur dernière maison, leur dernier lieu de vie. C'est pénible pour nous qui sommes là pour les accompagner jusqu'à leur dernier jour. Ça fait partie de notre devoir et on a eu l'habitude de les voir bien partir », dira Patrick, responsable infirmier. (MR – Privé commercial)

Les directions déplorent plus largement l'ensemble des contraintes qui ont pesé sur l'accompagnement des mourants et des défunts, tant pour les membres du personnel, les familles que les résidents.

Dans l'une des institutions rencontrées par exemple, l'interdiction de donner les derniers sacrements ou de célébrer les funérailles d'un

résident « chez eux » comme à leur habitude a été vécue comme une forme de brutalité, de dépossession de ce moment singulier du soin jugé important pour le personnel.



*On a une chapelle ici. On a l'habitude que, je dirais, 70% des funérailles soient célébrées chez nous. Donc ça permet aussi à l'équipe de suivre un résident vraiment jusqu'au bout. Parce que pour nous, la fin, ce n'est pas la fin de vie du résident. Il y a encore un morceau après, il y a le fait de dire adieu, il y a la famille après si elle en a besoin. Ça nous a été retiré, et c'est notre façon de faire le deuil de nos résidents qui nous a été volée entre guillemets. On ne savait plus faire ça parce que les funérailles n'étaient pas chez nous. Le nombre de personnes autorisées était tellement restreint qu'aller aux funérailles - ce qu'on fait aussi de temps en temps -, ce n'était pas faisable. Oui, on le fait, mais on ne va pas prendre la place d'un membre de la famille ou d'un ami de longue date quand il n'y avait que quinze ou même cinquante personnes qui pouvaient y aller. On ne fait pas ça, mais du coup, ça nous limitait aussi dans notre façon de faire un deuil. Parce que, peu importe ce que les gens croient, on s'attache quand même à nos résidents, ils sont parfois là pendant des années, donc évidemment on apprend à les apprécier. Après, c'est aussi pour les résidents que c'était dur. Les résidents ont l'habitude de pouvoir dire leurs adieux pendant les funérailles chez nous, mais ils ne pouvaient pas sortir à ce moment-là. Déjà, c'est difficile pour eux de sortir en général. Et donc on avait encore la souffrance supplémentaire de ces résidents-là qui étaient aussi en train de faire un deuil. Ils ont peut-être perdu quelqu'un qu'ils connaissaient depuis longtemps, avec qui ils passaient tous les midis ensemble ou qu'ils voyaient tous les soirs dans leur chambre. Donc oui, c'est dur, ce sont les habitudes qui sont perturbées. (Direction, MRS – Privé, asbl)*

La directrice d'une autre institution fait part de la violence qu'a représentée l'absence

57. Hirsch Emmanuel, *Une démocratie confinée. L'éthique quoiqu'il en coûte*, Toulouse, Erès, 2021, p. 78.

58. Discry Anne, *Éclairages sociologiques pour professions de la santé*, Liège, Edi Pro, 2019, p. 158.

d'accompagnement en fin de vie, spécifiquement pour les familles dont elle comprenait le désarroi ou la colère.



*C'est quand même une certaine violence, vu qu'on a l'habitude d'accompagner nos résidents, de faire la toilette mortuaire, d'accompagner, de faire soit une absoute, soit aller à la messe, soit accompagner au cimetière....*

Q - Pour vous, le plus dur c'est de ne pas avoir pu accompagner les mourants ?

*C'est bien ça. Le plus violent ! Et le fait que les familles ne pouvaient pas venir non plus, bien qu'en fait, pour les personnes qui étaient en soins palliatifs, on a essayé que les familles puissent quand même les voir parce que c'était très compliqué pour elles. Donc, il faut gérer tout ça aussi ! Les familles, vous leur apprenez par téléphone « Écoutez, votre papa, votre maman, votre tante vient de décéder »... Vous en ramassez plein aussi...*

*Normalement, ce sont les infirmières qui font cela, mais là, elles étaient complètement dépassées. Donc, c'était nous qui appelions. (MRS – Public)*

L'interdiction, puis la limitation des visites de proches aux résidents en fin de vie (qu'elles ne puissent se rendre à leur chevet, leur dire au revoir,...), a particulièrement affecté les professionnels soignants ou non soignants. Pour Veerle encore, infirmière cheffe, cette situation a été singulièrement affligeante. Elle exprime en ce sens le désaccord qui a été le sien et ses regrets vis-à-vis du refus par le médecin coordinateur d'autoriser une ultime visite d'une famille :



*On devait téléphoner à la famille : « Voilà votre proche est décédé », sans que la famille puisse... Enfin, on n'était pas toujours à temps pour avertir la famille. Parce que si on avait encore un peu le temps, alors on pouvait dire à la famille : « Voilà, vous pouvez venir, mais vous devez vous habiller... ». Mais vous vous rendez compte que votre maman ou votre papa doit mourir sans que vous ne l'ayez vu? J'ai vécu cela dans mon unité... J'avais téléphoné à la famille pour dire que [sa parente] n'allait pas bien et que*

*je ne savais pas si elle allait tenir le coup. Alors elle me demandait si elle pouvait venir. Et moi, je disais : « Pour moi, vous pouvez venir, mais je dois d'abord passer par mes responsables pour demander ». J'ai demandé à notre docteur et il a dit : « Non ! Elle ne peut pas venir ! ». Alors j'ai pleuré, pleuré, parce que ça je trouvais vraiment... Et alors, j'ai dit : « Mais, mettez-vous à la place, Docteur, mettez-vous à la place ! » Et alors, après, elle pouvait venir, mais c'était trop tard... Et ça, je vais toujours regretter de ne pas avoir dit « Allez madame, voilà, vous pouvez venir », vraiment !*

Les possibilités de visites aux résidents en fin de vie ont été aménagées de manières diverses dans les maisons de repos en tenant compte des mesures officielles, des situations locales, mais aussi de la philosophie qu'elles défendent. Ainsi, par contraste avec le témoignage précédent, la directrice initialement citée dans ce chapitre éprouve une certaine fierté à ce que, conformément à sa conception de la « bonne mort », aucun résident ne serait mort « seul » dans son institution :



*Ce qu'on a trouvé très difficile, c'est le fait que ce sont des personnes qui n'ont pas eu de visites pendant relativement longtemps. A la fin de vie, oui, parce que ça, c'était autorisé et on l'a toujours fait. Ça, c'est quelque chose dont on est très fiers : il n'y a aucun de nos résidents qui est décédé seul. Mais bon, d'un autre côté, les dernières semaines, ils n'ont pas vu leur famille. Ils n'ont pas pu dire adieu comme ils l'ont souhaité. C'était nous leurs principaux contacts, mais ce n'est pas normal. Et ça, c'est dur...*

## 8. Des soins funéraires malmenés

Si les conditions de fin de vie des résidents ont fortement affecté les personnels de maisons de repos, ces derniers ont également eu à souffrir de soins mortuaires et de rites funéraires malmenés. Ce sentiment de transgression fait écho à l'étude de Catherine Le Grand-Séville et Anne Véga au sujet du vécu des professionnels du funéraire durant la canicule de 2003 en France : « Alors que l'engagement éthique des chambres mortuaires ou des services funéraires vise habituellement à respecter le plus attentivement la dignité

des dépouilles, et à faciliter la pratique des différents cultes et rites, le transport des corps, les présentations des défunts à leurs proches et la durée des cérémonies ont pu connaître des transgressions que chacun regrette »<sup>59</sup>.

Nombreux sont les professionnels exprimant avoir été choqués par la brutalité du traitement réservé au corps des défunts : ni toilette, ni habillement, mais emballage direct dans un sac emmené par les services de pompes funèbres.



*Les membres proches n'ont pas pu voir les corps. Quand on appelait les pompes funèbres, elles venaient et prenaient directement. Habituellement, les pompes funèbres c'est pour habiller, bien préparer, bien maquiller les gens... Là, c'était « On ferme » et on part directement. (Infirmier chef, MR – Privé commercial)*

Certains - comme Veerle, une fois encore -, outre l'émoi relatif aux conditions de décès propres au Covid, restent frappés par les images inusuelles, proprement effarantes de corps de résidents rassemblés dans la morgue de leur institution, en attendant que les pompes funèbres ne procèdent à leur enlèvement :



*Je peux vous dire une autre chose que je ne vais jamais oublier... On sait très bien qu'ici, il y a des gens qui ne repartent plus jamais à la maison. Ils sont là, ils meurent ici. Ça, on connaît. Je travaille depuis longtemps. J'ai vu beaucoup de gens qui sont décédés, alors on a une routine. On s'occupe d'eux avec beaucoup de sentiments, parce que ça, dès qu'on n'a plus de sentiments, on ne peut plus faire ce métier je trouve. Mais bon, ça c'est autre chose. Mais à la morgue, c'était tout plein ! On n'a jamais eu ça. On n'a jamais vécu ça. Il y avait des gens (...) des gens par terre et c'était très remarquable que quand on allait dans cette morgue, il y avait beaucoup de gens qui avaient, on voyait... Ça, je trouvais vraiment dur, difficile... Moi, quand quelqu'un meurt, l'idée est toujours de le laisser partir en paix. C'est vraiment une chose [qui m'importe] parce que*

*c'est la dernière chose qu'on peut faire pour le résident et pour la famille. (...) On met un peu de musique, on met un peu de « sent-bon », on est présent, on donne des médicaments pour ne pas avoir mal. La famille peut être là à temps, elle peut rester... Quand il n'y a pas de la famille, on reste nous-mêmes un peu plus proches, on est un peu plus présentes. Ça, c'est important pour moi. C'est très important de laisser partir quelqu'un en paix. Là, on voit sur le visage que c'est paisible. Or ici, de tous ces gens - j'en ai encore froid, quand je pense à ça - de tous ces gens, on voyait que la plupart n'étaient pas partis en paix. Le visage, la grimace sur le visage, montrait que c'était quand même dur de partir pour eux. (...) J'allais souvent à la morgue parce qu'il y a beaucoup de collègues qui n'aimaient pas y aller, alors il faut bien que quelqu'un aille ! J'étais souvent là pour regarder si tout était en ordre. Et tout ça, ça m'a frappée. (...) D'habitude il n'y a personne dedans. Parfois une personne, deux, parfois, mais jamais plus. Mais là, c'était... c'était l'enfer ! Oui, c'était d'abord cette vue, combien de personnes il y avait, même par terre ! Entre 10 et 20 parfois, mais bon, c'est énorme pour ici ! Et il y avait, oui ... en flamand, c'est « gezicht », leur visage, oui (...) Je pense que les soins ont été vraiment donnés comme il faut. Mais même avec l'oxygène, il y a des gens qui souffraient beaucoup. Ils meurent par étouffement. (...) Ça, c'est horrible. On voit vraiment ça sur le visage de quelqu'un qui est décédé. Ce sont [des] choses qui m'ont marquées vraiment. Ça je vais toujours m'en souvenir... (MRS – Privé, asbl)*

Suivant à nouveau les propos de Le Grand-Séville et Véga, cette infirmière semble exprimer le bouleversement de l'hospitalité aux morts, qui « s'accommode mal du grand nombre, de l'imprévu, du péril épidémique ». Une souffrance dans l'adversité de n'avoir plus été en mesure de « préserver le respect et l'hospitalité dus aux morts ».<sup>60</sup> Alors que la mort et les pratiques funéraires ont tendance à être réhabilitées par

59. Le Grand-Séville Catherine, Véga Anne, *Pour une autre mémoire de la canicule*, Paris, Vuibert, 2005, p. 66.

60. Le Grand-Séville Catherine, Véga Anne, *Pour une autre mémoire...*, p. 37.

les pratiques développées en soins palliatifs dans les maisons de repos, le Covid semble avoir tout balayé, durant un temps au moins<sup>61</sup>.

Les professionnels restent fortement marqués par le décès des résidents. En effet, la plupart ont exprimé leur attachement à leur endroit, ainsi que l'importance à leurs yeux de la part relationnelle, affective, dans le soin et l'accompagnement des personnes propre aux spécificités de ce milieu de vie. Un infirmier chef témoigne de la sorte de son choix d'avoir quitté le milieu des soins hospitaliers pour ce motif, « malgré une perte financière ». De son point de vue, à la différence de l'hôpital où il est recommandé de « ne pas s'attacher » aux patients, où le soin est supposé « dénué d'affectivité », le personnel en maison de repos connaît les résidents et noue des liens, souvent des liens proches et dans la durée :

« *Nous ne sommes pas en milieu hospitalier. Là, la personne ne séjourne que quelques jours, ils [les soignants] ne se mêlent pas... Nous, quelque part, on fait partie de leur quotidien. Il y a des personnes qui passent un mois, deux mois, parfois six, sans avoir de visite. Nous en une journée, on passe le matin, l'après-midi. Il y a ceux qui passent l'après-midi et le soir, il y a ceux qui passent la nuit. Les seules visites qu'il leur arrive d'avoir en journée, c'est le personnel.* (MR – Privé commercial)

Michel, autre infirmier chef, souligne à son tour cet attachement aux résidents dont il s'occupe :

« *Quand tu as des personnes qui décèdent, quelle que soit la raison, ce n'est jamais facile et c'est marquant. (...) C'est très difficile de perdre quelqu'un. Pourquoi ? Parce qu'on est tellement proches et attachés. Moi quand quelqu'un part ici, je ne suis pas bien, je pleure vraiment. (...) C'est vrai, on est proches des gens. C'est la meilleure façon de les soigner. Et ça nous touche quand ils ne sont plus là. On avait une petite dame ici, à l'étage, une dame de 98 ans. Rosalie elle s'appelait et Rosalie est morte du Covid en douze heures de temps. Super bien le matin, elle mange son petit déjeuner. Tu l'aides avec ses tartines, etc. Et puis dans le courant de l'après-midi, elle se dégrade et elle*

*désature. Évidemment, à 98 ans, l'hôpital n'en veut pas. « Non, il ne faut pas nous amener quelqu'un qui est Covid positif ». (MRS – Privé, asbl)*

## 9. Des relations aux familles et aux proches sous tension

La période de fermeture des maisons de repos a été une période passablement tendue avec les familles et les proches. Bien que beaucoup comprenaient et acceptaient les règles imposées, d'autres refusaient de s'y soumettre ou les considéraient simplement inacceptables, et souhaitaient coûte que coûte rendre visite à leur parent, leur conjoint,... Les professionnels expriment les difficultés qui ont été les leurs d'avoir à faire face à la lassitude ou la révolte de ces familles, voire à des insultes et attitudes violentes envers des membres du personnel administratif ou d'accueil.

Un infirmier chef estime avoir rencontré d'importants dilemmes et vécu une forte pression psychologique face à leur demande, leur désarroi ou leur colère :

« *Quelle attitude avoir vis-à-vis des familles, familles qui voulaient voir leur proche et qui souffraient elles-mêmes de cet isolement, de cette interdiction de pouvoir les rencontrer ? Donc tout ça n'était pas simple. Et à cela s'ajoutait aussi, et on le comprend, les colères des familles qui disaient : « Mais vous ne m'empêchez pas de voir ma maman ! ». Et on n'hésite pas à tout bousculer et à dire « Moi, j'y vais ! ». Et donc, qu'est-ce que toi tu fais face à ça ? C'était des moments très difficiles parce qu'il y avait une pression psychologique. D'une part, on voulait faire le mieux possible. D'autre part, on manquait peut-être d'informations et on ne se sentait pas toujours compris par les familles. Ça a pris beaucoup de temps avant de se mettre sur les rails (...) Les familles disaient : « Moi, j'ai entendu ceci à la radio et vous me dites tout à fait le contraire ». Donc, ce n'était pas facile de faire face à des interrogations ou des critiques.* (MRS – Privé, asbl)

61. Bacqué Marie-Frédérique, *Mourir aujourd'hui. Les nouveaux rites funéraires*, Paris, Odile Jacob, 1997.

Un directeur évoque quant à lui les tensions et conflits avec les proches qui outrepassaient les règles prescrites alors qu'il s'attelait à vouloir « protéger les résidents ». Ce témoignage laisse apparaître un autre enjeu cependant, la crainte d'être mis au banc des accusés en cas de nouvelles contaminations :

« Ce qu'ils ne comprenaient pas, c'est que je m'autorisais à leur interdire l'accès à la résidence. Donc ça a été un combat perpétuel pour protéger mes résidents. (...) Malgré toutes les mesures de confinement, de protection, pour la protection du parent et de la collectivité, les familles ont très difficile et sont très inventives pour les contourner. Et donc on devait se battre régulièrement sur tout ce qui venait de l'extérieur vers la maison de repos pour protéger cette bulle aseptisée à l'intérieur. (...) De l'extérieur, il y en a qui faisaient rentrer des courses, qui faisaient rentrer toute une série de choses, soit par les fenêtres du rez-de-chaussée, soit en lançant des cordes - véridique - : la famille accrochait le paquet, hop, on remonte le paquet. Et donc tout ça, ce sont des éléments qui viennent de l'extérieur. (...) C'est mon rôle de protéger les résidents. Je ne les protège pas contre leurs familles, mais nous avons des directives, il faut les respecter et c'est dans un souci de santé publique et de santé communautaire. Et puis, je n'avais pas encore envie d'entendre dire « La maison de repos a de nouveau des cas de Covid » (...) (MR-Privé commercial)

## 10. Le support des médecins coordinateurs et généralistes

Plusieurs maisons de repos ont été fortement soutenues par leur médecin coordinateur, de même que par les médecins généralistes des résidents. La bonne collaboration avec les uns et les autres est apparue comme un facteur particulièrement important pour pouvoir faire face au virus : organiser les tests, suivre l'évolution de la situation, mettre en place les mesures de confinement et d'isolement, répondre aux questions des équipes, diffuser des formations par internet, effectuer les demandes d'hospitalisation, etc. Leur présence ou un contact régulier ont maintes fois été soulignés par des directions et

des soignants reconnaissants d'avoir pu compter sur leur aide, d'avoir pu « faire équipe ».

« Notre médecin coordinateur était très présent. Il venait plusieurs fois par semaine. A ce niveau-là, on a eu de la chance. Aucun de nos médecins traitants qui venaient pour nos résidents ne nous a laissés tomber. Ils ne venaient pas pour leurs visites régulières parce qu'ils étaient débordés et ça n'avait pas de sens, mais si on avait besoin d'eux, ils étaient là, ce qui n'a pas été le cas partout non plus. Donc avec ça, on a vraiment eu de la chance. (...) Si on les appelait pour dire : « Là, c'est urgent, il faut qu'on ait un diagnostic », ils venaient et ils entraient. (...) On a beaucoup de médecins de maisons médicales. Ils ne venaient pas tous, mais de chaque maison médicale quelqu'un voulait bien venir. On ne les appelait pas non plus pour des bêtises. (...) Mais si par téléphone, on ne savait pas, on n'a jamais eu un médecin qui nous disait « Tirez votre plan. On ne viendra pas, on est débordés ». Ou « C'est trop dangereux, je ne viendrai pas ». Ils évitaient le plus possible, mais si on avait besoin d'eux, ils étaient là. (...) On a eu des médecins traitants qui sont tombés malades eux-mêmes, mais ça, c'est autre chose. Ce n'est pas un refus, c'est la santé. Et là, notre médecin coordinateur a pris le relais et nous a soutenus en tant que médecin avec le mandat de sa collègue. (Direction, MRS – Privé, asbl)

« [Un des médecins référents] nous donnait des informations par rapport à l'évolution de la situation, par rapport à ce qu'on devait faire, à ce qu'il apprenait de son côté parce que nous, on avait directement les informations avec Iriscare. Il nous téléphonait, il nous demandait. (...) c'était un soutien. On était en symbiose. Même au sujet des cas qu'on exposait, du problème des hôpitaux... Ils nous encourageaient toujours. On les appelait en cas de besoin, ils étaient là, ils sont à deux. Ils étaient là avec nous, ensemble. (...) On est restés soudés jusqu'au bout... (Infirmier chef, MR – Privé commercial)

« On a toujours dit [aux équipes] que le médecin coordinateur était disponible pour répondre aux questions - en individuel ou en groupe -, aux craintes. Dès le début de la maladie, on a toujours essayé d'être le plus soutenant possible, mais on se rend bien compte que la crainte parmi les membres du personnel était bien présente. Le médecin coordinateur me disait chaque fois : « Allez, on y va ! Et on montre qu'on n'a pas peur ». (Direction, MRS - Public)

Quelques maisons de repos ont néanmoins été confrontées à une mise en retrait ou une défection des médecins, parfois des médecins âgés qui craignaient probablement pour leur santé comme cela a été relaté par un généraliste :

« Je n'ai jamais vécu une situation pareille tout au long de ma carrière. Il y a des confrères qui ne voulaient plus accéder... qui se retranchaient derrière les téléconsultations... (Médecin 4)

Parmi les médecins généralistes et les médecins coordinateurs confrontés eux-mêmes à cette mise en retrait, l'incompréhension le dispute au sentiment de confraternité et conduit ceux-ci à éviter tout jugement lapidaire :

« Ah je ne peux pas juger les confrères qui ne sont pas venus mais peut-être qu'ils avaient des raisons. Mais je me dis quand même qu'ils nous ont comme laissés tomber. Je l'ai vu comme ça. (Médecin 10)

« Certains avaient la trouille. Il ne faut pas leur jeter la pierre. J'essayais d'être aussi rationnel que possible. Je suis allé voir des patients des autres, je les ai dépannés. C'est ça, la confraternité. (Médecin 11)

Outre les craintes spécifiques qu'a fait naître cette situation de crise, il faut souligner que cette situation reflète une tendance de plus long terme qui touche toutes les générations de médecins généralistes : certaines maisons de repos rencontrent des difficultés à les impliquer dans les soins de leurs résidents. L'un des médecins généralistes investis dans la stratégie de vaccination des personnels soignants en maison de repos que nous avons interviewés explique que durant son assistantat, le cabinet médical auquel il était rattaché avait pour politique avant

même le Covid de ne pas accepter les visites en maisons de repos afin de limiter les déplacements et de rentabiliser le temps de travail. Il témoigne de la différence avec sa pratique actuelle qui met davantage l'accent sur la responsabilité du médecin généraliste en matière de continuité des soins, tout en limitant ses interventions aux maisons de repos du quartier.

Par contraste, certains généralistes regrettent que des maisons de repos ne leur aient plus donné accès, leur aient « fermé la porte », les percevant, au même titre que toute personne extérieure, comme des vecteurs de contamination. Une médecin généraliste relève ainsi que « Des MR.S, comme nous venions de l'extérieur, bloquaient... nous empêchaient d'entrer ». (Médecin 4)

Cette médecin y voit un certain déni et une attitude de protection inadaptée dans le chef de certains gestionnaires de maisons de repos qui arguaient de l'absence de Covid en leur sein pour refuser l'accès aux médecins traitants et/ou limiter l'introduction de certains objets (comme les sacs à main) dans leur enceinte.

En réponse à cela, nous avons rencontré effectivement des médecins coordinateurs qui justifiaient une attitude stricte à l'égard des entrants susceptibles de véhiculer la contamination, et d'autres qui préconisaient une attitude plus souple. Les premiers témoignent de la confrontation à un nombre de décès si important (singulièrement dans les maisons de repos accueillant des patients atteints de démence) qu'il nécessitait l'application de mesures extrêmes dans d'autres institutions au sein desquelles ils étaient impliqués :

« Pour certains, c'était la condamnation à perpétuité, hein d'enfermement à perpétuité parce qu'on ne pouvait pas... on bloquait les visites, on bloquait la famille, on bloquait tout, c'était vraiment la panique, hein, la panique aussi. Et un peu grâce à ce home-là, si je peux dire ça comme ça, j'ai réussi à prendre les mesures à temps dans les autres maisons de repos, où il y avait déjà certaines mesures plus légères. On obligeait déjà les gens à mettre des masques et des choses pareilles. (...) On a été avertis que c'était très très sérieux grâce à la psychogériatrie. (Médecin 9)

Les seconds ouvraient davantage les portes, recommandant de « *fonctionner avec l'existant* », de « *se fier aux gens de terrain* », d'appliquer des mesures simples comme le masque et la désinfection des mains mais de se défaire de la « *lourdeur administrative* » impliquant la création de nouveaux circuits et une forme de déshumanisation des contacts avec les résidents. (Médecin 11)



## Troisième moment : Réouvrir et tenir dans la durée

### 1. Des visites bienvenues mais laborieuses

Lorsque les maisons de repos ont pu réouvrir en partie et les visites être réautorisées sous certaines conditions, de nouveaux défis sont apparus, requis par cette nouvelle situation, jamais rencontrée auparavant non plus pour ces institutions. La plupart du personnel non soignant a été affecté à de nouvelles tâches : celles d'organiser les espaces de rencontre, les rendez-vous, celles d'accueillir les visiteurs, amener les résidents, vérifier le respect des gestes barrière, désinfecter le mobilier, contrôler le temps, répondre aux questions et inquiétudes, voire aux récriminations des proches, réceptionner du linge ou autres effets personnels, etc. Bien que cette période ait été vécue sur le mode du soulagement pour les professionnels, les résidents et leurs proches, elle n'en a pas moins été régulièrement génératrice de frustrations, d'aménagements délicats avec les familles qui contestaient les règles, cherchaient à les contourner, voire y déroger.

Si ce moment était donc vivement attendu, la mise en place des visites a cependant été passablement éreintante, tant d'un point de vue organisationnel, qu'en termes de charge de travail et de charge mentale. Une directrice dira à ce sujet : « *Les politiques ne se rendent pas compte des implications sur le terrain !* ».

Certaines maisons de repos auraient fait le choix d'impliquer les résidents dans la décision du/des moments de réouverture, tenant compte de leur propre rapport au risque. Une directrice témoignant de ce type d'initiative - une « bonne pratique » à ses yeux -, estime de la sorte avoir

été davantage en cohérence avec la philosophie institutionnelle de la maison :



*On a commencé les visites relativement vite. En fait, dès qu'on pouvait, on a toujours été au bout de ce qu'on pouvait faire. Il y a des maisons de repos qui ont attendu beaucoup plus longtemps par prudence. Nous, en fait, on a choisi... C'était facile aussi parce que je faisais le conseil des résidents comme animatrice et donc, j'ai été consulter les résidents qui participent..., qui sont membres du conseil des résidents pour dire : « OK, qu'est-ce que vous préférez ? On peut, mais voilà les risques : est-ce que vous préférez être en sécurité et attendre plus longtemps ou est-ce que vous préférez prendre un risque plus important, mais de nouveau avoir des visites ? ». C'était derrière le plexi, avec masque, un quart d'heure. Ce n'était pas des visites normales, mais à ce moment-là, c'était mieux que rien. (...) Ils ont choisi de prendre le risque, et ils disaient : « Ça sert à quoi de vivre un an de plus si on ne peut voir personne ? ». Parce qu'à ce moment-là, on ne savait pas combien de temps ça allait durer. (...) Je comprenais leur point de vue. Vivre pour voir un autre jour passer, ... ils veulent vivre pour voir leurs proches, pour pouvoir avoir ce lien social. (...)*

*Les visites ont recommencé. C'était très strict. C'était un quart d'heure par résident par semaine, une seule personne derrière le plexi, tout désinfecter.*

*C'est pas évident à organiser non plus au niveau du personnel parce qu'il faut des gens dédiés uniquement à ça. Mais on n'a plus eu de cas après. Ça a demandé un investissement important. Mais finalement - c'est aussi parce qu'on a eu de la chance probablement - pour nous, ça vaut le risque qu'on a pris parce qu'on a pu offrir, peu mais quand même, des visites à nos résidents. Et finalement, avec les mesures qu'on a prises, apparemment, on les a bien appliquées et on n'a pas eu de nouveaux cas après. Ça donnait du courage à ce moment-là de pouvoir se dire que c'était faisable ! (MRS - Privé, asbl)*

Dans une autre institution où le personnel s'est aussi considérablement mobilisé pour permettre à un maximum de résidents et à leurs proches de se retrouver, conformément à l'optique institutionnelle défendue, Christine, assistante sociale, témoigne néanmoins de la tâche ardue que cela a pu représenter, notamment vis-à-vis de familles rétives ou suspicieuses d'abus de pouvoir :



*La difficulté rencontrée, c'est toute cette gestion de visites ! Quand les visites ont été permises de type « une demi-heure sur rendez-vous », nous au bureau, on a dû gérer tous les agendas des rendez-vous et on faisait un peu la police du timing parce qu'on avait plus de 90 résidents. (...) Dans cette période-là, c'était compliqué. Autre chose dans la gestion des visites, c'était jouer le rôle de policier ! Des gens qui ne portaient pas le masque. Ou qui le mettaient mais le retiraient... sans prendre conscience de ce que ça pouvait amener comme danger, comme risque ! Il y avait le toucher physique, etc. A ce moment-là, dans la circulaire, on ne pouvait pas s'embrasser, etc., donc c'était compliqué. Le timing était compliqué à respecter parce que c'était une demi-heure ; une demi-heure, ça va très vite (...) Quand on arrivait au bout du temps imparti, c'était compliqué de leur dire « Il faut y aller. Il y en a d'autres ». Il y a des familles très conciliantes : le temps est là, donc on se lève, on y va. Avec d'autres, c'était plus compliqué, elles ne comprenaient pas pourquoi, etc. Et donc on a dû ressortir les circulaires. A chaque fois, on affichait*

*la circulaire pour dire que ce n'était pas quelque chose que nous avons inventé (...) Il fallait toujours se justifier par rapport aux règles qu'on nous imposait aussi !*

*On avait trois, quatre familles qui étaient très internet et qui allaient chercher les circulaires pour voir si on ne fraudait pas un peu ou si on n'inventait pas... Oui, on a eu trois, quatre familles qui étaient quand même assez au taquet avec les circulaires : « Les visites ne sont pas vraiment interdites, mais elles sont déconseillées... » (MR - Privé commercial)*

A l'instar d'autres professionnels, cette assistante sociale mentionne encore les désagréments liés aux visites à l'extérieur, l'inconfort des lieux, jugés frustrants pour tous, voire absurdes :



*On avait reçu un cabanon avec une vitre pour les visites. Mais il était sur le parking... Il y avait des difficultés d'accès : avec les personnes en chaise roulante, c'est dans les cailloux, donc on perd vite 5 minutes de temps. Si quelqu'un reste 5 minutes de plus, on perd vite 5 minutes de temps pour aller chercher le suivant... Quand il faisait chaud, ce cabanon, c'était trop chaud. Et quand on a eu la période un peu plus froide, c'était trop froid ! (...)*

## 2. Une crise qui s'éternise malgré la vaccination

Le début de l'année 2021 a été marquée par une avancée notable en raison de la vaccination du personnel et des résidents. Si les professionnels se sont sentis sérieusement apaisés à partir de cette étape de la crise, elle a cependant encore donné lieu à son lot de préoccupations, en particulier des tensions dans les équipes, liées aux réticences de différents membres du personnel à se faire vacciner, à la fatigue de porter le masque, à une méfiance renouvelée vis-à-vis des familles jugées insoumis. Ainsi comme le dira une directrice, « Ça crée des tensions parce que les collègues qui se sont fait vacciner ne l'ont pas forcément fait avec beaucoup d'envie non plus. C'était souvent par sens du métier « Voilà, c'est notre métier. On a choisi ce métier. Il faut qu'on protège nos résidents. Il faut qu'on montre l'exemple ». Ils n'avaient pas forcément envie. Il y en avait, mais pas tous ». (MRS - Privé, asbl)

Nous ne nous étendrons pas plus avant sur la problématique de la vaccination qui mériterait à elle seule une étude spécifique.

Plusieurs directions et responsables d'équipes ont été jusqu'à considérer que la période post-vaccination avait été plus difficile à vivre encore que la précédente, en raison de l'épuisement de tous, du découragement des résidents, de l'impatience de leurs proches et de la crainte que « *tout ne recommence* ». Malgré un léger retour à la vie normale, beaucoup ont souffert de ce que la crise s'éternise, de ne « *pas en sortir* », étant donné le risque récurrent de nouvelles contaminations, les mesures de protection à poursuivre (port du masque, désinfection,...), la réouverture aux familles limitée et sous contrôle.

« *Maintenant je ressens plutôt une fatigue mentale. Ça continue, ça continue, ça continue. Et ça devient très dur d'expliquer à nos résidents pourquoi il y a toujours des mesures à respecter tandis qu'entre-temps ils sont vaccinés depuis des mois. Et pourtant, il y a toujours des limites. Parce que dans la cafétéria, ils sont toujours mis avec une place libre entre et face à eux pour éviter qu'il n'y ait des postillons de la personne juste en face. Ça limite quand même encore. C'est minimal, mais le fait que ça dure si longtemps est dur pour eux, et c'est pareil pour nous.* (Direction, MRS – Privé, asbl)

« *J'ai peur à nouveau des conséquences d'une autre vague. Ici au niveau de mon taux de vaccination du personnel et des résidents, on est très bien. Les résidents, on est presque à 100% et au niveau de mon personnel, on est aussi à plus de 90%. Maintenant, j'ai plus peur d'à nouveau refaire marche arrière, ce n'est jamais facile. On le vit toujours comme un échec. « Oh non, ce n'est pas vrai... On va de nouveau tout refaire... ». J'ai peur d'une autre vague sur les conséquences psychologiques des résidents.* (Direction, MR – Privé commercial)

### 3. Rendre hommage aux résidents décédés

Dans différentes maisons de repos, un hommage aux résidents disparus a été organisé afin notamment de permettre aux professionnels d'honorer leur mémoire et partager collectivement la douleur de leur perte. Plusieurs ont rendu compte d'une forme d'apaisement que cela avait pu leur procurer. Dans d'autres maisons par contre, la proposition leur a été formulée, mais ils n'auraient pas tenu à une telle ritualisation, ne souhaitant pas s'immerger à nouveau dans une atmosphère morbide comme celle qu'ils ont vécue durant de nombreux mois. Il en est de même semble-t-il à propos de résidents consultés à ce sujet. Selon une directrice, « *Les résidents exprimaient qu'en fait, ils ne voulaient pas être ramenés à cette situation tout le temps et que, pour le moment, la vie était relativement normale quand même et que ça suffit. Il faut avancer* ». Un autre directeur exprime ses craintes que ce type d'hommage ne contribue à fragiliser davantage les résidents :

« *C'est passé, c'est passé. Ça fait mal. Mais bon, si on doit se rappeler de ce qui s'est passé de cette manière-là, c'est peut-être rendre certaines personnes fragiles, malades. Comme c'est passé, les gens commencent à passer à autre chose. Pas oublier, mais ils commencent à passer à autre chose. C'est peut-être mieux.* (MR – Privé commercial)

D'autres maisons de repos, au moment des entretiens, ne s'étaient pas encore penchées sur la question, non qu'elles ne la concevaient pas, mais qu'elles n'avaient pas encore pu avoir cette disponibilité, hors des urgences toujours d'actualité. Indépendamment d'un hommage collectif, plusieurs services ont disposé, tant à l'attention des membres du personnel que des résidents, de petits autels, garnis des photos des disparus ou de messages. Cette forme d'hommage rendu visible dans l'espace institutionnel apparaît avoir eu pour les professionnels le pouvoir de contribuer à dissiper une torpeur latente, de leur permettre de se remettre en marche et de continuer.

## Quatrième moment : Un bilan contrasté

Avec le recul, bien que l'épidémie ait été toujours présente au second semestre 2021 lorsque nous avons réalisé les entretiens, le bilan des professionnels - ce qu'ils retiennent de la crise, la manière dont ils en ressortent - apparaît somme toute contrasté. Si la majorité reste comme abasourdie par le bouleversement qu'elle a produit au niveau des pratiques et du sens de l'accompagnement, d'autres se réconfortent à l'idée d'avoir pu contribuer à maintenir l'institution à flot et les résidents en vie. Sentiment de réussite et sentiment d'échec coexistent dans les différents discours des professionnels et sont même parfois intrinsèquement noués dans un même entretien.

### 1. Avoir réussi à traverser l'épreuve

Ainsi, quelques professionnels estiment que leur institution ne « *s'en est pas trop mal sortie* », ce qui signifie pour eux avoir pu endiguer, contenir l'épidémie. « *Chacun a fait du mieux qu'il pouvait* », une expression mentionnée à différentes reprises, souligne néanmoins le sentiment d'avoir consenti d'intenses efforts face à l'adversité (circonstances difficiles, charge de travail élevée,...). Ils se montrent plutôt satisfaits du travail accompli étant donné les difficultés qu'ils ont dû affronter et les moyens qui ont été les leurs. Avoir pu limiter les décès globalement ou après le pic qu'ils ont connu (en vague 1 ou 2), avoir pu prendre soin des résidents restés en vie malgré les innombrables contraintes, avoir contribué à ce que leur institution puisse continuer à fonctionner sans « *couler* », avoir « *fait équipe* », avoir affronté l'épreuve ensemble, font partie des diverses déclinaisons de ce sentiment de réussite.

Michel, infirmier chef, spécialisé en médecine d'urgence, se félicite de la rigueur qui a été observée dans son institution par rapport à l'application des mesures sanitaires. De son point de vue, si elles ont été ardues à mettre en œuvre et à faire respecter, tant pour les membres du personnel, les résidents que les familles, ce sont elles qui ont permis de résister, de limiter les pertes :



*Tous les médecins qui sont venus nous rencontrer, que ce soit les médecins traitants, médecins de famille, médecins coordinateurs, disaient « Vous vous débrouillez bien. Félicitations ». On a été félicités. On a aussi été félicités par des familles. On a eu par moments des familles qui étaient effectivement mécontentes, qui disaient qu'une demi-heure de visite, ce n'est pas assez, le port du masque..., ne pas pouvoir consommer... Donc tout ce qui a été des interdictions et des contraintes, il y a des familles qui ont eu difficile à vivre cela, mais qui après ont compris finalement que ça nous avait permis effectivement d'enrayer le risque d'une épidémie interne, et à la fois de garantir une sécurité pour les résidents. Donc, je pense que beaucoup de familles se sont dit « On est passés à côté de quelque chose de très grave grâce aux mesures qui ont été prises », même si au moment même, elles n'étaient pas contentes des mesures. Moi j'ai eu des personnes qui m'ont dit « Vous avez eu raison de faire de ce que vous avez fait ! ». Il fallait agir le plus vite possible et être rigoureux. On a été très, très sévères et*

*très rigoureux ici. Ça n'a pas été facile pour les équipes, ni pour les familles, ni pour les résidents, mais ça en a sauvé certainement beaucoup. (...) Si tu laisses circuler toutes tes familles, si tu laisses circuler le personnel sans protection, etc., tout le monde, fatalement, risque [de contaminer] et une fois que ça démarre, tu ne sais plus rien faire. (...) Ça me reconforte en tout cas dans l'idée qu'on a eu raison d'être restrictifs et sévères. Parce que si on ne l'avait pas été, je pense qu'on aurait vraiment [eu] beaucoup plus de pertes et même énormément de pertes. Donc, on a eu raison d'avoir une attitude aussi importante que si ça avait été la peste, par exemple. Ça, c'est une bonne chose. (MRS – Privé, asbl)*

Au plan personnel, Michel réitère son amour du métier, élément moteur de son engagement, qui lui aurait non seulement permis de « tenir », mais le pousserait à continuer :



*Il y a l'amour du métier, ça, c'est certain. L'amour du métier, l'amour... On est philanthrope quelque part, on aime être près des personnes.*

Pour Veerle, en dépit des images douloureuses qui la marquent toujours en tant qu'infirmière, avoir pu protéger les résidents survivants, avoir pu en prendre soin dans le contexte institutionnel qualifié de dramatique qui a été le sien, lui ont donné le sentiment d'avoir été valorisée et ont renforcé son identité de soignante :



*Vraiment, c'était une solidarité entre nous, une reconnaissance. En temps normal, on n'a pas toujours cette reconnaissance de l'institution. Et aussi, entre nous, d'habitude c'est toujours « Moi, moi, moi, mon étage ci, mon étage là... », mais on était tous dans le même bateau. (...) Si on dit ça à quelqu'un en dehors, il ne comprend pas toujours quand je dis « Parfois, je trouvais que c'était une période dure, mais bien parfois ». On se sentait vraiment aussi - et c'est ça qui nous donne beaucoup de plaisir et de valorisation - valorisés parce qu'on faisait vraiment tout le travail, tout le travail. On gardait nos résidents en vie en fait. (...) C'était vraiment une satisfaction*

*qu'après ils soient encore bien, oui. Et je pense qu'on se sentait vraiment valorisées aussi comme infirmières. (...) On a fait beaucoup de choses qu'on ne fait habituellement que de temps en temps. On prenait les paramètres tout le temps, tout le temps. Alors, on donnait l'oxygène, etc. On vérifiait les matelas... Là, on devait vraiment tenir à l'œil tout le monde, tout le monde. (...) On gardait nos résidents en vie ; on les soignait. On faisait tout, tout, tout. Ça, c'est quelque chose de bien. On était tout le temps avec l'oxygène. (...) On se sentait responsables de leur vie. (...) Je pense que, moi, je suis très maternelle... C'est pour ça que ça m'a fait du bien qu'après, tout le monde soit encore bien là. J'étais fière de ça, c'est vrai. J'étais fière de ça. Oui, c'est peut-être un peu drôle à dire mais c'est comme ça. (Infirmière cheffe, MRS – Privé commercial, groupe)*

Sania, une infirmière cheffe elle aussi, tire également une forme de satisfaction d'avoir « été là », de s'être impliquée pour les résidents : « Quand ces personnes avaient besoin de moi, j'étais là. C'est ce qui est positif pour moi. Et si c'était à refaire, je serai là ! ». Le sens de son métier ne semble pas avoir été mis à mal, même si elle regrette le manque drastique de moyens. Elle ne voudrait quitter son métier « pour rien au monde », un métier selon ses propos que l'on fait avec « cœur », qui appelle engagement et responsabilité :



*Si le cœur n'y était pas, on ne le ferait pas. (...) Certains me disaient « Tu peux aussi rester à la maison, faire comme tout le monde. » Non, je ne ferai pas comme tout le monde, parce que moi je suis soignante, je ne travaille pas dans un bureau où je peux fermer la porte. Là, si je ferme ma porte, il y a quelqu'un qui m'attend. Je ne pourrais pas... (MRS – Public)*

Nanon, technicienne de surface, exprime, elle, un certain sentiment de fierté au travers de la reconnaissance que lui ont montrée les résidents :



*Quand les visites des familles ont pu reprendre, tu le voyais, ils disaient souvent à leurs enfants : « Tu vois, Nanon, elle s'est bien occupée de nous, c'est une chouette femme ». Ça a vraiment créé un lien*

*énorme. (...) Franchement, je ne regrette pas, c'était une année difficile, mais enfin, on s'en est sortis quand même.*

Il en est de même pour Lucy, logopède :



*Je pense que ça nous a encore plus liés. On s'est sentis encore plus utiles pour les résidents parce qu'ils n'avaient que nous sur qui compter. Fatalement ça nous valorise. S'ils avaient un souci, directement ils nous appelaient. Donc je trouve que le lien de confiance avec eux a été d'autant plus fort. (...) Et après, on a eu beaucoup de remerciements des familles de résidents pour tout ce qu'on avait fait. Ils ont dit : « Si vous n'aviez pas été là, on ne s'en serait pas sortis ! » Donc cette reconnaissance, ça touche quand même. On fait tous un boulot pour avoir un minimum de reconnaissance à la fin. Donc là, c'est vrai qu'on en a eu énormément. (...) Avec la crise, je pense que notre travail a changé dans le sens où maintenant on a un contact différent avec les résidents. Ils s'ouvrent beaucoup plus. (...) Ils savent qui était là, qui sont les gens qui se sont battus pour eux, si je peux le dire comme ça. Et donc ça les reconforte aussi de nous voir là. (MR – Privé commercial)*

Au plan institutionnel cette fois, une psychologue qui a peu été en contact avec les résidents et davantage en fonction de support pour les professionnels, s'inspire du concept de résilience développé par Boris Cyrulnik, à savoir la capacité à vivre, à réussir, à se développer en dépit de l'adversité. De son point de vue, si tout n'a pas bien fonctionné, cette crise aura fait bouger les lignes dans son institution, tissé du lien entre les collègues qui se sont mobilisés, de même qu'entre professionnels et résidents. Ainsi déclare-t-elle, « Cette mise au pied du mur de la crise a fait émerger notre créativité et nos compétences dans le travail et auprès de nos collègues ». Comme elle l'indique dans un rapport cité précédemment en référence à Vasselier, Novelli et Bosquet (2020), « Du chaos, de la désorganisation sont nées de nouvelles organisations, de nouvelles pratiques, des modalités relationnelles inattendues »<sup>62</sup>.

62. Par respect de l'anonymat, références non citées, p. 24.

63. *Idem*, p. 26.

Professionnellement, elle estime de plus avoir davantage « trouvé sa place » - une « identité professionnelle » - dans son institution, avoir davantage trouvé du sens dans son métier. Elle a même décidé d'augmenter son temps de travail pour organiser des groupes de parole avec des résidents. De ce processus écrira-t-elle, elle considère ressortir « grandie », « plus assumée et légitime dans sa fonction »<sup>63</sup>.

## 2. Rester marqué. Un sentiment de défaite

En contrepoint du type de discours précédent orienté vers une idée de réussite dans l'épreuve, d'autres professionnels restent affligés par un état de sidération, un sentiment de défaite, un découragement, un épuisement intenses. Cette crise a trop duré pour eux, ils n'en voient pas la fin, ils ont épuisé leurs ressources, ils expriment leur douleur, leur détresse, leur éventuel désenchantement professionnel : « Les blessures sont là et ne sont pas encore refermées » dira une infirmière cheffe pourtant habituellement satisfaite de ses conditions de travail. Elle retient le sentiment d'impuissance face au nombre de cas, la brutalité des mesures en matière de fin de vie qui ont mis à mal ses valeurs, et enfin la violence qui a, selon elle, été générée par cette crise : ne pas pouvoir accompagner les résidents comme elle l'aurait souhaité, être confrontée à leur souffrance, à la colère des familles, ... Elle observe par ailleurs que les équipes sont à bout, qu'elle ne parvient pas à « faire redécoller l'avion » :



*Avant cette pandémie, nous étions très proches de nos résidents. Cette pandémie nous a appris quand même, d'une certaine façon, à aller à l'essentiel : faire la toilette, ne pas rentrer trente-six fois dans la chambre, être très, très ordonnées et très méticuleuses dans nos gestes. Économes, mais aussi bon, se dire « Je ne vais pas prendre de risques ». On avait beau leur dire « Allez vous asseoir », mais c'est compliqué quand on voit quelqu'un qui est tout seul dans sa chambre - parce qu'ils étaient tout seuls enfermés dans leur chambre, puisqu'ils ne pouvaient pas circuler dans les couloirs pour éviter la contamination. C'était compliqué alors que c'est notre habitude*

*de nous occuper d'eux. Et je pense qu'on s'est tous demandé « Mais quel est le sens de notre métier ici, en maison de repos ? » Parce que c'est une maison de vie, ce n'est pas un mouiroir. Et le fait de remettre cette maison en vie, et bien, je vais dire qu'on est tous... On a peur en fait. Je sens que le personnel est craintif, ne va pas aussi spontanément vers les résidents et on ne retrouve pas cet élan... La pandémie a renforcé les équipes. On était très soudés, mais maintenant, tout le monde a besoin d'être un petit peu relâché, de retrouver sa famille et d'être un peu plus apaisé, apaisé moralement et apaisé dans sa profession. Je n'arrive pas, comme je dis, à faire redécoller l'avion comme nous étions avant la pandémie. Parce que le craquage est présent.*

*En temps normal, il faut rester positif et rester calme, donc les pieds sur terre, mais je dois dire que quand cette deuxième vague est passée, ça a été très difficile de reprendre un petit peu notre vie d'avant, notre profession d'avant on va dire, parce qu'on a quand même tous été bien secoués (...) Je n'arrive pas dans l'immédiat. Depuis début juin où j'ai commencé à perdre pied, je me suis dit « Je n'ai vraiment plus envie de... » ce n'est pas que je n'ai pas envie de faire mon métier, mais je dirais, je ne pourrais pas assumer une quatrième vague. La troisième, on ne l'a pas tellement sentie, mais la quatrième vague... Non, je ne pourrais pas.*

Q - C'est un épuisement professionnel ?

*Épuisement psychologique, épuisement professionnel. Malgré qu'on avait tout ce qu'il fallait, ce n'est pas le manque de ça, mais c'est cette impuissance, face à ce tsunami ! En fait, on n'a rien pu gérer d'une certaine manière, si je puis dire. (MRS - Public)*

Un jeune animateur se dit littéralement épuisé, après des mois de travail sans s'arrêter, à part durant quelques jours pris car il se sentait à bout. Son témoignage traduit une blessure encore à vif :



*Pendant trois jours, ça a été... pas une dépression, mais je suis resté dans mon coin, seul dans mon lit, en train de pleurer. Je n'ai pas honte de dire que j'ai pleuré. De frustration, de trop de pression et les gens autour qui ne comprennent pas. Les gens nous applaudissent, mais ils ne comprennent pas ! Il faut le vivre pour comprendre ! On vit dans un milieu où voir les gens mourir, c'est vrai, ça fait partie du travail, mais les décès comme on a eu et si soudains, alors que la veille, on leur parlait, on rigolait ensemble, ils étaient en bonne santé... C'est vraiment quelque chose d'ahurissant. (...) Ici, il ne faut rien montrer, rien ne doit transparaître. (...) Pour le bien des autres personnes et du personnel, on doit continuer, on doit avancer, on doit être là. Si on commence à craquer de panique, de pleurs, les autres résidents vont nous voir dans cet état-là. (...) A un moment donné, les pompes funèbres et les ambulances venaient, il y avait vraiment une ambiance ici... On ne voulait plus venir, à part pour eux, mais on ne voulait plus venir ! Moi, je voyais les portes ici et il était marqué « Mort » et je rentrais, j'avais peur, je venais ici. Je rentrais chez moi, j'avais peur ; j'arrivais ici, j'avais peur, je voyais cet endroit comme la fin de tous mes proches ! (MR - Privé commercial)*

Les médecins rencontrés quant à eux font partie de ceux qui se sont fortement engagés et ils témoignent d'un rapport au métier et aux patients très profond : « *Il faut vraiment aimer son métier. Aimer les autres... aimer aider et soigner* ». Expérimentés ou novices, plusieurs d'entre eux témoignent cependant également de la manière dont la crise a affecté durablement leur propre bien-être :



*J'ai réellement été dépressif. (...) Mais là, lorsqu'on fait 23 déclarations de décès certains jours, comment... allez ça joue quand même très fort sur le moral. (...) Donc moi j'ai commencé à me sentir mieux quand j'avais 10 jours sans nouveau cas. (Médecin 9)*

Certains parlent de « *journées noires* » qu'ils ont surmontées sur le coup, mais qui continuent à les hanter aujourd'hui. Ces sentiments affectent le rapport au métier, qu'ils soient en fin de carrière :

« *J'ai 70 ans. Donc quelque part je dirais que pour terminer ma carrière avec ça, j'aurais voulu quand même autre chose. Et donc finalement j'ai dit : « Écoutez, moi je vais tenir le coup jusqu'au moment où ... ».* (Médecin 2)

ou qu'ils la commencent à peine :

« *Je pense qu'on peut dire que ça, ce sont des événements qui sont clairement marquants, marquants, surtout pour un jeune médecin qui n'avait encore jamais rempli de constat de décès. J'ai eu une formation qu'on peut dire accélérée.* (Médecin 8)

### 2.1. Un besoin de soutien

À la question de savoir ce dont les professionnels en difficulté auraient besoin comme soutien pour refermer les plaies, étonnamment peu expriment le souhait de faire appel à une aide psychologique auprès de laquelle ils auraient eux-mêmes à manifester une « demande ». Plusieurs ont exposé leur réticence à une telle démarche, comme si eux-mêmes étaient « malades », ou alors, comme si avoir besoin de se faire aider ou d'être soutenus signifiait une forme de faiblesse par rapport à une norme professionnelle selon laquelle il s'agit d'être capable de « tenir » :

« *Je vous parle à vous, ça me fait du bien. (...) Mais me dire « Je vais aller voir un psychologue pour parler de tout ça », non, non ! Si quelqu'un ne vient pas pour « me forcer la main », je n'irai pas. Je préfère tout garder.* (Animateur, MR - Privé commercial)

Dans une maison de repos où la médecine du travail aurait communiqué un numéro d'appel pour pouvoir bénéficier d'une écoute, un infirmier a exprimé sa désapprobation à l'égard de ce type de procédure jugée inadéquate car trop bureaucratique :

« *Ce n'est pas toujours évident de prendre le numéro et de téléphoner pour parler, vous savez. Ce n'est pas toujours évident ; moi je pense que ça aurait été bien si, au moment où la crise diminue, on met des équipes de psychologues qui viennent sur le terrain. (...) En situation de crise, on va vers ! Il s'agit de commencer par écouter les gens, vous allez sur le terrain pour écouter les gens. Après, éventuellement, vous les incitez à venir vers vous, mais vous ne vous contentez pas de communiquer « Voilà un numéro de téléphone, vous pouvez vous inscrire, vous pouvez téléphoner ». Venez d'abord, je pense, venez sur le terrain. Certains ont fait appel, mais pas beaucoup par rapport à ce que tous nous avons vécu.* (MRS - Public)

Plusieurs professionnels ont plutôt souligné l'importance du soutien d'équipe, de la solidarité pour continuer à avancer.

« *On s'est motivés toujours entre collègues, et tout ça. Quand l'un n'y arrivait pas, on le soutenait « Allez courage, on va y arriver. C'est bientôt fini. On continue jusqu'à maintenant ». Oui, c'est vraiment un soutien de tout un chacun, de l'équipe, entre collègues. C'était vraiment très important.* (Infirmière cheffe, MRS - Public)

### 2.2. Envisager de quitter le secteur

Différents professionnels ont exprimé le souhait de changer de travail, de quitter le secteur. Épuisement, impact sur la santé physique et mentale (« *on est ruinés* »), sentiment de sacrifier sa vie personnelle et familiale, amertume face à des promesses de revalorisation non tenues, ils estiment que leur engagement a ses limites :

« *Physiquement, c'est lourd. Moralement, c'est encore plus lourd. En plus, on ne gagne pas grand-chose. On a un salaire de misère. Donc franchement, on a donné. J'ai 47 ans, mais je crois que je ne vais pas encore continuer pendant des années, ça, c'est certain. Ça fait plus de 20 ans que je*



*travaille dans les soins de santé, comme aide-soignant d'abord, et puis comme infirmier. Mais là... Trop dur, trop lourd, pas assez de personnel. (...) Si c'était à refaire, moi, je ne ferais plus infirmier, ça c'est clair. Franchement, je préfère encore aller balayer ma rue tranquille. J'ai juste ma responsabilité, c'est d'avoir ma rue propre. C'est tout. Ici, on a quand même la responsabilité des gens, des traitements. On a plein de responsabilités différentes. Et on n'est pas reconnu, on n'a rien ! Franchement, faire ce métier jusque 67 ans, je préfère encore me pendre. Je ne le ferai jamais. Jamais. Ça, c'est terminé, j'ai donné ; maintenant, ça suffit. J'en ai marre. Désolé !*

*Que ce soit à l'hôpital ou que ce soit en maison de repos, il n'y a aucune reconnaissance nulle part. C'est la profession qui est foutue. Elle est en train de couler. Il y a de moins en moins de jeunes qui veulent faire infirmier. Et je les comprends. Moi je ne les pousserais pas. Ceux qui le font sont motivés, je ne sais même pas si c'est de la motivation ou si c'est être fou que de s'engager là-dedans. Franchement ! J'ai 47 ans et Paul [un collègue infirmier] va bientôt en avoir 50 et on est ruinés. Moi, je n'ai plus de dos. Et les vies de famille, on n'en a pas : le week-end, les jours fériés, machin, ceci, cela. Ce n'est plus possible. Il n'y a pas assez de personnel. Il n'y a rien qui est fait pour rendre le métier attractif (...) Heureusement on a une équipe qui s'entend bien. Ça, c'est quelque chose qui sauve le truc ! (Infirmier, MR - Privé commercial)*

### 3. S'épanouir par l'épreuve

De façon quelque peu surprenante, car totalement atypique dans nos entretiens, Zacharie, un jeune responsable de cuisine (WZC - Privé, asbl), sera l'un des rares professionnels à déclarer n'avoir d'aucune manière eu à souffrir de cette période de crise, et même à avoir renforcé son sentiment d'appartenance. Il n'aurait pas connu d'atmosphère de panique ni ne se serait personnellement inquiété. S'il a participé à la mobilisation intensive pour réorganiser son service afin de s'adapter aux recommandations

sanitaires (repas distribués en chambres e.a.), il rend compte d'une traversée plutôt sereine de cette période. Il l'attribue d'une part au soutien et à l'aide de l'équipe de crise qui s'est constituée, d'autre part, au support d'une formation en matière d'hygiène dont il a bénéficié. Il déclare ne s'être jamais senti démuné, ni seul, mais au contraire, senti porté par une équipe soudée, par l'amour de son métier, lié selon ses propos à la reconnaissance que lui portent les résidents âgés. De l'épreuve collective, il ressortirait plus épanoui qu'initialement dans son travail, en raison des liens qu'il considère avoir été renforcés avec les résidents ainsi qu'avec les membres de l'équipe qu'il perçoit plus unie qu'auparavant.

### 4. L'attente d'un changement de politique

Au moment du bilan, des soignants manifestent leur colère et expriment un sentiment d'indignation vis-à-vis des politiques à l'égard des maisons de repos. Ils estiment ne plus pouvoir exercer leur métier, ne plus pouvoir « être dans le soin », c'est-à-dire en capacité d'apporter du bien-être aux résidents. Ils déplorent être contraints de délaissé le « prendre soin », de délaissé les résidents au regard de leurs propres critères et valeurs. Parmi les multiples récriminations formulées, une infirmière s'insurge contre un manque de personnel devenu insoutenable, accentué par l'épidémie :



*Je ne vais pas passer 30 minutes avec une personne, sachant qu'une autre doit aussi être lavée, soignée et tout ça. Non, c'est impossible... Ce n'est pas possible, on n'est pas suffisamment, on est handicapés nous-mêmes et il faut avancer comme ça. (...) Ce sont des humains qu'on est en train de soigner, ce n'est pas des lapins ! Je crois que les politiques accordent plus d'importance à leur chien. Ce n'est pas normal. Parce que moi, je me dis toujours « Imaginons que ce soit ma génération maintenant qui soit là ». Qu'est-ce que j'aimerais qu'on fasse de moi ? Qu'est-ce que j'attendrais des soignants ? (...) Il y a maintenant plus d'un an que ça a commencé. Je n'ai pas vu grand-chose changer, les effectifs en personnel n'ont pas bougé. Mes conditions de travail sont toujours pareilles... On fait avec. (...) Mais si, maintenant, il y a encore une nouvelle vague plus foudroyante que*

*la première, ils vont dire quoi ? Ils ont eu tout le temps de réorganiser les choses... Il y a des gens avec leur diplôme qui cherchent un emploi et on leur répond : « Ah non, c'est déjà complet, on ne sait pas engager. (...) Il faut mettre des moyens ! ». (MRS – Public)*

Enfin, un infirmier chef appelle à reconsidérer et revaloriser le métier de soignant, à « *soigner les soignants* » :



*Il faut soigner les gens [les soignants], il faut s'en occuper ! Ce sont des soignants, ils sont là pour les personnes. L'équipe soignante, globalement si pas mondialement, est malade pour l'instant avec cette crise. (...) Manque de personnel, manque de reconnaissance, manque de considération ! C'est un métier que l'on fait avec cœur, mais c'est un métier sous-payé (...) Est-ce qu'on voit combien notre métier est lourd ? L'État ne considère pas notre métier ! C'est un peu le cri du cœur ! L'État ne valorise pas notre métier. On n'est pas regardés à notre juste valeur : « Ce sont de simples soignants... ». C'est le cas aussi dans le chef de nos supérieurs, des médecins. (...) Mais nous,*

*nous sommes là avec nos selles le matin, entre 7 heures et 11 heures 30, nous sommes dans les cacas. Nous sommes là, il faut laver les gens, il faut les habiller, il faut les préparer. Tous les gens ne sont pas égaux. Il y a ceux qui vous insultent, il y a ceux qui n'apprécient pas d'être lavés, ... Nous sommes là dans le soin. Nous sommes là dans tout ce qui est technique infirmière et tout : sonde vésicale, lavage, désinfections. Nous sommes là dans les piqûres. Nous sommes là ! (...) Ce n'est pas pour l'argent qu'on fait ce métier. C'est un métier qu'on fait avec passion parce qu'il faut aimer, il faut aimer déjà s'occuper des personnes âgées. (...) C'est une vocation. C'est un dévouement. Ce n'est pas donné à tout le monde. Et ceux qui viennent se hasarder abandonnent vite, ils craquent. Aujourd'hui, il y a des situations qui poussent les gens à quitter le bateau parce qu'il n'y a pas de considération, il n'y a pas de reconnaissance. Le métier devient de plus en plus dur parce que nous sommes confrontés à plus de personnes âgées, et de plus en plus de pathologies... (MR – Privé commercial)*

# 04

## L'expérience des familles et des proches. De la résignation à l'indignation

Ce volet de l'analyse est fondé sur 7 entretiens avec des proches de résidents en vie ou décédés durant la crise sanitaire dans une des maisons de repos enquêtées (2 conjoints, 3 filles, 2 fils), ainsi que sur 2 ateliers de réflexion (focus-groupes) d'une demi-journée<sup>64</sup> ayant réuni respectivement 7 et 10 proches (1 conjoint, 10 filles, 2 fils, 1 petite-fille, 2 nièces, 1 visiteuse bénévole). Si la plupart éprouvaient le souhait de faire part de leur expérience, nombreux ont cependant décliné notre invitation, ne voulant pas revenir sur ces événements, ou exprimant une douleur encore trop vivace, comme c'est le cas de celles et ceux qui ont perdu un parent sans avoir pu lui « dire au revoir » dignement. « *Pas envie de remuer le couteau dans la plaie* » exprimera une épouse de résident décédé « seul », sans qu'elle ait pu aller le voir. Certains appréhendaient toujours de s'exposer à un risque de contamination, ou même de ressortir de chez eux après une longue période de confinement.

### 1. Une temporalité diluée

Les entretiens avec les proches, que nous désignerons aussi sous le terme de « familiaux »<sup>65</sup>, se sont déroulés peu après ceux menés avec les professionnels (automne-hiver 2021). A cette période d'accalmie, de sensible retour à la vie normale avec des mesures préventives et d'hygiène désormais bien mises en place et une reprise des activités, ces proches avaient déjà vécu plusieurs confinements, reconfinements,

fermetures, réouvertures liés à la situation épidémique de la maison de repos de leur parent/proche. Chacun se souvient du début de la crise - plusieurs critiquent des lenteurs et tergiversations politiques -, de l'anxiété, de moments difficiles comme l'interdiction des visites et la réouverture strictement contrôlée, de l'inquiétude quant à l'isolement ou l'évolution de l'état de santé de son parent. Il leur apparaît cependant ardu de dérouler chronologiquement le fil des événements selon les différentes vagues épidémiques. Quelques-uns, rares, ont tenu un agenda ou un carnet. Pour beaucoup (comme ce sera le cas des résidents également), le temps semble s'être dilué laissant place à un soulagement lorsque le parent a survécu, ou plutôt à un grand désarroi lorsqu'il est décédé sans avoir pu bénéficier de la présence, des attentions et de l'affection qu'on aurait voulu lui manifester.

Ajoutons que différents familiaux ont été personnellement contaminés par le Covid, mis en quarantaine, malades, voire hospitalisés, ce qui a parfois retardé les possibilités de contacts et ajouté de la confusion, si pas de la désolation par rapport à leur parent hébergé en institution.

### 2. Des expériences inégales

L'expérience des proches apparaît plurielle, fortement hétérogène. Elle se décline entre satisfaction à l'égard de la manière dont la crise sanitaire a été contrôlée et gérée en interne

64. Ils se sont déroulés le 25 février 2022 dans les locaux de Home-Info (Bruxelles) et le 3 mars 2022 dans les locaux d'Infor-Homes (Etterbeek).

65. Micheau Julie, *La traversée de la crise sanitaire 2020 dans les résidences de l'association Monsieur Vincent*, Association Monsieur Vincent, janvier 2021.

et incompréhension, colère, voire indignation vis-à-vis des mesures générales prises concernant les maisons de repos et/ou de la gestion de la crise par l'institution elle-même. On peut ainsi constater dans les discours un contraste frappant entre deux tendances : un discours de reconnaissance vis-à-vis de la maison de repos, de la direction, ou du personnel considérés avoir « *fait du mieux qu'ils pouvaient* », et un discours de dénonciation vis-à-vis des restrictions imposées trop longtemps, du manque de personnel, d'accompagnement, d'attention et/ou de soins, voire de négligences. Ces dénonciations sont parfois portées par la volonté de « *se battre pour les autres résidents* ». Elles cristallisent parfois aussi des mécontentements antérieurs à la crise au sujet de dysfonctionnements dans le secteur de l'hébergement des personnes âgées (commercialisation, inadéquation des normes, manque de personnel, manque de formation, etc.).

Ainsi, sur le versant de la reconnaissance, le fils de deux résidents, dont le père est pourtant décédé du Covid à l'hôpital, se montre particulièrement satisfait de la gestion stricte mise en place par la direction dès le début de l'épidémie. Il exprime n'avoir jamais mis en doute la qualité de l'accompagnement durant cette période, avoir accepté les « *dures* » contraintes liées à la fin de vie de son père, même s'il n'a pu le revoir, ainsi que celles liées au déménagement de sa mère en unité Covid quand elle a été testée positive. Sa confiance vis-à-vis de cette maison de repos et de soins s'en est trouvée confortée :



*« Ici, il n'y a plus eu d'animations, de repas ensemble, de déplacements dans l'institution. Ça a été très contraignant, mais c'était le bon choix ! On ne peut pas mieux. Ça a été tellement bien géré ! Voilà : il y a eu la gestion préventive qui fait qu'il n'y a eu aucun impact pendant la première vague, ce qui est incroyable. Je crois qu'il y a eu une ou deux personnes parmi le personnel soignant. Au niveau des résidents, je crois que personne n'a été atteint et la deuxième fois, il y en a eu quelques-uns. On était quand même dans une situation de stress : est-ce que ça va se propager ?, etc. Mais encore une fois, une bonne gestion ; l'isolement directement. La preuve, ma maman a été isolée, elle était asymptomatique. C'est bien la preuve qu'on ne laissait pas*

*les choses aller. Ça m'a conforté encore dans l'idée que mes parents avaient été mis au bon endroit. Parce que c'est une chose de vivre cette vie quand tout va bien, c'en est une autre de voir comment réagissent les institutions dans des moments d'adversité et dans des cas extrêmes comme on les a vécus. Ça m'a surtout ouvert les yeux sur la situation épouvantable qui se passe ailleurs. Ça m'a conforté dans l'idée que vraiment j'avais fait le bon choix : ici vraiment je n'ai rien à reprocher. (MRS – Public)*

Quelques témoignages, comme celui d'un autre fils de résidente ayant proposé de faire du bénévolat dans l'institution de sa mère (*woonzorgcentrum*), sont également très positifs, reconnaissant un plein engagement de la direction et du personnel durant cette période : « La direction a tout fait et s'est retroussé les manches. Elle a plutôt bien géré », dira-t-il. Signalons que certains auraient souhaité et se sont proposés de « donner un coup de main », mais déclarent avoir été écartés.

En opposition à ce point de vue, d'autres proches émettent de multiples récriminations vis-à-vis de la gestion de la crise par l'institution où vivait leur parent, estimant que les mesures ont été trop strictes, appliquées sans discernement, que les résidents ont été « *délaissés* » par un personnel en sous-effectifs, « *laissés livrés à eux-mêmes* », « *abandonnés* », ont subi des négligences ou de la maltraitance, que les proches n'ont « pas été pris en considération ». « *Ça a été horrible* » ; « *C'était l'enfer...* » ; « *Un scandale !* » ; « *In vraisemblable* », déclarent certains. Des directions et des membres du personnel sont accusés de « *n'avoir pas été à la hauteur pour soutenir les résidents* ». D'aucuns, sur base de leurs observations, disent avoir soit tenté d'interpeller la direction, soit pris la décision de déménager leur parent durant la crise, ou même adressé leurs griefs aux instances de contrôle. Notons que les appels téléphoniques adressés à Infor-Homes et Home-Info témoignent eux aussi de ces multiples mécontentements.

Quelques proches tiennent quant à eux un discours en demi-teinte, plus nuancé. S'ils estiment que les premiers temps de Covid ont été spécialement éprouvants, ils expriment un mélange de résignation et de confiance. Ainsi, pour le conjoint d'une résidente atteinte de démence, ne plus pouvoir lui rendre visite durant une longue période, sachant qu'elle n'en comprendrait pas

la raison, l'a fortement bouleversé. Pour autant, son propos n'exprime aucune amertume vis-à-vis de l'institution et s'inscrit plutôt dans une forme d'acceptation :

« J'acceptais le système qui était instauré ici, où on ne pouvait plus voir les résidents pendant tout un temps. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse ?, il fallait bien que je l'accepte ! Je venais de temps à autre lui déposer des choses. Mais, ce qui m'a beaucoup manqué, c'est de ne plus du tout avoir accès à sa chambre, ni à elle. Je ne voyais plus du tout ce qu'il se passait (...) au niveau de ses vêtements, et tout ça. C'était quand même assez rude.

Q - Vous deviez faire pleinement confiance à l'institution...

*C'est contraint et forcé, je n'avais pas d'autre choix. Mais je dois dire que j'ai confiance dans cette maison enfin, oui. Je trouve que ça se passe plutôt bien ! (...) Après, pour les visites, il fallait prendre rendez-vous pour un certain créneau horaire..., qu'est-ce que vous voulez, je me suis conformé à ce qui était prévu. (...) Oui, j'ai chaque fois suivi les règlements au fur et à mesure qu'ils étaient édictés : je suis quelqu'un d'assez discipliné et puis le règlement, c'est le règlement... Qu'est-ce que vous voulez ? De toute façon, je me disais bien que ça n'allait pas durer éternellement... (MR - Privé commercial)*

Le conjoint d'une résidente souffrant de la maladie de Parkinson, dont les visites quotidiennes ont été suspendues, se montre également compréhensif et résigné face aux mesures édictées :

« C'est au mois de février de l'année dernière je pense qu'on a été prévenus par la maison que les visites allaient être supprimées et que l'évolution du Covid faisait que ce n'était plus possible, qu'il y avait trop de danger. Moi, j'ai parfaitement compris cette restriction parce qu'effectivement, j'étais bien conscient très tôt que cette pandémie allait nous poser d'énormes problèmes et que l'une des solutions était effectivement l'isolement... (MRS - Privé, asbl)

Les proches se montrant satisfaits soulignent la réactivité de la direction, la bonne communication (information régulière au sujet de la situation épidémiologique, nouvelles concernant l'état de santé du parent, ...), l'attention - et les petites attentions - du personnel, la possibilité de maintenir un contact avec le parent. « Ici on ne laisse pas les gens de côté, le personnel est très investi », dira l'un d'entre eux. Il importe de préciser cependant que les témoignages à connotation positive sont souvent liés à des situations où le parent ne semble pas avoir manifesté de souffrance notable à l'égard de ses nouvelles conditions de vie. Le fils d'une résidente, cité précédemment, reconnaît par exemple se trouver dans une position « privilégiée », due à l'attitude d'acceptation de sa mère, aux « petites attentions du personnel à son égard », mais aussi, dira-t-il, aux bons contacts qu'il noue avec certains professionnels :

« On ne peut pas faire de grandes choses quand on est dans des situations pareilles, mais des petites attentions au quotidien pour les personnes âgées, c'est quelque chose qui est hyper important. Le fait que ma maman ait reçu la visite du personnel de son étage quand elle a dû déménager, la façon dont elle a été fêtée quand elle est revenue, ce sont des choses qui sont marquées durablement dans son esprit et ce sont des choses positives. (...) Ça a peut-être effacé complètement les deux semaines d'isolement qu'elle a vécues avant, finalement, vous voyez ? (...) C'est vrai que j'ai un témoignage qui est positif et même hyper positif, mais il faut tenir compte du fait que je suis vraiment dans une situation privilégiée par la proximité et par le fait que ma maman soit réactive, par le fait qu'elle ait un bon caractère et qu'elle prenne bien les choses. Voilà, il y a des tas de facteurs qui font que tout - même au niveau communication - a été fait hyper bien. Je ne peux que le constater. (MRS - Public)

Une fille de résidente, quant à elle, se montre apaisée du fait que sa mère semble avoir oublié la période qu'elle a traversée :

« Maintenant, avec maman, c'est de nouveau comme avant. Parce qu'elle est plutôt dans le temps présent. Je pense qu'une fois que c'est passé, elle n'y pense

*plus. Si je lui reparle de la période où elle était confinée dans sa chambre, je ne sais même pas si elle s'en souviendra.*

Entre le vécu des résidents et celui de leurs familiers, il apparaît une forme de « vulnérabilité croisée », de « dialectique interactionnelle », à la manière du processus décrit par Nicolas Meunier-Beillard au sujet des patients en réanimation et de leurs soignants<sup>66</sup>. Gaucher, Ribes et Ploton parlent aussi de « fragilités réciproques » ou de « vulnérabilités en miroir »<sup>67</sup>. C'est, en substance, l'interprétation qui pourrait être faite des propos suivants : « Moi, quand ma femme va relativement bien, je vais bien. Je vais relativement bien. Mais quand elle a des périodes où elle est moins bien - c'est la maladie qui fait ça -, (...) alors je ne me sens pas très bien non plus ». De la même manière, plusieurs proches ont exprimé avoir eu beaucoup de mal à supporter l'idée que leur parent ait pu « se sentir abandonné ».

### 3. Une communication rassurante et essentielle à la continuité du lien

La plupart des familiers expriment avoir été fort inquiets et stressés à l'écoute des informations dans les médias face au risque encouru par leur époux, épouse, père, mère, institutionnalisés. La communication de la part des maisons de repos a joué un rôle important dans le fait de les rassurer ou pas. Ainsi, certains déclarent avoir été tenus régulièrement au courant des mesures mises en place via le site internet de l'institution, un blog, une lettre d'information envoyée par mail, alors que d'autres ont eu le sentiment d'avoir été littéralement les « oubliés » de la crise, ne parvenant parfois pas à trouver d'interlocuteur en mesure de leur fournir des informations, ni au sujet de ce qu'il se passait *intra-muros*, ni de leur parent.

« Je crois que la pire chose qui puisse arriver dans ces moments-là, c'est le manque de communication. On a d'un côté une surcommunication du point de vue des médias, on était inondés d'informations et à côté de ça, peut-être que dans certaines institutions, les contacts ne se faisaient pas, les infos n'arrivaient pas (...) Ici, la communication était permanente. On a reçu l'information, vraiment à la personne près, au sujet du nombre de personnes infectées et non infectées... (Fils d'une résidente, MRS – Public)

La volonté affichée par certaines directions de communiquer avec les familles a été particulièrement bien perçue dans la mesure où elles se sont senties reconnues comme interlocutrices, comme actrices du « prendre soin »<sup>68</sup>.

Pour ce qui est de l'opportunité de communiquer directement avec le parent en période de fermeture des institutions, les familiers ont vécu des situations très variables. Les uns ont pu maintenir un contact par téléphone ou par GSM avec leur parent confiné dans sa chambre, ou ont pu bénéficier d'appels facilités ou organisés par des membres du personnel avec des GSM, tablettes ou ordinateurs. Les autres par contre n'ont pas eu ces occasions, ou encore, leur parent n'était pas en capacité de communiquer via ce type d'outils.

L'époux d'une dame, cité précédemment, déclare combien ces moments de communication virtuelle ont eu un effet apaisant, rassurant pour chacun :

66. Meunier-Beillard Nicolas, « Vulnérabilités croisées chez les professionnels et les patients en réanimation », in : Chahraoui Khadija (ed.), *Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation*, Paris, Dunod, 2015, p. 41.

67. Gaucher Jacques, Ribes Gérard, Ploton Louis, « Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 31, 2003, pp. 148-164.

68. Lavoie Jean-Pierre, Membrado Monique, « Prendre soin d'un parent âgé. La part du lien familial », in : Hummel Cornelia, Mallon Isabelle, Caradec Vincent, *Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2014, pp. 341-353.

« Nous avons eu - et ça, c'était important - des vidéoconférences. Ils ont instauré des vidéoconférences, donc on se voyait. C'était une bonne chose, parce que ma femme, malgré son état, me reconnaît très, très bien. Et là, on pouvait avoir quand même un contact visuel. Ça, c'était très important. (...) Moi j'étais sur mon ordinateur, on a installé un ordinateur dans sa chambre, et là, on pouvait se contacter. Je crois que c'était une fois par semaine. (...) J'avais aussi le numéro de portable d'une personne qui travaillait aux étages en dessous, et elle me permettait une fois par jour de téléphoner. Alors, elle montait lui donner le téléphone. (MRS - Privé, asbl)

Le fils d'une résidente estime aussi avoir pu être réconforté grâce au maintien d'une communication à distance, même si elle était limitée en raison des capacités de sa mère : « Je sonne, elle décroche, j'entends sa voix et je sais que tout va bien ».

A côté de ces témoignages de proches qui se sont sentis tranquillisés par le maintien du lien via des outils de communication, d'autres ont souffert de ce que des problèmes d'ordre cognitif de leur parent ou d'une autre nature (audition, vue,...) n'aient pas permis de communiquer de manière satisfaisante avec lui et aient constitué de facto un obstacle à la relation. « Ma mère ne sait plus téléphoner, ni tenir un téléphone. Elle le lâchait. On l'entendait pleurer, geindre, c'était une torture », dira la fille d'une résidente. Un homme déclare, lui : « J'avais peur que ma femme ne se sente abandonnée bien entendu. C'était mon tracas. Quand on a encore ses esprits, on peut expliquer, on peut dire et la personne comprend. Mais quand on n'a plus l'esprit, le danger est que la personne ne comprend pas pourquoi, mais ne peut pas l'exprimer, ne peut pas demander pourquoi. Ça, c'est un très, très grand problème... ».

Une autre fille partage ce mal-être à l'idée que sa mère ne comprenait pas pourquoi elle ne pouvait pas lui rendre visite en période de quarantaine :

« Maman a été mise en quarantaine au moins quinze jours durant lesquels on n'a pas pu venir la voir. D'habitude je viens trois fois par semaine. Et donc là elle était fort perturbée. (...) C'est difficile à vivre aussi bien pour les enfants que pour le parent, parce qu'on l'avait bien au téléphone, mais ce n'est pas la même chose. (...) Donc on avait juste de ses nouvelles (...) C'était vraiment difficile. Maman ne comprenait pas très bien pourquoi on ne venait plus. (...) Elle me disait : « Mais enfin tu n'es pas venue ». Je disais : « Maman je ne peux pas : c'est à cause du Covid, tu as eu un contact ! ». Mais ça, elle ne le comprend pas bien. Covid, oui, elle sait ce que c'est, mais alors avoir un contact, être potentiellement positif et tout ça, ça c'est trop compliqué. Donc c'est difficile pour elle de comprendre pourquoi nous ne venons plus... (WZC - Privé, asbl)

Plusieurs familiers considèrent qu'il aurait été souhaitable de tenir compte de ces situations spécifiques et de procéder à certains ajustements vis-à-vis des règles afin d'autoriser plus de souplesse, ou d'affecter des aides en personnel au soutien de cette communication virtuelle.

« Q - Vous parveniez à téléphoner à votre épouse ?

« Mais non, ça ne marche pas, ça ne marche pas. Si, enfin une ou deux fois une des soignantes a organisé une conversation sur WhatsApp, alors là on a pu vaguement se parler. (...) Mais bon, ça ne remplace pas le vrai contact ! C'est un pis-aller quoi. (...) Il aurait fallu moduler les possibilités de contact selon l'état cognitif des malades. Enfin, je trouve que c'est délétère de couper complètement comme ça du jour au lendemain le contact ; ça ne peut avoir qu'un effet néfaste, et ça a été le cas ! (...) Je pense qu'il serait impératif qu'on ne coupe pas les contacts, qu'on n'interdise pas aux proches de garder le contact, un contact direct avec les résidents. S'il y a une nouvelle vague ou autre, il ne faudrait absolument pas que ça se

*reproduise, parce qu'inévitablement les résidents en pâtissent, c'est sûr. Il faudrait trouver d'autres modalités pour assurer le contact !* (Époux d'une résidente, MRS – Privé commercial, groupe)

Certains déplorent aussi un manque d'intimité lié à la communication virtuelle assistée. Elle est apparue régulièrement frustrante car sous contrôle.

#### 4. Un confinement, des fermetures consternants

Pour tous, le confinement de leur parent, les périodes de fermeture de l'institution, puis la reprise limitée des visites ont été fortement perturbants, perturbation qui s'est accentuée avec la durée, les répétitions, variables cependant en nombre et en intensité selon les institutions. Plusieurs ont estimé la situation insupportable, d'autant plus lorsque, comme on l'a vu, les moyens de maintenir le contact étaient limités.

« Le fait de ne pas avoir pu la prendre dans mes bras pendant un an, plus d'un an, c'est quelque chose qui était inenvisageable pour moi ! Pourtant il a fallu le faire parce que tout était fermé. Puis, quand ça s'est un peu réouvert, on se voyait derrière un plexi. (...) C'est inimaginable d'en être réduit à devoir se voir à travers un plexi... (Fils de résidente, WZC – Privé, asbl)

D'autres se sont sentis totalement impuissants face au constat d'ennui, de perte de repères, de souffrance de leur proche.

« Nous faisons signe devant la fenêtre, mais c'était très difficile de communiquer. Et puis vous voyez qu'elle n'a pas l'air bien du tout, et vous ne pouvez rien faire... Tu es impuissant, hein ! C'est terrible... (Fille de résidente, WZC – Privé, asbl)

D'aucuns encore ont éprouvé une puissante colère, une révolte au sujet de l'altération, de la dégradation des conditions de vie de leur parent institutionnalisé. Altération, estiment-ils, que ces derniers ont eu à subir d'autorité, sans concertation ni attention à leur mode de vie dans l'institution, à ce qui importe pour eux et qui les « tient ». Une fille de résidente, ulcérée

d'avoir observé à distance le déclin de sa mère sans pouvoir changer le cours des événements, proclame : « Maman avait besoin de nous voir ! Ce qui tient un être humain en vie et en joie, c'est le lien. Un être humain est bien plus qu'un « corps sanitaire ». Ma maman était en demande de « vie », au risque d'attraper la maladie ». Il ne fait aucun doute pour elle que sa mère n'a pas supporté plus longtemps ses conditions de vie en confinement et la privation du lien et qu'elle s'est laissée mourir. L'épouse d'un résident peu âgé, mais présentant une maladie auto-immune, qui serait décédé par « manque de soins » selon elle, nous livre, des sanglots dans la voix : « Je connaissais son état de santé, et je savais qu'il avait besoin de mon aide. Nous avoir empêché de le voir a dû être terrible pour lui. Terriblement humiliant ! ». Les propos d'une fille de résidente insistent sur l'importance de la manifestation corporelle de liens d'affection, plus encore pour les personnes atteintes de démence :

« Ma mère, « démente », se maintient grâce à la relation. Elle ne peut pas se sentir abandonnée, mais, privée de relation et de tendresse, son état ne peut que se détériorer. Ma crainte était une dégradation de son état à cause de l'angoisse liée à l'isolement et au manque de nourriture affective, de toucher et de tendresse.

Plusieurs familiers ont également éprouvé un sentiment de culpabilité à l'idée d'avoir « placé » leur parent en maison de repos, alors que d'autres se consolent, considérant qu'à domicile, les conditions de vie n'auraient pas été plus favorables, et peut-être pires, avec une possibilité de contacts encore plus réduite qu'en institution.

Les règles en matière de confinement et de visites ont quelquefois été incriminées. Plusieurs estiment qu'elles manquaient de clarté, qu'elles étaient appliquées avec un certain arbitraire ou que leur changement fréquent les rendait difficiles à suivre.

« Les informations changeaient tout le temps. On recevait toute une liste des nouvelles règles : « Actuellement, vous pouvez venir seul » ; un peu après : « Les règles ont changé, vous pouvez venir avec deux personnes » (...) C'était comme ça sans arrêt, à la fin, on ne savait plus...



*Je pense qu'ils étaient plus stricts ici que dans n'importe quelle autre maison de retraite. (...) (Fille de résidente, WZC - Privé, asbl)*

Des familiers considèrent qu'il n'aurait jamais fallu interdire totalement aux visiteurs de se rendre auprès de leur parent (par exemple, continuer à autoriser une seule et même personne), qu'il aurait fallu dans certaines circonstances moins critiques autoriser l'exercice d'un droit au risque, qu'il aurait fallu consulter les résidents : « Il n'y avait pas de place pour exprimer leurs souhaits » ; « Les résidents ont été les derniers à être interrogés sur la manière de vivre leur fin de vie » ; « Où sont les droits des résidents ? ». A côté de ces témoignages, d'autres racontent avoir pu négocier avec les directions ou responsables de soin certains assouplissements en vue d'aider leur parent à prendre leur repas, par exemple.

« Comme mon épouse n'est plus autonome au point de vue de la nourriture, il faut l'aider. J'ai quand même obtenu l'autorisation de la direction de pouvoir aller voir ma femme durant une heure pour l'aider à son repas du soir. Donc j'ai pu continuer à aller. J'avais le badge. J'ai continué durant quelques semaines jusqu'au moment où j'ai senti que la situation se dégradait et que ça devenait trop dangereux. Alors j'ai arrêté. Je ne suis plus allé lui rendre visite... Ensuite, vers le mois de juin, j'y suis retourné. (Époux de résidente, MRS - Privé, asbl)

D'autres proches ont le sentiment que des mesures proportionnées ont été appliquées et l'ont apprécié : ici en l'occurrence, de leur point de vue, réagir rapidement pour tester et isoler des résidents susceptibles d'avoir été contaminés plutôt que « refermer » l'institution.

« Ici, ils essaient de tout faire et de tout mettre en place pour ne pas devoir en arriver à des mesures extrêmes [la fermeture]. Quand maman a été contaminée [lors d'un événement collectif dans l'institution], ils ont directement pris des mesures de confinement pour toutes les personnes qui étaient présentes et n'ont pas fermé l'établissement. (...) Je pense que ce n'est pas comme cela partout. Je pense qu'on a plus vite tendance à dire « Il y a de nouveaux cas,

*on referme la maison durant 3 semaines : plus une seule visite ! ». (Fille de résidente, MRS - Privé, asbl)*

Enfin, certains soulignent la gradation des sentiments par lesquels ils sont passés vis-à-vis de l'institution : de la colère face à l'interdiction de rendre visite à leur proche à la compréhension et l'approbation de ces décisions.

« Au moment où vous recevez les consignes, vous êtes un peu en colère. Vous dites : « Maman vient d'arriver et je n'ai plus le droit de lui rendre visite. Est-ce que c'est si grave que ça ? » Mais après vous pensez : « Oui, en fait ils le font quand même pour un bien ». (Fille de résidente, WZC - Privé, asbl)

Le confinement des résidents aura mis en lumière l'importance de la présence, du réconfort, de l'aide quotidienne apportés par les proches, support qui ne semble pas pris en considération de la même manière dans toutes les maisons de repos, et pas suffisamment par les Autorités de santé.

## 5. Une limitation des échanges sous le régime du masque

Porter le masque lors des visites a fréquemment été vécu comme particulièrement pénible, voire infaisable. Des familiers expriment à quel point cela limitait les possibilités de communication avec leur parent, et en cas de difficulté auditive, entravait leur compréhension. Avec les personnes souffrant de problèmes cognitifs, le masque constituait assurément un obstacle à la relation : « Quand quelqu'un a des pertes cognitives, voir le visage est indispensable ». Certains déclarent avoir été amenés à déroger aux prescrits des Autorités et des institutions car ils leur apparaissaient purement intenable, estimant leur « désobéissance sanitaire » légitime face au handicap de leur parent ou à la gêne physique provoquée.

« Comme toutes les personnes âgées, maman entend moins bien, et donc voir quelqu'un avec un masque c'était parfois compliqué pour se comprendre. De temps en temps, je soulève le masque pour dire un mot, parce que sinon, c'était difficile. A partir du moment où l'oreille devient défaillante, une personne ne comprend

*qu'avec ce qu'elle voit sur les lèvres. On n'imagine pas, mais il faut se mettre à leur place ! (Fils de résidente, WZC - Privé, asbl)*

« Et alors le masque ça, ça a été quelque chose de terrible : elle ne le mettait pas, elle ne savait pas respirer, elle le mettait en dessous de son nez ! (Fille de résidente, WZC - Privé, asbl)

## 6. De soins estimés adéquats à la constatation de manquements

Que l'accompagnement et les soins en maison de repos aient été perturbés durant la crise sanitaire relève de l'évidence du point de vue des proches. Néanmoins, plusieurs ont tendance à considérer que leur parent n'a pas eu personnellement à pâtir de manquements au niveau de l'aide et des soins.

« Quand j'ai pu retourner la voir [son épouse], je n'ai pas constaté de manquements, même au niveau des escarres. C'est important. Donc je pense qu'ils ont fait leur possible, ils ont fait ce qu'ils ont pu, parce qu'il y avait aussi du personnel contaminé qui était absent. (Époux d'une résidente, MRS - Privé, asbl)

« On entendait qu'elle était affaiblie. Elle était faible. Mais j'étais très rassurée qu'elle n'ait pas à aller à l'hôpital. Alors je pensais : ok, elle est toujours là, même si [c'est] dans un département séparé, à un étage séparé. Ils ont fait du bon travail à cet égard. Elle a eu de l'oxygène et d'autres choses. (...) Pour ce qui est du corona, je pense qu'ils sont bien pris en charge, oui. C'est le cas, mais nous n'en savons pas grand-chose. (...) Nous ne pouvons pas leur en vouloir parce que personne ne connaissait ce virus... (Fille de résidente, WZC - Privé, asbl)

Certains familiers expriment de la reconnaissance pour les équipes qui ont pris soin de leur parent et qui se sont montrées attentionnées à son égard. « Il y avait des anges », dira la fille d'une résidente décédée dans des conditions pénibles. D'autres en revanche égrènent une liste de problèmes de santé qu'ils attribuent à une carence de matériel, de personnel ou encore à un manque de

compétence de membres du personnel en place ou de remplaçants engagés à la va-vite (engagement de personnel intérimaire, etc.). « Elle n'a pas eu d'oxygène », « Il n'y avait personne à son étage. Quand maman appelait, il fallait que quelqu'un du xe descende, et donc ça mettait un certain temps. Elle est d'ailleurs tombée (...) et je ne sais pas combien de temps elle est restée comme ça... », « Ils n'ont plus été stimulés ; ma mère ne parlait plus », « Un ongle incarné qui n'a pas été soigné et a dégénéré en gangrène ». « Comme on a mis des langes à ma mère, elle est devenue incontinente ». « Maman n'était pas lavée ». « Ils ont abusé des médicaments, on l'a vu après sur la facture ». « Avant le Covid ma mère marchait, après plus », « Elle a perdu 7 kilos », « Maman s'est laissé glisser. Ça l'a tuée ! », « Le médecin ne passait plus » ... font partie des multiples récriminations exprimées.

Les problèmes rapportés ne sont pas toujours attribués par les familiers à l'institution directement concernée ou spécifiquement à la crise du Covid. « Ce que je reproche », lancera l'époux d'une résidente, « c'est un reproche général, parce que je pense que c'est un peu partout, c'est un manque flagrant de personnel. Surtout pour des unités de vie, comme là où séjourne ma femme, ce sont des cas très lourds... ». Par ailleurs, plusieurs proches avaient déjà émis précédemment des doutes au sujet de la qualité des services et/ou des soins dans l'institution de leur parent avant la crise et estiment que celle-ci a amplifié ce qu'ils jugent comme des dysfonctionnements structurels. D'autres encore ont déploré un changement de direction préjudiciable juste avant ou après le début de la crise : « La maison n'était plus celle dans laquelle maman est entrée l'année précédente ! », protestera une fille de résidente. Certains familiers s'insurgent contre ce qu'ils désignent comme une « exploitation commerciale » de maisons de repos gérées par de grands groupes : « Dans ces maisons de repos, vous voyez quand même des prix effarants. Je trouve que c'est un minimum d'avoir un service un peu correct ! ». Certains encore vont plus loin, et appellent notamment à un meilleur suivi des plaintes par les Autorités de contrôle. En effet, plusieurs signalent ne pas avoir été entendus, ou n'avoir pas été informés des suites de la leur.

« Je crois que ce que le Covid aura mis en lumière, c'est la situation vraiment catastrophique dans certaines maisons de repos, où les personnes ont été laissées à elles-mêmes. On a appris des choses

*qui étaient absolument révoltantes et j'espère que les personnes responsables de ces négligences ont été sanctionnées ou écartées ». (Fils de résidente, WZC - Privé, asbl)*

## 7. Souffrance des proches et supports

Si de rares familiers disent avoir traversé cette période avec une relative sérénité, une relative patience et une confiance dans le fait que « les choses allaient s'arranger », nombreux ont considérablement souffert de l'éloignement contraint et forcé d'avec leur parent. Cela fut particulièrement patent lorsque la santé de celui-ci s'est fortement dégradée ou qu'il est décédé sans qu'eux-mêmes aient pu être présents en fin de vie. Ceux-là continuent d'en souffrir et dénoncent pour certains un « *manque d'humanité* ». Plusieurs ont témoigné avoir pris des antidépresseurs pour tenir le coup : « *Ça m'a rendu psychologiquement malade* », dira le mari d'une résidente à la pensée que son épouse isolée durant plusieurs mois dans sa chambre « *ne mangeait plus* » et avait « *perdu 12 kilos* » ... Une fille évoquant la période de fermeture et les « *visites à la fenêtre* » à sa mère souffrant de démence expliquera qu'il s'agit de la pire période de sa vie. Une autre dira avoir été « *anéantie* ».

A un degré moindre, la plupart évoquent l'inquiétude qui a été la leur en songeant à l'interdiction de circuler dans l'institution, la mise à l'arrêt des occupations collectives, des distractions et activités, des sorties et visites, etc.



*J'étais inquiète parce qu'elle était dans sa chambre 24 heures sur 24. Elle n'était même plus dans le service, donc plus aucune activité rien, rien. Elle mangeait dans sa chambre enfin elle ne sortait plus. (...) Il n'y avait pas une personne qui pouvait se consacrer à elle... Donc je pense qu'elle s'est beaucoup ennuyée. (Fille de résidente, WZC - Privé, asbl)*

Certains parents/proches estiment avoir bénéficié de soutiens inestimables de la part du voisinage, d'amis qui prenaient régulièrement de leurs nouvelles ; quelques-uns se sont mis en lien avec les membres de l'entourage d'autres résidents de l'institution pour constituer un groupe de soutien et s'entraider, en recourant durant un moment au support de groupes *WhatsApp*. Il est arrivé également que certains de ces groupes se constituent pour faire pression sur les institutions et exiger de leur part un changement d'attitude. Enfin, plusieurs déclarent avoir craqué et avoir eu besoin de se faire aider par un psychologue professionnel.

## 8. La place des entourages mise à mal

Comme l'ensemble des témoignages le montrent, la période du Covid a singulièrement mis à mal la place des familles et des proches<sup>69</sup>. Si certaines institutions qui avaient l'habitude de les impliquer ont tenté bon an mal an de continuer à le faire en se mobilisant pour les informer, permettre un maximum de visites, favoriser le contact avec leur parent/proche, maintenir les liens, d'autres n'y ont pas accordé autant d'attention ou n'ont pas été en capacité à le faire. Quelques proches expriment le sentiment d'avoir été pris en considération malgré les circonstances difficiles, alors que d'autres se sont vécus comme des intrus, des illégitimes, voire des menaces – « *On était persona non grata* », dira une fille de résidente - et déclarent avoir eu à se battre pour entrer en contact avec leur parent, lui apporter un soutien.

Alors qu'une forme d'engagement des proches est régulièrement attendue<sup>70</sup>, la crise sanitaire semble avoir brutalement renversé les règles du jeu et conduit les professionnels à attendre des familles qu'elles se tiennent à distance, ne se manifestent pas, « *restent invisibles* »<sup>71</sup>, avec l'ensemble des tensions et frustrations qui en ont découlé.

69. Loffeier Iris, « Prise en charge collective des résidents en maison de retraite : l'ambivalente place des entourages », in : Le Borgne-Uguen Françoise et al., *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2019, pp. 363-372.

70. Loffeier Iris, « Prise en charge collective... », p. 371 ; Capuano Christophe, *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, Paris, Presses de Sciences Po, 2018.

71. Loffeier Iris, « Prise en charge collective... », p. 371.

# L'expérience des résidents. D'une épreuve relativisée à une épreuve de rupture dans la vie ordinaire

Nous avons rencontré 34 résidentes et résidents<sup>72</sup> dans les treize maisons de repos et de soins (n=11) et *woonzorgcentra* (n=2) où l'étude a été menée. La plupart se sont montrés satisfaits d'être sollicités pour faire part de leur point de vue et de leur vécu de la crise dans leur institution. Quelques-uns ont signifié l'importance d'une telle étude permettant de leur « donner une voix », et à l'opposé, d'autres se sont plutôt montrés surpris que l'on s'intéresse à leur expérience, ne voyant pas a priori d'intérêt à s'étendre sur le sujet, ou éprouvant des difficultés à en parler, à y « mettre des mots ». Par ailleurs, plusieurs avaient des souvenirs encore vifs et détaillés de moments marquants, alors que d'autres ont déclaré ne plus pleinement se souvenir, comme si, selon les propos d'une résidente, le passé était « déjà loin », hors de portée, ou qu'il s'était dilué dans un « présent qui n'en finit pas<sup>73</sup> », une forme d'« attente<sup>74</sup> » ou

de renoncement, ou encore, une installation dans une forme de confinement durable, malgré une sensible reprise des activités.

Le vécu des résidents, la manière dont ils le relatent dans les entretiens (pour rappel, plus d'un an après le premier confinement), se révèle comme pour les proches fortement contrasté, hétérogène<sup>75</sup>, contrairement à ce que la littérature consultée dans la phase préparatoire nous laissait supposer. Il apparaît lié non seulement à leur parcours (notamment aux épreuves biographiques passées), à leur mode de vie dans la maison de repos (centré davantage sur leur espace de vie personnel, à savoir leur chambre, ou sur les espaces de vie collectifs, ou orientés vers la vie extérieure, « hors les murs ») et au fait d'avoir été malade du Covid, mis en quarantaine, mis en isolement (cohortage) ou pas, et dans ce cas,

72. 24 femmes, 10 hommes, âgés de 56 à 94 ans (l'âge médian des âges communiqués est de 82 ans), institutionnalisés depuis une durée de quelques mois à plus de 10 ans. Leurs parcours sont diversifiés : certain.e.s, suite à des événements de vie comme le veuvage ou des événements de santé comme une chute ou une maladie ont « fait le choix » de s'installer en maison de repos, ne souhaitant plus habiter seul.e.s chez eux.elles, ni dépendre de leurs enfants. Les autres sont entrés en maison de repos à la suite d'une ou de plusieurs hospitalisations, leur « retour à domicile » ayant été estimé par leur entourage, les services sociaux et/ou les médecins comme « trop risqué » ou impossible. Nous n'avons cependant pu nous entretenir qu'avec les résidentes et résidents jugés à même par les professionnels de participer à un entretien et ayant manifesté leur approbation de nous rencontrer dans le cadre de cette étude. La capacité de s'exprimer dans ce type d'entretien compréhensif constitue bien entendu une limite méthodologique d'importance au recueil de la parole des résidents. Les entretiens ont une durée variable (entre 20 minutes et 1h30 selon les développements), et ont été pour la plupart enregistrés et retranscrits.

73. L'expression est de François Hartog, auteur de *Chronos, l'Occident aux prises avec le temps* (Gallimard, 2020). Selon lui, « le confinement de début 2020 qui intervient à l'échelle mondiale nous a fait entrer dans un temps absolument singulier dont personne n'avait l'expérience. C'est un moment d'intense désorientation : le temps est suspendu, il n'y a plus que du présent, et ce présent n'en finit pas. Avoir l'impression de vivre sans cesse la même journée, c'est quand même compliqué ». (Propos recueillis par J.-M. Normand, *Le Monde*, 16 février 2022)

74. Sophie Besson a analysé le rapport au temps en maison de retraite et en identifie une pluralité de figures : l'activité, l'attente, le souvenir, les regrets, l'ennui. Besson Sophie, « Bonheur et figures du temps en maison de retraite : un éclairage philosophique », in : Christen-Gueissaz Eliane, *Le bien-être de la personne âgée en institution. Un défi quotidien*, Paris, Seli Arslan, 2008, pp. 11-36. Voir aussi Rimbert Gérard, « Le chronomètre et le carillon. Temps rationalisé et temps domestique en maison de retraite ». *Lien social et Politiques*, n°53, 2005, pp. 93-104.

75. Nous rejoignons l'analyse de chercheurs français au sujet des expériences de résidents d'EHPAD lors du premier confinement. Voir Balard Frédéric, Caradec Vincent, Castra Michel et al., « Habiter en EHPAD au temps de la COVID-19. Les logiques sociales des expériences du premier confinement », *Revue des politiques sociales et familiales*, 2021/4, n°141, pp. 31-48.

d'avoir pu rester dans leur propre chambre ou au contraire avoir dû changer d'environnement (être déplacé à un autre étage notamment). Il apparaît également lié aux relations et contacts qu'ils sont parvenus à maintenir ou non avec leurs proches, d'autres résidents, des membres du personnel ; à la présence soutenante, réconfortante de leur entourage.

Isabelle Mallon a analysé la diversité des façons de vivre en maison de retraite<sup>76</sup>. Nos entretiens montrent que le vécu du Covid se rapporte de façon notable à la manière dont la vie ordinaire a été peu ou prou bouleversée. Selon elle, les façons d'y vivre sont « variables selon le mode d'entrée et les caractéristiques sociales des résidents : si quelques-uns parviennent à trouver un équilibre grâce à l'institution, qui constitue pour eux un refuge après des années marquées par la précarité ou la solitude, d'autres mènent une vie personnelle au sein de l'établissement centrée sur le chez-soi de leur chambre tout en conservant des liens forts avec l'extérieur, tandis que d'autres encore ne parviennent pas à s'adapter à ce lieu de vie qui leur a été imposé et vivent repliés dans leur chambre »<sup>77</sup>.

Différentes figures se dégagent au sujet de l'expérience des résidents. Elles se déclinent d'une forme d'accommodation à la situation, conjuguée à une relativisation de l'épreuve, à une seconde figure dominée par un sentiment de perte d'allant, de fatigue, par un amoindrissement de l'impulsion vitale (« *je sens que je vieillis* », dira une résidente)<sup>78</sup>, et au-delà encore, à une troisième figure concentrant un sentiment de déstabilisation de l'existence, de rupture d'équilibre expliquée par les privations et les limitations de la liberté d'action. « *Cette vie n'est pas vivre !* », exprimera de la sorte une autre résidente.

Pour autant, malgré le témoignage de personnes ostensiblement fort affectées par les contraintes

et restrictions justifiées par la gestion de la situation épidémique, la plupart se montrent généralement compréhensives à l'égard des mesures qui ont été prises et reconnaissantes vis-à-vis des directions et des professionnels qui ont géré la situation : « *Ils ne connaissaient pas le virus et ont fait du mieux qu'ils pouvaient* » ; « *Ça n'a pas été facile pour eux* », ont déclaré plusieurs d'entre elles<sup>79</sup>.

## 1. Avoir « pris son mal en patience ». Une épreuve relativisée

Parmi les résidentes et résidents rencontrés, plusieurs considèrent ne pas avoir été trop bouleversés ni affectés par la période de crise qu'ils ont vécue. S'ils estiment que les multiples mesures sanitaires ont été pénibles, ils déclarent s'en être accommodés et s'y être résignés au regard du contexte général et des risques encourus. Ils ont « pris leur mal en patience », ayant intériorisé le danger de la contagion, que ce soit pour la collectivité ou pour leur propre santé étant donné leurs pathologies. Ces résidentes et résidents, qui se plaisent à rester dans leur chambre et à y avoir leurs occupations (lecture, musique, télévision, ordinateur, communications téléphoniques), sont restés en contact avec le monde et informés par le biais de la télévision, ou de la communication à distance avec leurs proches. Ils se sont sentis soutenus, mais aussi encouragés à rester prudents, à l'instar de la population générale. Si le temps fut long pour eux, ils ont toujours gardé l'espoir de retrouver la vie d'avant, considérant la période vécue comme une parenthèse. En outre, la maison de repos a représenté pour eux, malgré les mesures contraignantes auxquelles ils ont dû se soumettre, un lieu où ils se sont sentis en sécurité et protégés, davantage pensent-ils que s'ils s'étaient trouvés ailleurs, comme à leur domicile précédent, où ils se seraient trouvés plus isolés.

76. Mallon Isabelle, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2004 ; Mallon Isabelle, « Vivre en maison de retraite : de l'institution aux mondes privés des résidents », in : Carbonnelle Sylvie, *Penser les vieillesse. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*, Paris, Seli Arslan, 2010, pp. 165-178.

77. Cité par Balard Frédéric, Caradec Vincent, Castra Michel et al., « Habiter en EHPAD... », p. 34.

78. Les personnes dont l'expérience correspond à cette figure sont amenées à entamer un processus de réaménagement de la vie - de « déprise » - qui est davantage contraint que consenti, assumé. Telle que formulée par Serge Clément et Monique Membrado, la déprise est un « processus de réaménagement de la vie qui tient compte des modifications dans les compétences personnelles, de la trajectoire de vie antérieure, des situations interpersonnelles d'aujourd'hui dans un contexte social particulier ». Clément Serge, Membrado Monique, « Expériences du vieillir : généalogie de la notion de déprise », in : Carbonnelle Sylvie, *Penser les vieillesse. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 118. Au sujet de ce concept, voir aussi : Meidani Anastasia, Cavalli Stefano, *Figures du vieillir et formes de déprise*, Toulouse, Érès, 2019 ; Caradec Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Nathan, 2001.

79. Signalons un possible effet de sélection des résidents par les directions et les professionnels qui nous ont orientés vers eux. Nous avons aussi rencontré quelques résidents de notre propre initiative, sans intermédiation institutionnelle.

La majorité des hommes rencontrés correspondent à ce type de profil. Ils ont poursuivi leurs occupations et loisirs de retraités dans leur chambre où souvent est aménagé un espace bureau. Cependant, les deux cas présentés ci-dessous relatent l'expérience de femmes.

### 1.1. « S'en être bien sortie »

Sous cette première figure, nous évoquerons le cas de Madame Wéry (92 ans, ex-secrétaire de direction, MRS - Public). Elle est entrée dans la résidence proche de son ancien domicile trois ans auparavant avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer (il occupait une chambre contiguë), car ses enfants et elle estimaient que la maison familiale avec jardin était devenue trop grande et le quotidien difficile. Elle déclare s'y être bien adaptée, s'estime « *bien soignée* », et se « sent bien » dans sa chambre aménagée avec meubles et bibelots personnels. Elle lit beaucoup et se tient informée en regardant les journaux télévisés. Si elle sort, c'est essentiellement dans le jardin et elle n'entretient que des relations limitées avec les autres résidents : « *Je suis assez renfermée* », déclare-t-elle.

Depuis le début de l'épidémie, elle a jugé important de suivre les règles imposées, et s'est soumise sans protestation à son déménagement en unité Covid à un autre étage lorsqu'elle a été suspectée d'être « positive ». Elle dit s'être sentie entourée en permanence par son fils qui lui a rendu visite quotidiennement et qui l'a appelée tous les jours durant la période où les visites n'ont plus été autorisées. Elle estime avoir été soutenue par le personnel - quoique trop peu nombreux selon elle -, qui s'est montré particulièrement attentif lorsque son mari a dû être hospitalisé et est décédé à l'hôpital. Un an et demi plus tard, elle estime « *s'en être bien sortie* », n'ayant pas été malade, et considère le devoir à la réactivité de la direction qui selon elle a contribué à protéger les résidents. Elle exprime n'avoir à aucun moment souffert d'isolement, ayant pu poursuivre l'essentiel de ses occupations habituelles, et estime n'avoir « *pas à se plaindre* » : « *Je suis positive de caractère ; je comprends les choses, et puis voilà* ».

### 1.2. « Avoir été protégée »

Un second cas correspondant à cette figure est celui de Madame Bello (94 ans, travaillait dans le tourisme, MRS - Privé commercial). Elle est arrivée dans la maison de repos il y a deux ans et demi, à la suite d'une chute à domicile, une hospitalisation et une revalidation à l'issue desquelles elle s'est résolue à l'idée qu'il n'était plus possible de rester vivre chez elle. Elle est veuve, n'a pas d'enfants mais a de nombreux amis avec qui elle est en contact téléphonique régulier. Elle sort très peu en raison de son problème de marche, mais reçoit des visites de temps à autre. Elle apprécie son petit deux-pièces aménagé à son goût, et y passe le plus clair de son temps : elle est peu en contact avec les autres résidents, à l'exception de deux « dames » avec qui elle a des affinités, des centres d'intérêts communs ; elle prend les repas dans sa chambre et passe beaucoup de temps à écouter de la musique. Elle dit se sentir en sécurité dans l'institution : « *Je ne suis pas toute seule quand même. Il y a tous ceux qui m'encadrent. Le service est bon, la maison est bien ; elle est calme...* ».

De la période Covid passée et des multiples mesures sanitaires, elle retient essentiellement le sentiment d'avoir été protégée : « *Certains n'ont pas admis les mesures, mais moi je trouvais que c'était dans la logique des choses et qu'il valait mieux ça que mourir quand même* ». Elle l'a vécue dans une relative sérénité. Bien qu'il fut triste pour elle de ne plus recevoir de visites, elle dit avoir « pesé le pour et le contre » et relativisé la gravité de la situation au regard des épreuves et malheurs qu'elle a vécus antérieurement : une jeunesse dans la guerre : « *une vie de restriction : on a connu la faim* » ; le décès de son conjoint, le décès d'une sœur durant l'enfance, une maladie grave dont elle s'est rétablie, ... « *Je crois que j'ai déjà vécu des moments autrement plus difficiles que le Covid. (...) J'ai connu la guerre (...) Il n'y a rien de pire qu'une guerre ! Ici il y avait quand même les médicaments, les infirmières, les médecins, les hôpitaux. Ici, comme on a pris des mesures de précaution, j'étais beaucoup plus en sécurité que pendant la guerre parce que là, on ne pouvait rien faire...* ».

La principale difficulté pour elle a été le manque de contacts au sein de la maison durant la période de confinement : « *Cette période de confinement a été dure et je ne dis pas que j'ai rigolé. (...) On est toute seule, on se trouve face à un manque d'entourage, on ne sait plus à qui parler, on ne*

*fait plus rien... (...) Le manque de présence et d'affection, ça m'a affectée car je n'ai plus de famille, pas d'enfants. Je me suis trouvée très seule et très triste par moments* ». Elle s'est sentie soutenue néanmoins par les appels téléphoniques de ses amis et l'attention des membres du personnel. Elle a apprécié le dévouement de l'équipe restée sur place jour et nuit durant plusieurs semaines : « *Je les ai approuvés et félicités. Ils ont été très serviables (...) Les mesures ont parfois été dures, mais absolument normales* ». Face à l'épidémie de Covid, elle estime en définitive que l'institution a, malgré la rudesse des mesures, constitué un support en elle-même : « *Où aurais-je pu aller ? Ici je suis bien, la maison est bien (...) On a quand même un support, on n'est pas toute seule. Dans ma maison, je me serais sentie plus seule...* ».

## 2. Une perte d'allant. Une épreuve qui fragilise

D'autres résidentes et résidents sont restés marqués par la période passée. Elle a fortement modifié leurs habitudes. Ils ont adhéré aux mesures, mais estiment avoir dû rester confinés trop longtemps ; dans certains cas, avoir été surprotégés. Petit à petit cela les a rongés : le manque de contacts, d'activités et de vie à l'extérieur les a conduits à se replier sur eux-mêmes. Ils souhaiteraient se ressaisir et retrouver le goût de vivre, mais ne sont pas certains d'y parvenir. Ils ne sont ni en colère ni révoltés, mais plutôt découragés, voire déprimés. La crise les a projetés dans la « vieillesse ». Ainsi, suivant Vincent Caradec, ils expriment un « 'changement qualitatif qui touche l'être', insistent sur la fatigue qui est aujourd'hui la leur, sur leur manque d'intérêt et évoquent la perspective de la mort<sup>80</sup> ». Alors que la maison de repos était perçue comme un moyen de retarder la phase du « devenir vieille/vieux », d'être entourés et protégés tout en restant indépendants et en conservant une « vie à soi », le cadre de vie en confinement les y a brutalement propulsés.

### 2.1. « Je ne trouve plus le courage de sortir »

La situation de Madame Noël correspond à cette seconde figure (81 ans, ex-psychologue, MRS – Privé, asbl). Alors qu'elle vivait seule depuis

longtemps, ayant été divorcée puis séparée, elle est entrée dans la résidence où elle avait des amis, suite à une chute et une hospitalisation. Ce choix n'était pas le sien, elle aurait préféré fonder un nouveau couple et rester à son domicile, mais ses enfants en ont décidé autrement. Elle déclare n'avoir jamais accepté de vieillir et encore moins l'idée « *d'être dans un home ad vitam aeternam* », une « *vie de pensionnat* » selon elle.

Elle a eu le Covid dès le début de l'épidémie et est restée isolée dans sa chambre durant un mois. Si la solitude a été « dure à vivre », elle explique avoir accepté les mesures afin de ne pas risquer de contaminer d'autres personnes : « *Ça ne sert à rien de se révolter, on doit quand même subir la situation* ». Même au moment où les visites ont pu reprendre, elle a refusé que ses enfants lui rendent visite pour éviter de les exposer au moindre risque. Le fait d'avoir été contaminée l'a cependant rassurée pour la suite : elle se savait momentanément immunisée. Le plus difficile à vivre selon elle a été de ne plus pouvoir sortir de l'institution. En effet, toute sa vie était tournée vers l'extérieur : sorties avec des ami.e.s, promenades dans le quartier, repas au restaurant, etc. Elle entamait notamment une nouvelle relation qui a dès lors été interrompue : « *Je voulais sortir, rentrer comme je voulais, quand je voulais. Cette interdiction de sortir m'a fortement blessée. Ça m'a humiliée. Je me suis sentie infantilisée (...) Je n'ai pas très envie que les gens viennent ici. Je ne trouve pas l'endroit très agréable. Je préfère sortir que recevoir de la visite. Car les visites, soit c'est dans la chambre, soit c'est en bas avec les autres... Je suis un peu gênée d'être ici* ».

Cette forme de vie confinée a laissé des séquelles chez elle. Alors que les sorties sont ré-autorisées depuis quelques semaines, elle déclare ne plus oser sortir, ni prendre d'initiatives. Elle se sent fatiguée. « *Je n'ai pas encore 'pris' le courage de sortir. Parce qu'aller en ville quand on n'est plus allée depuis tant de mois, ce n'est pas une mince affaire ! J'ai peur de me retrouver seule en rue, de tomber. (...) On s'habitue à être enfermé ! C'est triste à dire, mais je le sens comme ça... C'est un manque d'énergie (...) Avant, avec une amie, tous les jours on allait prendre un petit verre à la place. C'était très gai. On rencontrait des gens, j'étais très heureuse. Maintenant on est tout le temps ici !* ».

80. Caradec Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Nathan, 2001, p. 102.

Avec le recul de l'analyse, elle confie son exaspération à l'égard du modèle institutionnel incarné par la plupart des maisons de repos, dont la sienne, perçoit-elle. « *J'ai le sentiment qu'on prend les vieux pour des 'cons' qui ne comprennent plus, comme les petits enfants : « Faites ceci, faites cela, ne faites pas ceci, ne faites pas cela ». Qu'on ne donne pas d'explications. Ici je vais être assez dure pour la maison : aucune cogestion ! (...) J'ai vécu dans une autre maison où ce n'était pas du tout comme ça et où on décidait ensemble. Je trouve qu'ici on infantilise les personnes âgées. (...) Je fais partie de la petite portion de gens qui souhaitent garder une autonomie ; c'est certainement lié à mon histoire et aux responsabilités que j'ai prises dans la vie... ».*

## 2.2. « Finalement, on se laisser aller »

Madame Renée incarne également cette seconde figure de l'épreuve (90 ans, ex-animatrice, MRS – Public). Elle est veuve et vit seule depuis plus de 20 ans, n'a pas d'enfants mais elle entretient un lien fort avec l'un de ses neveux. Elle est entrée en MRS après plusieurs étapes (court-séjour parmi d'autres) dans la mesure où, éprouvant des difficultés à marcher, elle ne se voyait plus vivre seule. Elle n'a pas eu le Covid personnellement, et s'est par ailleurs pliée aux mesures : « *Ça ne sert à rien de se révolter : il faut être raisonnable* ». Elle se dit assez solitaire, et ne cherche pas particulièrement à côtoyer les résidents. Contrairement à Madame Noël dont il a été question précédemment, la vie de Madame Renée est tournée vers l'institution plus que vers l'extérieur. Elle s'y promène régulièrement et dit se plaire dans sa chambre où elle prend plaisir à observer par la fenêtre ce qu'il se passe dans la rue (les enfants qui vont à l'école, les passants qui promènent leur chien, ...). Outre cela, elle passe son temps à lire, regarder la télévision, écrire, jouer au Sudoku. Le confinement a été difficile à vivre pour elle : ne plus pouvoir « faire son petit tour », ne plus pouvoir « parler à personne » (les autres résidents étaient aussi dans leur chambre et le personnel très occupé) : « *On ne se sent pas libres ; on a l'impression d'être bloqués dans la chambre...* ». Plusieurs résidents de son étage ont dû déménager, ce qui l'a minée : « *Ça fait un vide* », confie-t-elle.

Elle considère avoir perdu des capacités : devoir rester dans sa chambre, ne plus pouvoir marcher ont aggravé son état selon elle : « *Conclusion je*

*ne sais plus marcher, on a perdu beaucoup avec ça* ». Son sentiment de perte porte aussi sur la vie sociale : elle estime que cette période a fait du tort aux relations entre résidents, avec le personnel, mais également avec son neveu avec qui une distance s'est installée. Ainsi déplore-t-elle, « *Ce ne sera plus jamais la même chose* ». Du point de vue de l'accompagnement, elle a perçu un manque, le personnel étant moins disponible et moins prompt à l'amabilité selon elle : « *Le personnel était trop peu nombreux. Les pauvres n'en pouvaient plus. Ils ne savent pas être de tous les côtés à la fois ! (...) Il fallait toujours attendre. Pour la toilette, ce n'est pas très gai de devoir faire sur soi... On me mettait aussi plus tôt au lit... Il arrivait que je me fasse enguirlander* ».

Elle manifeste désormais une lassitude, un manque d'envie, de goût à faire quoi que ce soit : « *J'ai lu, j'ai fait un peu de tout, qu'est-ce que vous voulez, maintenant ça ne me dit plus rien. Je m'étais dit 'je vais tricoter', rien, plus rien !* ». Elle se montre désappointée et chagrinée par cette forme de fin de vie qui ne correspond pas à ce qu'elle avait imaginé, à savoir vieillir sereinement : « *En vieillissant on pense qu'on est tranquille et voilà que ça arrive ! (...) Je n'aurais jamais cru vivre jusqu'à cet âge-là : une fois 75-80, c'était bon...* ».

## 3. Un sentiment de réclusion. Une épreuve de rupture dans la vie quotidienne

Enfin, une troisième figure de l'expérience des résidentes et résidents se concentre sur une épreuve d'enfermement. Leur discours est focalisé sur la détresse ressentie face aux multiples privations dont la plus significative se rapporte à la période d'isolement. C'est sous cette figure que l'on rencontre notamment des personnes plus jeunes, entrées en maison de repos dans la continuité d'un parcours institutionnel (secteur de la psychiatrie, du handicap), personnes dont la vie se déroule principalement à l'intérieur de l'institution. Certaines ont montré peu d'adhésion et de tolérance aux mesures imposées (port du masque, distance sociale, confinement en chambre, interdiction de circuler...) conduisant parfois les professionnels à fermer leur porte à clé. *A contrario*, d'autres personnes ont montré peu de tolérance vis-à-vis des co-résidents qui ne respectaient pas les mesures, les incitant elles-mêmes à se confiner et se replier plus que demandé. Les deux cas présentés ici porteront



sur l'expérience de femmes plus âgées, avec qui les entretiens se sont avérés de meilleure qualité aux plans de la richesse et de la cohérence.

### 3.1. « Comme dans une prison »

Madame Henriette a 90 ans. Elle est entrée en institution (*woonzorgcentrum – Privé asbl*) quatre ans auparavant avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer. Il est décédé dès les premiers mois. Un de ses fils est aussi décédé récemment. Habitant en Wallonie, elle était venue à Bruxelles pour se rapprocher de ses enfants. Elle se considère « autonome » : « *Je fais tout moi-même sauf nettoyer ma chambre* ». Testée positive, elle a été placée en isolement durant près de trois semaines. Tout l'entretien se déploie autour de cette forme de vie altérée et de conditions vécues comme « inhumaines » :

« *On ne m'a jamais donné une explication. Jamais. Je trouve ça vraiment... Je ne comprenais rien, on m'a amenée ici [dans une autre chambre]. On m'avait dit : « Prends quelques linges... », donc j'avais pris, et puis c'est tout. (...) Je crois qu'on connaît mieux la maladie maintenant... Je suis une des premières ! Je n'oublierai jamais, c'est le pire souvenir !*

Durant ces quelques semaines, elle a eu le sentiment d'être « *complètement abandonnée* » par le personnel, d'avoir manqué d'information, de soutien, de personnes avec qui communiquer. Le seul moyen de communication qui lui est resté est son GSM. Elle raconte que la porte de sa chambre était constamment fermée, ainsi que la fenêtre :

« *Je ne pouvais pas ouvrir la fenêtre. La porte était fermée et je suis claustrophobe. Je croyais que j'allais mourir là (...) Je disais aux enfants qui s'inquiétaient - je ne voulais pas pleurer devant eux - : « Non, ça va, ça va, je voudrais seulement qu'on ouvre la fenêtre ». C'est affreux quand tout est fermé comme ça, vous avez l'impression... pire que la prison ! Oui, moi, je garde un affreux souvenir !*

Son récit relate en outre une dépersonnalisation de l'accompagnement : du personnel qu'elle ne reconnaissait pas, qui limitait les interactions au strict nécessaire, sans aucunement s'enquérir de son bien-être :

« *Les soignants ont été très désagréables, très ! (...) Pas de bonjour... Ils reprenaient le plateau plein. Si je n'avais pas mangé, on ne m'a jamais dit « Vous ne mangez pas ? », ni rien... Personne ne m'a dit « Ça va ? » Non, rien ! On apportait le déjeuner le matin on le déposait sur la table. On ne disait pas bonjour, ni bonsoir, ni rien du tout. Si tu ne mangeais pas, on te reprenait le plateau.*

*Durant les trois semaines, je demandais « Est-ce que je vais bientôt sortir ? ». L'un m'a répondu : « Vous verrez bien ! », c'est tout ! Et un matin il m'a dit : « Vous pouvez sortir », c'est tout. Un monsieur est venu... Ils sont habillés tout en blanc ... vous voyez comment... C'est affreux la première fois qu'ils entrent comme ça dans la chambre ! Je ne sais pas qui c'était. Je ne les reconnaissais toujours pas... C'était vraiment inimaginable. Mais bon, je pense que ce n'est plus comme cela aujourd'hui. Cela dépend du personnel. Ils ne sont peut-être pas formés, je ne sais pas, je me pose des questions. (...) C'est comme si je n'existais plus. J'étais en prison. Ça a duré trois semaines, et après tu encaisses, oui (...) Encore à l'heure actuelle... J'ai acheté une petite veilleuse. Je la mets la nuit parce qu'il me semble que je me retrouve encore enfermée là, c'est bizarre... C'était très dur...*

Le manque d'information, le manque d'explications, le déficit de communication l'ont laissée totalement démunie : « *Ça, ça tue. C'est inhumain, oui inhumain !* », se lamente-t-elle. Elle ne s'est pas sentie soutenue et considère s'être retrouvée comme dans un « *désert* ».

« *Ici, il n'y avait personne ; j'aurais voulu parler, mais à qui ? Avec les infirmières ? Elles n'ont pas le temps ! Je comprends très bien. Il y en a qui sont gentilles et qui vont s'asseoir cinq minutes, mais c'est rare. Il y en a eu une qui est super gentille, mais le jour où elle n'a pas envie de dire bonjour, elle ne frappe même pas à la porte. Elle dépose le plateau et c'est tout. (...) J'aurais voulu avoir quelqu'un, un psychologue ou quoi... Je ne comprends pas qu'ils ne proposent pas ça...*

Le confinement a duré trop longtemps pour elle ; la réorganisation en unités, la distance à maintenir avec autrui, le manque de disponibilité du personnel ont limité les possibilités de vie sociale : « Avec cette période, tout le monde a été beaucoup plus replié sur soi-même. (...) Il n'y a pas longtemps qu'on peut redescendre et ne plus rester uniquement à l'étage. Ça a duré un très long moment de rester à l'étage... ». Le rythme des soins a aussi été perturbé, désaccordé avec le rythme de vie des résidents. Ainsi se plaint-elle par exemple qu'avant, la kinésithérapeute prévenait les résidents et prenait rendez-vous avec eux, ce qui ne serait plus le cas : « Parfois les gens sont en train de manger et on vient les chercher pour la kiné... ».

L'ensemble de ces éléments ont participé sur le long terme à modifier son rapport au monde, à créer une rupture dans la trame de sa vie quotidienne<sup>81</sup>, à lui faire entrevoir la fin de sa vie en noir : « Je suis à la fin de ma vie. Je ne voudrais plus recommencer. (...) J'ai beaucoup vieilli de ça ».

### 3.2. « Je ne pouvais concevoir de vivre comme cela jusqu'à la fin de ma vie »

Le second cas présenté correspondant à cette figure est celui de Madame Darc (89 ans, MRS – Privé, asbl). Elle tient un discours plus politique et distancié que la résidente précédente. Active au conseil des résidents, elle a tendance à s'exprimer au nom de tous, et non à partir de sa seule expérience personnelle, telle une porte-parole. Son statut social y contribue probablement : elle était enseignante en droit. Elle est entrée en maison de repos en raison de quelques problèmes de santé, mais surtout en raison du fait qu'elle se déplace en chaise roulante. N'ayant pas la télévision, elle a suivi les informations au sujet de l'épidémie sur son ordinateur.

Elle évoque d'emblée - à l'instar de l'ensemble des résidents - avoir traversé une période douloureuse : avoir à vivre la dernière période de sa vie dans un régime de claustration :



*Nous avons vécu une période très difficile à décrire et inimaginable dans ma tête. J'ai beaucoup d'imagination, mais l'idée*

*de devoir avant ma mort vivre ce que nous avons vécu au moment du confinement, c'est un truc tellement grave, tellement secouant que je crois que ça a mis dans la tête de tous les vieillards que nous sommes une désorientation très, très profonde. On sait qu'ici nous sommes dans notre dernière ligne droite, c'est le parcours vers le décès. On n'ira plus ailleurs. Quand on est à l'extérieur, on ne sait jamais ni quand ni où on va mourir, mais de vivre ici, on sait que ce sera ici !*

Madame Darc décrit dans le détail le choc qu'a représenté il y a un an et demi l'annonce de la fermeture de l'institution :



*Nous mangeons ici, c'est cette place-ci qui nous sert de réfectoire et nous mangeons calmement à midi. Chacun remonte dans sa chambre et en principe fait une petite sieste ou que sais-je. Et à quatre heures, on vient nous dire... On est là dans sa chambre, on est rentrés dans sa chambre, libres. Et on vient nous annoncer : « Vous ne sortez plus de cette pièce. Vous n'en sortez plus ». A ce moment-là, on ne sait pas pour combien de minutes, de jours, de mois, d'années... On a été enfermés brutalement et je suis très contente que la maison ait fait ça parce que ça nous a sans doute sauvés du pire. Ils ont été tout de suite extrêmement dynamiques, efficaces et sur la balle. Ils n'avaient pas de masques, ils n'avaient pas de tenues, ils n'avaient rien. Pas de machins pour se laver les mains et tout ça. Notre personnel a été extrêmement exposé, très en danger et très courageux. Mais pour nous, enfin pour moi, j'ai franchi cette porte pour rentrer dans ma chambre et je ne savais pas si j'allais en ressortir un jour ! Ça, ça a été un coup terrible ! Le confinement ici a été antérieur à celui de tous les autres. On a été confinés avant l'ensemble de la population, une semaine avant je crois. On ne parlait pas encore de confinement, le mot n'existait pas dans notre vocabulaire. Et puis 'paf', c'était là ! Ils avaient mis un signal sur la porte indiquant qu'on ne sortait plus ! Un stop ! Je l'ai gardé. C'est un objet qui nous*

81. Nous nous référons ici à un texte de Fabienne Malbois soumis à publication dans la revue *Gérontologie et société* (vol. 44, n°168) : « Une forme de vie à l'épreuve de la pandémie. Care et vulnérabilité dans les EMS ». Texte communiqué dans le cadre du séminaire *Penser les vieillesse - Covid-19 en MR-S. L'emprise de la crise*, CDCS asbl, Bruxelles (ULB), 9 mai 2022.

*a frappés très fort. Je ne critique pas la mesure qui a été prise, mais le vécu est autre chose que le raisonnement. Le raisonnement d'aujourd'hui c'est « Ils ont bien fait ! ». Mais au moment même, ça a été très affreux et je crois que je ne suis pas la seule à l'avoir vécu comme ça, sans perspectives, sans rien, à ce moment-là on en parlait encore peu. (...) Après ça, on en a eu à [en] être saoulés quoi. (...).*

Cette résidente poursuit son récit par la description des conséquences du confinement en chambre sur la vie quotidienne.



*Alors on est là dans la chambre, ça veut dire que tout se passe dans la chambre ! On n'a plus de bain parce que la baignoire peut évidemment contaminer. (...) On ne sort pas de son petit noyau. Moi j'ai encore la chance d'être dans un appartement de deux pièces, donc je suis moins à plaindre que certains autres. Je vis simplement cette fermeture comme un truc horrible ! (...) Ne plus voir les autres, ne plus rencontrer les autres résidents ; on a encore de la chance d'avoir des membres du personnel qui apportent les repas de chambre en chambre. Ce n'est pas leur boulot normal ! Il n'y a plus d'activités kiné, plus de gym. (...) Comme je suis dans une chaise roulante, que je ne bouge pas, j'ai besoin d'un minimum d'activités. Tout ça, c'est supprimé ! Il fait merveilleux à cette période-là. On voit par la fenêtre qu'il y a du soleil. On connaît le jardin, on sait combien c'est agréable l'idée d'être au jardin. Fini tout ça ! Fini tout fini ! Quand les infirmières ont le temps, on peut exceptionnellement sortir prendre un peu l'air une fois avec elles ; ça leur permet de vérifier qu'on ne rencontre personne d'autre... Voilà le vécu du début, mais ça dure ! J'ai oublié combien de temps a duré cette période où on n'a rien pu faire ni n'avons pu voir personne...*

Madame Darc explique avoir eu peur en permanence d'attraper le Covid. Elle s'est projetée

dans l'idée effrayante qu'elle ne ressortirait peut-être jamais de sa chambre, qu'elle finirait sa vie dans de telles conditions de confinement : « *Si cette maladie impose qu'on reste dans une chambre, mais quelle horreur ! Je ne pouvais concevoir vivre comme ça jusqu'à la fin de ma vie* ». Elle n'a pas développé le sentiment d'être « *en prison* », comme Madame Henriette, mais elle avait conscience que sortir de sa chambre l'exposait à une riposte immédiate. A savoir, considérant la philosophie jugée « *bienveillante* » de la maison de repos, soit une réprimande : « *Si j'avais dit 'je sors', on m'aurait engueulée, on m'aurait dit 'Écoutez, rentrez dans votre chambre, on vous a dit que vous deviez y rester'* ». Soit dans le meilleur des cas, une sortie accompagnée au jardin.

Madame Darc estime avoir eu de la « *chance* » de pouvoir « *garder le contact avec l'extérieur* » grâce à son ordinateur. Elle soulève de nombreux faits marquants quant à sa perception de la gestion politique de l'épidémie (manque de matériel, manque de tests,...) : « *On n'était pas testés, et ça c'est la période qui a été pénible* ». Elle regrette de n'avoir pas eu la possibilité d'exprimer ses peurs à quiconque (pas de psychologue ni de groupe de parole, ...). Elle se montre encore indignée de la situation, d'autant plus qu'elle n'aurait pas reçu de réponse à une lettre qu'elle aurait pris l'initiative d'adresser à la Première Ministre. « *J'ai écrit cette lettre, c'était pour moi une manière de combattre ma peur. De me dire « Je fais quelque chose, je vais taper à la bonne porte pour qu'on fasse quelque chose, qu'on fasse des tests, ... »* ». Les médecins disaient « *Il faut tester, tester !* », et on ne testait pas les maisons de repos ».

Elle conserve de la gestion de la crise un sentiment d'abandon des maisons de repos dû selon elle à une politique d'austérité inacceptable : « *On a le sentiment que nos vies ne comptent pas, qu'on est là pour mourir... c'est humiliant !* ».

Madame Darc est décédée quelques mois après notre entretien. Elle n'a pas pu participer au focus-groupe organisé pour les résidents auquel elle avait émis le souhait de prendre part.

# Penser le futur. Points de vigilance issus de l'expérience de la crise Covid-19 en MR.S/WZC

« L'atopie traduit ce large espace entre le connu et l'inconnu. Certes, la Covid-19 interroge par la brutalité avec laquelle elle a émergé et les répercussions immédiates qu'elle a eues, mais elle traduit avant tout l'inadéquation structurelle pour répondre à des demandes non prévisibles. En ce sens, la réduction de l'espace atopique apparaît comme une nécessité pour le futur, sans pour autant disqualifier l'existant »

(Vercauteren R., Connangle S., 2021, p. 22)

La crise du Covid a créé une onde de choc dans les maisons de repos. Comme on a pu le voir, elles ont dû affronter de nombreuses difficultés dans un contexte d'impréparation, d'incertitude, d'inquiétude, de malaise et de manque de moyens pour intervenir rapidement. Nous avons montré également à partir des témoignages de professionnels l'importante mobilisation qui a été la leur, l'inventivité, les réorganisations qu'elles ont mises en place afin de poursuivre bon an mal an, avec les « moyens du bord », l'accompagnement et les soins des résidents dans des conditions particulièrement complexes, jamais rencontrées jusqu'alors.

L'épreuve de la crise a laissé des traces dans les équipes, sur le moral des professionnels (sentiment d'impuissance, d'« abandon », désarroi ou colère à l'égard des conditions de vie et de fin de vie infligées aux résidents, etc.). Certains sont parvenus à « faire face », mais d'autres sont encore fortement affectés par ce qu'ils ont vécu, d'autres encore ont perdu la motivation, n'« y croient plus » et ont quitté ou envisagent de quitter ce secteur professionnel, voire le métier. Nombre de résidents et de proches quant eux ont souffert du manque de liens suscité par les mesures sanitaires.

D'une part, cette période a mis en lumière un état de malaise préexistant (tension entre « faire habiter et soigner »<sup>82</sup>, entre protéger et prendre soin<sup>83</sup>, écart entre une vision d'un accompagnement porteur de sens et de respect et des moyens disponibles ; sentiment de déconsidération du secteur et au-delà, sentiment de négligence des personnes vivant en maison de repos, manque de reconnaissance professionnelle aux plans matériel et symbolique, etc.). D'autre part, elle a mis l'accent sur une volonté de changement, sur le souhait de repenser le modèle structurel et culturel actuel des maisons de repos, animé par une plus forte préoccupation que par le passé pour le « bien-être » conjoint des résidents, de leurs proches et des professionnels.

Plusieurs, comme ce directeur, estiment que la crise aura eu un effet de levier sur le secteur lui-même en ce qu'elle a accéléré la mobilisation au sujet des questions sociales et sociétales qui se posent à son égard :

« Grâce à l'épidémie je pense, le secteur bouge, qui n'aurait pas bougé ou beaucoup moins que s'il n'y en avait pas eu. Des questions viennent sur la table qu'il n'y aurait pas eues s'il n'y avait pas la crise Covid. Maintenant, condamner les maisons de repos, dire l'inutilité des

82. Loffeier Iris, « Fabriquer du 'bien-être' : tension entre missions chez les personnels d'Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en France », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, n°1, 2011, pp. 69-84.

83. Soins qui allie savoir technique et clinique d'une part, et relation créatrice d'autre part. (Worms Frédéric, *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF, 2010, p. 249).

*maisons de repos, c'est faire fi des soins de qualité aux personnes âgées. Et c'est faire fi du côté social qu'ont les maisons de repos par rapport aux résidents et aux familles. (MR – Privé commercial)*

Dans une perspective de « méliorisme »<sup>84</sup>, tentant de dépasser les clivages professionnels, disciplinaires, statutaires, etc., nous souhaitons dans cette dernière partie mettre en avant les principaux points de vigilance issus de l'expérience de la crise, qui ont été soulevés par nos différents interlocuteurs - professionnels, proches et résidents - tout au long des différentes phases de cette étude (entretiens, focus-groupes, atelier-scénarios) afin de « tirer des leçons » de la crise vécue en maison de repos, de « penser le futur » et contribuer à le construire en se fondant sur l'intelligence collective. Notons qu'au moment de la rédaction de ce rapport, certaines « pistes d'amélioration » énoncées font d'ores et déjà l'objet de réflexions plus avancées ou de projets en cours (portés par Iriscare, le milieu associatif, les institutions elles-mêmes...). En outre, certains points de vigilance relèvent de propositions plus immédiates et concrètes (scénarios pragmatiques), alors que d'autres s'inscrivent davantage dans une vision plus lointaine et rêvée (scénarios utopiques).

## 1. Faciliter la gestion de crise

### 1.1. Niveau des Autorités

- *Améliorer la réactivité des Autorités gouvernementales.*

Beaucoup restent amers à ce sujet et estiment que les aînés ont « payé cher ».

- *Disposer d'un plan de crise pour le secteur des MR.S en cas de pandémie.*

Ce plan de crise devrait être fondé sur un débat démocratique au sujet du confinement des résidents et inclure une réflexion en matière de droits et d'éthique<sup>85</sup>.

*On ne s'est pas occupés de nous. (...) Il y avait des mesures qui étaient prises mais qui ne nous concernaient pas. Nous on n'existait pas ; or, on savait qu'il y avait des morts ! J'ai eu le sentiment que les maisons de repos étaient abandonnées, oui. (...) On a eu le sentiment que les décès dans les maisons de repos, c'est le lot normal des personnes qui y vivent ! C'est « normal » qu'on meure dans une maison de repos, c'est à ça qu'elles servent. C'est grouper les gens pour les laisser mourir là... (Résidente, MRS – Privé asbl)*

- *Améliorer la disponibilité de matériel et d'équipement, entre autres :*
  - tests et résultats rapides
  - matériel de protection, disposer de stocks
  - oxygène
- *Assurer une meilleure coordination des politiques dans la gestion de la crise. Assurer davantage de cohérence des mesures entre les différents niveaux de pouvoir (fédéral, régional, communautaire, communal, etc.).*

Beaucoup déplorent la complexité et les contradictions entre niveaux de pouvoir, ainsi que la révision constante des consignes d'Iriscare (jugée impraticable sur le terrain).

A cet égard, un médecin coordinateur a exprimé le sentiment pour les médecins de s'être sentis comme les « polichinelles d'un système », en ce sens que leur travail consistant à faire respecter les mesures était devenu impossible. « *Notre boulot est saboté d'emblée. (...) Quand on change dix fois les règles de quarantaine : sept jours, dix jours, quatorze jours. Les tests à trois jours, sept jours, dix jours, quatre jours, cinq jours, enfin...* ». De même, un directeur estime que la révision permanente des consignes était infaisable :



*Au niveau politique, en cas de pandémie, ce serait bien de prévoir à l'avance ce qu'il y a lieu de faire et que l'on n'ait pas 36.000 avis chaque fois différents. Pratiquement tous les jours, on avait des*

84. Hennion Antoine, Monnin Alexandre, « Du pragmatisme au méliorisme radical : enquêter dans un monde ouvert, prendre acte de ses fragilités, considérer la possibilité de catastrophes », *SociologieS*, [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 20 mai 2020, consulté le 01 août 2022. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/13931> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/sociologies.13931>

85. Voir à ce sujet : Hirsch Emmanuel, *Une démocratie confinée. L'éthique quoi qu'il en coûte*, Toulouse, Erès, 2021.

*informations qui s'entrecoupaient, qui annulaient les précédentes... C'était à un certain moment ingérable, un brouhaha. Et vous devez tricoter avec la pelote de laine qu'on vous apporte et faire du mieux possible... (Direction, MRS – Public)*

- *Améliorer la communication des consignes afin de réduire la complexité de leur traitement (simplification) et viser à alléger la charge administrative supplémentaire.*

*Je pense que la communication est très importante. Elle doit être uniforme et simple, je veux dire surtout simple. Si vous recevez 25 pages de recommandations, ça ne marche pas. Personne n'a le temps de lire 25 pages quand on est en crise. Iriscare a changé un peu la donne dans le sens où on voyait toujours les mêmes textes avec les changements surlignés en jaune. On savait ce qui avait changé, mais néanmoins, ça pourrait être plus simple (...) (Direction, MRS – Privé commercial, groupe)*

- *Prévoir une possibilité d'adapter, aménager l'application des circulaires aux contextes et situations locales et en tenant compte de publics spécifiques (tenir compte de la praticabilité des mesures et des réalités de terrain différentielles<sup>86</sup>). Aspiration à une gestion moins « bureaucratique ».*

La plupart de nos interlocuteurs estiment que les mesures édictées pour les maisons de repos étaient nécessaires afin de limiter les contaminations. Plusieurs responsables les ont suivies « à la lettre », voire les ont amplifiées, alors que d'autres ont davantage tenté de tenir compte du point de vue des résidents ou de leur état de santé en les assouplissant. La fermeture des maisons de repos aux proches durant une longue période (parfois en fin de vie) constitue néanmoins un point de contestation exprimé à l'égard de la gestion politique ou institutionnelle de la crise.

Plusieurs directions auraient souhaité davantage d'autonomie institutionnelle ou de « marge de manœuvre » et de « confiance » afin de pouvoir adapter les mesures à leur contexte propre (architecture, profils de résidents, situations de souffrance,...) : « *maintenir un certain équilibre* » entre les mesures prescrites et ce qui leur semblait adéquat de faire pour limiter le risque d'effets délétères sur les résidents et faire primer leur bien-être. Ils auraient également souhaité que soit menée une réflexion éthique à ce sujet<sup>87</sup>.

*On se disait « Mais qu'est-ce qu'on doit faire avec ça ?, comment opérationnaliser ces circulaires dans le contexte ? ». A chaque réunion, on passait son temps à se demander comment est-ce qu'il fallait traduire ces différentes circulaires (...) Chaque maison de repos est différente au niveau de l'architecture, au niveau de l'infrastructure, au niveau du ... et donc ce n'était pas calqué sur la réalité du terrain. (...) Finalement on décidait en réunions pluridisciplinaires avec le médecin coordinateur : « Ça, on ne va pas faire parce que ça va avoir de l'impact, des glissements psychologiques des résidents ». (...) Par exemple, ici on a un grand jardin. Or, les sorties n'étaient pas permises. Pourquoi les gens ne peuvent-ils pas rester dans l'enceinte ? Donc on a adapté la circulaire à notre réalité, en tenant compte de la situation sanitaire et d'un autre côté aussi du bien-être du résident et du personnel. (Direction, MRS – Privé, asbl)*

*Qu'est-ce qu'on fait des personnes qui ont des troubles psychiatriques ? On est en train d'en accueillir de plus en plus. Elles vont encore plus décompenser avec le Covid, ça se voit, c'est clair. Tous les psychiatres le disent. Des lieux de psychogériatrie adaptés pour ces personnes-là, il n'y en a quasi pas à Bruxelles. Pour les personnes vieillissantes avec un handicap mental, ça n'existe pas. Qu'est-ce qu'on fait avec tous les vieux qui ont d'autres types de problèmes ? Il va falloir les accompagner quand même un minimum ! Quand je parle de revalorisation du secteur post-Covid, il y a tout ça qui doit être pensé et qui*

86. Une réponse du Comité Consultatif National d'Éthique (France) à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD du 30 mars 2020 appelle à un arbitrage en matière de confinement des personnes âgées dans la chambre de l'établissement qui les héberge selon des critères respectueux, soucieux de l'intérêt de la personne et de ses droits afin de « permettre d'envisager des mesures concertées, circonstanciées, proportionnées et évaluées de manière continue. » Voir également le rapport d'Unia sur la question. (Unia, L'impact des mesures Covid-19 sur les droits humains dans les maisons de repos (et de soins) : une étude qualitative, Bruxelles, 2020).

87. Ce point de vigilance demande de pouvoir « composer avec la situation » sans craindre d'être confronté à des sanctions : « composer avec la situation peut aussi se manifester par une certaine forme de désobéissance aux recommandations ou aux ordres à un moment donné. Certains professionnels ont ainsi pu décider, occasionnellement, de transgresser la « doctrine » ou, du moins, de déroger à la règle afin de rester en accord avec leurs principes. ». Espace éthique Île-de-France, Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels, janvier 2021.

*ne l'est pas. La psychiatrie et le handicap sont les grands oubliés. Mais ces gens-là vieillissent. Donc, qu'est-ce qu'on veut comme modèle de société pour l'avenir et pour les gens ? (Assistant social, MRS – Public)*

## 1.2. Niveau des maisons de repos (et de soins)

- *Développer des dispositifs de crise.*

La plupart des maisons de repos (MR.S et WZC) s'accordent à considérer qu'elles n'étaient pas préparées ni équipées pour affronter ce type d'épidémie. Elles s'estiment désormais mieux « armées », tant du point de vue du matériel de protection que de la connaissance des procédures spécifiques. Les professionnels ont souligné l'importance de l'anticipation et de la réactivité de leur structure, de la constitution d'une équipe de crise, d'une bonne communication avec les équipes (clarté au sujet de l'évolution de l'épidémie, des mesures,...), du soutien d'équipe, de la collaboration avec les médecins coordinateurs et généralistes, de l'entraide et de la solidarité ; autant de leviers pour le futur.

- *Optimiser la structure des établissements.*

La structure architecturale des institutions a contribué à favoriser ou au contraire à complexifier la gestion de l'épidémie en leur sein. Disposer de plusieurs étages, de larges couloirs, de plusieurs espaces restaurants, de plusieurs ascenseurs (permettant une séparation des lignes « propre » et « sale »), d'espaces extérieurs (terrasse, jardin) aurait par la force des choses facilité une réorganisation des maisons en « silos » (petites unités) et la maîtrise de la circulation du virus. Les petites structures quant à elles voient un avantage pour réagir vite et pouvoir apporter les modifications organisationnelles requises (niveaux de décision restreints).

- *Améliorer l'accès au numérique, équiper plus largement les MR.S d'internet et d'outils de communication (tablettes, etc.) afin de soutenir les possibilités de communication virtuelle.*

La période Covid a mis en évidence l'importance de communiquer et de maintenir le lien avec les proches, ainsi qu'entre les proches et leur parent institutionnalisé. Outre le téléphone classique,

l'accès à internet et l'équipement des maisons de repos en outils de communication numériques sont dès lors jugés essentiels au maintien du lien. Il importe néanmoins d'apporter un soutien aux résidents (aide à l'utilisation des outils et à la communication virtuelle). Ce mode de communication n'est pas envisageable de la même manière pour tous. Une attention devrait être accordée à la fracture numérique, à la capacité des personnes à utiliser ces outils (ne pas renforcer un sentiment d'incapacité) et à leur souhait de communiquer par ce biais.

- *Favoriser la compréhension et l'acceptation des mesures de la part des résidents et des proches.*

Des proches ont suggéré qu'une meilleure communication au sujet des mesures aurait facilité l'adhésion. Certains auraient souhaité qu'elles soient explicitées verbalement en réunissant quelques membres de familles, qui à leur tour auraient pu jouer - pourquoi pas - le rôle de relais.

## 2. Repenser l'organisation et le cadre de travail

### 2.1. Personnel en maison de repos

- *Financer l'encadrement en personnel, accroître les normes, en tenant compte de l'évolution des profils de résidents et de leur diversité (soins plus importants que par le passé, qui demandent plus de technicité d'une part ; besoin de davantage de soutien de la vie sociale).*

La crise Covid a amplifié le problème de déficit de personnel en maison de repos. L'ensemble de nos interlocuteurs appelle à un accroissement des normes en matière de personnel de soins (infirmiers, aides-soignants). La pression sur les professionnels en place a été telle que certains envisagent de quitter le métier anticipativement. Comme cela a été montré, nombreux estiment que les conditions concrètes de travail, les réalités du métier ne sont pas prises en considération face à l'évolution des publics en MR.S/WZC88 par les instances politiques, que celles-ci entravent la qualité de l'accompagnement des personnes en institution, affecte leur qualité de vie, leur bien-être et en conséquence, en rétroaction, leur

88. Public constitué de personnes qui entrent plus âgées, davantage « dépendantes », et avec davantage de polyopathologies, dont des pathologies de types cognitif, psychologique et psychiatrique.

propre bien-être au travail. En outre, que ces conditions induisent des pratiques involontaires de « *maltraitance institutionnelle* » (souvent banalisées et rendues « *ordinaires* »), qu'elles sont source de démotivation.

*Personne ne parvient à laver un résident en moins de deux minutes de manière à pouvoir faire tous les soins annexes nécessaires. Quand il y a des contrôles, on nous demande « Les soins des ongles, tout ça »... Ils pensent qu'on a le temps de faire tout ça en 2 minutes, sachant qu'on a 30 à 38 résidents pour 4 soignants durant la matinée ? Comment pouvez-vous laver les gens avec 4 personnes, et comment allez-vous les laver ? Il faut que ça soit fini à 11 heures parce qu'il y a un service continu. Après, à 11 heures 30, ils doivent avoir leur soupe et doivent manger. Comment aimeraient-ils être lavés ? C'est vraiment triste ! (...) Ils pensent que nous sommes des machines et qu'on pourra toujours tout gérer ? (Infirmière, MRS - Public)*

*Si on était plus de personnel, ce serait beaucoup mieux. Quand vous dites à une personne qui veut sortir de son lit à 9 heures et demie : « Non, il faut encore attendre une heure », ce n'est pas humain, ça, c'est pas humain ! Quand vous êtes obligé de dire : « Ah non, cette semaine je ne sais pas vous donner le bain hebdomadaire parce que je n'ai pas le personnel », ce n'est pas humain. Ce sont des choses qui ne vont pas ! Oui, on n'est pas assez nombreux pour faire le travail qu'on fait. Parce qu'une personne âgée, elle ne va pas vite, elle a besoin qu'on s'occupe d'elle avec patience, douceur, calme. Quand vous avez une charge de travail énorme, qu'est-ce que vous faites ? Vous travaillez, oui, vous travaillez pour avoir fini le travail qu'on vous a attribué. Mais vous travaillez vite, vous bousculez les gens, vous ne les écoutez pas ! (Infirmier chef, MRS - Privé commercial, groupe)*

*Dans notre secteur, nous accueillons aussi des personnes beaucoup plus atteintes qu'il y a 10 ans, des personnes qui sont au bout de leur potentiel d'autonomie. Or, question normes d'encadrement sur le terrain, on n'a pas plus de personnel pour travailler. La population est vieillissante, mais on a de plus en plus de personnes qui sont démentes aussi, qui demandent deux fois plus de temps parce qu'il faut courir derrière*

*elles, parce qu'il faut leur expliquer dix fois les choses, parce qu'on ne sait pas les brusquer. Et donc, ça prend tellement de temps qu'on est en souffrance parce qu'on n'a pas suffisamment de bras pour pouvoir répondre adéquatement à ces personnes. (...) Si tu remontes de 20 ans, tu avais peut-être dix grabataires, dix déments, mais tu avais encore beaucoup de gens qui se réveillaient le matin, allaient se raser, faisaient un brin de toilette. Et toi tu arrivais, presque qu'avec un service hôtelier, déposer le plateau pour le petit déjeuner. « Si vous avez besoin de moi pour votre dos, vous m'appelez », etc. Aujourd'hui, ce n'est plus du tout ça, tu passes de chambre en chambre... (Infirmier chef, MRS - Privé asbl)*

Outre un élargissement du cadre en personnel soignant, il est estimé important de bénéficier de davantage de personnel dédié à des activités favorisant le bien-être, l'animation, le soutien de la vie dans les institutions (vie à l'intérieur et vie « au-delà des murs »), et de contribuer à rendre les lieux plus chaleureux, plus « humains ». Certaines directions plaident pour davantage de souplesse au niveau du financement des différentes fonctions afin de leur laisser une part d'autonomie dans les possibilités de recrutement.



- Prévoir une fonction de psychologue en interne.

Notons que plusieurs souhaiteraient davantage de transdisciplinarité<sup>89</sup> dans les équipes et plaident pour plus de décloisonnement des professions.

*L'enseignement de tout ça [la crise], c'est qu'il faut arrêter de cloisonner les professions. On est tous soignants, on a tous notre contribution, on est une équipe en fait ! Être beaucoup plus au quotidien avec les résidents et beaucoup moins dans des fonctions. On est là comme accompagnateurs. Je pense que c'est de ça dont ils ont besoin. On n'a pas eu besoin du Covid, le Covid n'a fait que révéler ce qu'on savait déjà, n'a fait que cristalliser cela. (...) Maintenant je dirais qu'il y a une implication plus spontanée, alors qu'avant, c'était « Oui, mais ce n'est pas mon rôle de faire ça », selon un modèle très classique de « chacun à sa place » : le kiné fait la kiné, la psy ne fait que des entretiens, l'infirmière ne fait que les soins, ... (Psychologue, MRS - Privé commercial, groupe)*

## 2.2. Formation

Un manque de formation a maintes fois été souligné, et spécifiquement une formation à la gériatrie pour les soignants, ainsi que de manière générale aux aspects sociaux et psychologiques du vieillissement/de l'avancée en âge. Les avis se sont avérés plus mitigés concernant un manque de formation dans les matières d'hygiène et de mesures prophylactiques.

Par ailleurs, il est estimé utile de développer et diffuser davantage d'outils théorético-pratiques pour penser les modèles d'accompagnement et de soins résidentiels.

Il est estimé également souhaitable de renforcer la sensibilisation/formation à la réflexion éthique, ainsi qu'à la psychologie ; d'élargir le panel des formations (disposer d'un pôle de formation MR/MRS, notamment pour les métiers non soignants).

## 2.3. Conditions de travail en MR.S/WZC

- Améliorer les conditions de travail (cadre, horaires, congés, récupération des heures supplémentaires, articulation vie professionnelle/vie privée, ...).

Les conditions de travail ont été singulièrement mises à mal durant la crise. Outre l'accroissement de la charge mentale, de nombreux professionnels ont témoigné d'un épuisement en raison de l'augmentation de leur charge de travail et de l'adaptation de leurs pratiques au contexte épidémique. Beaucoup appellent à une revalorisation de leur métier, revendication qui n'est pas neuve, mais qui est exacerbée par l'écart perçu entre leur rétribution (notamment en comparaison avec le milieu hospitalier du point de vue des soignants) et l'intensité de ce qu'ils « donnent » d'eux-mêmes pour tenter d'assurer un accompagnement et des soins de qualité.

Un point de vigilance particulier concerne les horaires de travail en maison de repos. Il s'agirait d'adapter les horaires, de permettre davantage de souplesse pour les rendre compatibles avec une vie de famille. Plusieurs soignants estiment qu'il s'agit là d'un véritable levier pour attirer des gens dans la profession (attractivité du métier).

*Pour attirer des gens dans la profession, on devrait pouvoir s'adapter davantage au profil des mamans par exemple, et adapter les horaires aux gens qui ont 60 ans et plus. Je pense qu'on n'explore pas toutes les pistes à ce niveau-là. On se plaint toujours qu'il y a plein de gens qui quittent la profession, mais beaucoup ne la quittent pas seulement pour des raisons pécuniaires. Il y a des gens qui la quittent parce que c'est incompatible avec une vie de famille à un moment donné de la vie. Moi j'ai aussi arrêté six ans, parce qu'avec trois jeunes enfants, je ne savais pas être au boulot à 8 heures, c'est impossible, il ne faut pas rêver ! Donc je trouve qu'il y a un manque de souplesse parfois dans le fonctionnement des soins, il s'agirait de s'adapter non seulement aux soignés mais aussi aux soignants ! (Infirmière cheffe, MRS - Public)*

89. Il s'agit également d'une recommandation émise par la Fondation Roi Baudouin dans son rapport *Tout le monde a le droit de choisir. Les personnes âgées aussi. Les lieux de vie et de soins de demain*, septembre 2022, p. 25

- *Médier les tensions et conflits dans le travail, renforcer le collectif.*

Lorsque des tensions sociales existent dans les maisons de repos, tensions entre professionnels et direction, professionnels eux-mêmes, professionnels et résidents, professionnels et aidants proches, la crise Covid n'a souvent fait que les exacerber (respect/non-respect des mesures de protection, acceptation ou non de la vaccination, rapport au travail et à l'engagement différenciés, ...). Certaines directions ont exprimé une fatigue vis-à-vis des récriminations qu'elles reçoivent au quotidien : « *On est devenus des pompiers qui gérons les plaintes !* ». Un médecin coordinateur découragé évoque à son tour d'incessants conflits sociaux par lesquels il se sent « pris au piège ».

Travailler ensemble en maison de repos, (re) construire des collectifs de travail appelle à élaborer et partager un minimum de vision commune autour du projet institutionnel. Le Covid a remis en exergue un certain nombre de défis comme la diversité culturelle, des difficultés liées au manque de maîtrise de la langue, des valeurs et conceptions éthiques différentes, parfois des conflictualités d'ordre politique étrangères au monde du travail, etc.

- *Rehausser la reconnaissance des professionnels.*

De nombreux professionnels ont souligné le manque de reconnaissance et de gratification de leur travail en maison de repos. Ce phénomène est perçu tant vis-à-vis des politiques, des médias que de la société civile. Si les premiers temps de la crise ont donné lieu à une forme d'héroïsation publique, les félicitations dont ils ont fait l'objet n'ont aucunement été considérées comme une reconnaissance correspondant à leurs attentes. Ils déplorent qu'elles n'aient été suivies d'aucune mesure concrète d'amélioration de leur statut ni de leurs conditions de travail. En outre, pour beaucoup, cette héroïsation d'un moment a rapidement fait place à des discours dénigrants, accusateurs, et blessants<sup>90</sup>. « *Être reconnu* », déclare un infirmier, « *c'est aussi être entendu au niveau des difficultés du métier ! Nous ne*

*sommes pas des héros, nous sommes des êtres humains, tout simplement. Nous ne sommes pas des héros en fait. Comme nous sommes des êtres humains, nous avons aussi besoin d'aide, afin par exemple d'éviter ce syndrome d'épuisement au quotidien...* ». (MRS – Public).

#### 2.4. Culture institutionnelle – Modèles d'accompagnement

La crise Covid a, de façon significative, mis à mal les cultures de soin et d'accompagnement locales. Les pratiques ont été modifiées en mettant la priorité sur la limitation et la gestion de l'épidémie ; les valeurs et l'éthique des professionnels ont souvent été contrariées en raison des consignes sanitaires. De façon générale, il n'a plus été possible - ou bien moins qu'à l'accoutumée - pour les professionnels de « prendre soin » des résidents comme ils l'auraient jugé souhaitable. Pour les résidents, la vie a été suspendue durant une longue période, ils se sont retrouvés « reclus<sup>91</sup> » dans des institutions devant désormais répondre seules à l'ensemble de leurs besoins<sup>92</sup>, sans pouvoir sortir, ni recevoir les visites habituelles. Tous souhaitent désormais que la « vie » revienne, que les institutions soient plus « accueillantes », qu'il soit à nouveau envisageable d'offrir des soins de qualité et un accompagnement « décent », et que les résidents puissent retrouver un « chez soi ».

- *Repenser l'articulation entre le cure et le care en maison de repos ; entre la notion de « lieu de soin » et de « lieu de vie ».*
- *Remettre le care au cœur des pratiques en maison de repos, renforcer l'accompagnement favorisant la vie et l'autonomie des résidents (les modèles Tubbe, Montessori sont régulièrement cités en exemple).*
- *Soutenir les capacités des résidents en tenant compte de leurs vulnérabilités différentielles.*
- *Promouvoir des valeurs de bienveillance et d'humanité vs la déshumanisation, l'uniformisation, la dépersonnalisation. Promouvoir des*

90. Sur la critique du mouvement d'héroïsation des professionnels, on lira avec intérêt le chapitre « Les professionnels face aux marques de reconnaissance et au mouvement d'héroïsation », in : Espace éthique Île-de-France, *Pendant la pandémie et après. Vécus et analyses de professionnels du soin et de l'accompagnement. Enquête sur la première vague de la Covid-19*, mars 2022, p. 42 et sv.

91. Goffman Erving, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1968.

92. A la manière des « institutions totales » conceptualisées par Goffman.

*institutions « décentes », qui n'« humilient » personne (ni les résidents, ni les professionnels, ni les proches).*

- *Promouvoir des modèles organisationnels favorables au bien-être de tous.*

*Ce qui est peut-être un peu compliqué, c'est qu'on a mis trop le curseur du côté de la sécurité, des perspectives hygiénistes et qu'il faut retrouver un peu d'humanité et de care dans le soin actuellement, et donc retrouver un équilibre. (...) Sur les 50 procédures qu'on a dû faire, il y en a 49 qui considéraient l'hygiène et une qui considérait le phénomène de glissement. Le curseur restait du côté de l'hygiène très clairement et de la sécurité. C'est la réflexion que l'on s'est faite après la première vague, c'est qu'on a eu plus de victimes du glissement que de victimes du Covid. (Direction, MRS – Public)*

*Actuellement, nous sommes dans un modèle entre la prison, l'hôpital et l'hôtel et nous voudrions faire un modèle « comme chez soi ». (...) Ce sont vraiment les attentes des personnes qui arrivent maintenant ici dans la maison. Elles veulent être occupées, elles veulent avoir des choses à faire. Elles veulent avoir une place. Depuis 30 ans que je travaille ici, ce n'est plus la même mentalité, ce ne sont plus les mêmes attentes. Les gens sont encore dans le mouvement. Les personnes âgées ont changé en 30 ans et donc, pour moi, il faut vraiment changer fondamentalement le modèle à mettre en place. Le modèle où on fait tout à la place des gens, où on les empêche de..., où on les infantilise, qu'est-ce que c'est que ça pour des pratiques ? (...) On fait tout à la place des gens ! Pour moi, il y a vraiment un changement de regard à faire sur l'accompagnement des personnes âgées, on est à côté de la plaque. Nous, notre paradigme c'est « Si la personne sait remplir son verre d'eau, qu'elle le fasse elle-même ». (...) Si les résidents savent encore faire un peu leur toilette, on les laisse faire. Il y a des maisons où on fait des toilettes au lit à tout le monde, même aux gens qui savent se mettre debout, parce que ça va plus vite. On fait la même chose à tout le monde ! Ça va plus vite, on ne doit pas réfléchir. Nous, on n'est déjà plus dans un tel modèle depuis des années... Mais on voudrait aller beaucoup plus loin. On voudrait que les résidents participent vraiment « comme chez soi ». Mettre la table, faire son lit, ranger ses affaires ; beaucoup*

*de résidents sont capables de faire tout ça. Et s'ils ne sont plus capables, on peut les aider à être capables en décomposant l'activité. (...) Ça demande évidemment toute une organisation, une autre façon de voir les choses et de laisser faire les résidents ! (Directrice paramédicale, MRS – Privé, asbl)*

- *Favoriser des modèles institutionnels plus ouverts, sur le quartier, la cité, le monde. Dynamiser la vie sociale.*

*Ce qui semble en tout cas très important, ce sont tous ces petits actes et activités et envies de la vie quotidienne qui doivent pouvoir être plus accompagnés, pouvoir aller plus vers l'extérieur, vers la vie d'avant en fait. Si tel est le souhait de la personne. Par exemple, il y a une dame chez nous qui est rentrée dans un des cantous, qui physiquement est encore tout à fait capable de se balader, etc. C'est une dame qui, tous les week-ends, allait aux Marolles chiner. Je pense qu'on arriverait tellement mieux à accompagner les personnes si on arrivait à plus les accompagner dans la vie en fait, dans tout ce que ces personnes aimaient, tout ce qui comptait pour elles avant et qu'elles ont encore envie de faire aujourd'hui. C'est peut-être mon rêve à moi. Parce qu'à chaque fois qu'on le fait, on voit ce que ça apporte ! (Psychologue, MRS – Public)*

- *Soutenir la qualité de vie = soutenir la citoyenneté, la capacité de décision et de choix.*

*Encore pouvoir se réaliser, encore pouvoir faire des choix, pouvoir décider de ce dont elles ont envie et être accompagnées là-dedans, respecter leur choix. Je crois que tout ça, c'est être citoyen : ne pas être dépossédé de toutes les décisions ou de tout ce qui concerne la personne. Nous, on ne sait pas mieux qu'elle-même ce dont elle a besoin. Que le résident continue à avoir la parole et qu'on puisse l'accompagner dans ses choix là où c'est possible, dans son projet de vie. Je crois que parfois on traite la personne un peu à la manière d'un enfant, on n'écoute pas toujours ce qu'elle a à dire ou on ne lui laisse pas toujours le choix. (...) Les considérer comme des citoyens... (Psychologue, MRS – Public)*

### 3. Renforcer les collaborations au sein et autour des MR.S/WZC

#### 3.1. Collaborations au sein du secteur même, entre MR.S/WZC

- Renforcer les synergies entre institutions.

La crise Covid a donné lieu à des pratiques d'entraide et de solidarité entre institutions (au niveau du matériel par exemple). Certains souhaiteraient que les logiques d'entraide se développent et prennent le pas sur des logiques concurrentielles jugées délétères. Ils plaident pour davantage d'échange de « bonnes pratiques » entre institutions ou secteurs public, privé commercial et associatif (notamment au niveau des quartiers).

- Soutenir la concertation entre professionnels, l'interconnaissance entre les métiers (par ex. via des salons dédiés aux métiers en MR.S). Valoriser le travail en réseau (développer une politique incitative et soutenante).

Des initiatives comme celle menée par Iriscare de renforcer les collaborations dans le secteur MR/MRS en lançant des réseaux professionnels comme celui des infirmiers chefs pourraient être étendues.

#### 3.2. Collaborations MR.S/WZC-hôpitaux

- Renforcer la collaboration entre MR.S et hôpitaux, clarifier les pratiques, assurer une meilleure communication en temps de crise. L'obligation administrative de disposer de conventions entre MRS et hôpitaux demanderait à être poursuivie par le soutien de la concrétisation de ces collaborations (connaissance des services, accueil de stagiaires, etc.).
- Renforcer les dispositifs favorisant la continuité des soins (procédures, communication).

L'ensemble des MR.S n'a pas été logé à la même enseigne par rapport à la possibilité de faire hospitaliser des résidents. D'aucuns ont déploré un manque de transparence, un manque de relais (continuité des soins), un manque de communication. Les soignants n'ont pas toujours disposé des informations officielles qui se sont mêlées à celles des médias et ont semé le trouble : « On entendait dans la presse qu'ils refusaient les admissions ». (Direction, MRS – Public)

- Mener une réflexion éthique, élargie sur une base démocratique, au sujet des pratiques de priorisation, de « tri », et d'accès aux soins hospitaliers des personnes âgées<sup>93</sup>.

Cette réflexion demande à s'inscrire dans une perspective plus large relative aux inégalités sociales de santé, et au-delà, suivant Fabrice Gzil, cela appellerait à affronter collectivement, démocratiquement, la délicate question de la répartition des ressources de santé en contexte d'épidémie<sup>94</sup>.

*Que les hôpitaux refusent les gens qui viennent des maisons de repos parce que ce sont des vieillards qui doivent mourir, c'est scandaleux ! Enfin, moi je suis à la fin de fin de ma vie (...) Mais si on me dit : « Vous n'allez pas à l'hôpital » alors que j'en ai besoin, que je suis Covid comme les autres, parce que je suis une personne qui de toute manière doit mourir bientôt, c'est inadmissible. Sur le plan des droits de l'homme, c'est tout à fait scandaleux (...) Il ne faudrait pas qu'il y ait le choix. Il faut qu'il y ait un système sanitaire suffisant pour les accueillir jeunes comme vieux. Or, on a réduit le nombre de lits, on a réduit le nombre de personnels soignants. Toutes ces années ont été des années d'austérité et c'est ça que je critique. Non, je ne veux pas qu'on me mette devant ce choix, je veux que l'organisation de la société soit telle que le choix ne se pose pas. (Résidente, MRS – Privé, asbl)*

93. Voir entre autres à ce sujet : Comité consultatif de bioéthique, *Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période COVID-19*, Recommandation du 21 décembre 2020 du Comité consultatif de bioéthique ; Gzil Fabrice, « Triage et Covid-19 : qu'est-ce qui ne va pas avec l'approche utilitariste ? », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper (Hors-série), Espace éthique Région Île-de-France, octobre 2020, pp. 59-60 ; Leichter-Flack Frédérique, « Trier face à l'afflux des malades : critères de priorisation ou choix des sacrifiés ? La soudaine visibilité du « tri » dans le débat public et ses effets », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper (Hors-série), Espace éthique Région Île-de-France, octobre 2020, pp. 56-57 ; Morel Sylvie, « Chaque pays, en fonction de son système de soins, choisit ses morts ! », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper (Hors-série), Espace éthique Région Île-de-France, octobre 2020, pp. 54-55 ; Nicolas Guylène, « L'égalité d'accès aux soins ou la prise en charge sanitaire des personnes âgées dépendantes en période de pandémie », *Droit, Santé et Société*, 2020/1, pp. 31-40.

94. Gzil Fabrice, « Triage et Covid-19... ».

### 3.3. Collaborations MCC - MG

#### 3.3.1. Rôle du médecin coordinateur

- *Améliorer la collaboration et la complémentarité des rôles avec les médecins généralistes (coordination).*

La crise Covid a montré le rôle essentiel du médecin coordinateur dans la gestion de la crise en institution (mise en place des procédures, information et soutien des équipes, liaison avec les hôpitaux, etc.). Néanmoins, la concertation avec leurs confrères généralistes gagnerait à être renforcée. Une direction déclare à ce sujet : « *On avait parfois un sentiment de cacophonie entre les médecins, et de manque de coordination. Par exemple, le médecin coordinateur considérant qu'il valait mieux ne pas hospitaliser un résident et le soigner en interne, alors que le généraliste estimait une hospitalisation préférable* ». (Direction, MRS – Public)

#### 3.3.2. Rôle du médecin généraliste

- *En contexte d'épidémie, moduler l'accès des médecins généralistes en fonction des situations locales et besoins des résidents.*
- *Faciliter le suivi des résidents par leur généraliste.*

Certains médecins coordinateurs et généralistes tirent la sonnette d'alarme en s'inquiétant, de façon générale, du « manque d'envie » de ces derniers de se rendre en MR.S.

L'accès des généralistes a été vivement déconseillé durant la crise (à la faveur de consultations virtuelles)<sup>95</sup>, certaines maisons de repos leur ont refusé l'accès, d'autres non, par ailleurs beaucoup ont choisi d'initiative de ne plus s'y rendre. Des généralistes ont continué à suivre à distance leur résident, alors que d'autres ont délégué le suivi au médecin coordinateur ou au responsable des soins.

## 4. Considérer la souffrance des soignants, des résidents et des proches

### 4.1. Réflexion éthique

- *Mettre au travail la question de l'articulation de la santé collective et du souci de chaque personne.*
- *De manière générale, développer une culture de la réflexion éthique dans les MR.S./WZC. Au-delà de la gestion de situations de crise comme celle qui a été vécue, cela concerne de nombreuses questions comme la fin de vie, la sexualité des résidents, les contentions, etc.*
- *Prévoir un accompagnement de la réflexion éthique avec des professionnels formés à l'éthique clinique.*
- *Soutenir la formation à l'éthique clinique.*

La crise Covid a créé beaucoup de souffrance éthique chez les professionnels. Elle a engendré aussi de la souffrance pour les résidents et leurs proches. Le respect des mesures sanitaires a suscité de nombreuses difficultés pour les équipes et de tensions entre professionnels, avec des résidents, et leurs visiteurs. Plusieurs professionnels ont témoigné de ce que le sens de leur métier a été affecté, d'une atteinte à leurs valeurs. Ils ont parfois été amenés à devoir enfermer les résidents, à les (sur)médiquer avec des calmants. Ils ont été confrontés à des situations qui auraient appelé à davantage de délibération éthique, qui auraient nécessité selon eux de pouvoir adapter les mesures, les mettre en balance avec la souffrance des résidents : tentatives de suicide, suicides, résidents qui se sont laissés mourir, qui ont affirmé une résistance par des conduites jugées violentes ou agressives.

95. Les visites de routine des médecins généralistes ont été suspendues du 15 mars (23 mars en Flandre) au 18 juin 2020. Les médecins traitants pouvaient toujours venir sur appel ou être consultés par téléphone. (Recommandation de l'AFRAMECO, Association Francophone des Médecins Coordinateurs et Conseillers en Maisons de Repos et de Soins).

#### 4.2. Accompagnement de fin de vie et pratiques mortuaires

- Améliorer l'accompagnement et le confort des résidents en fin de vie.
- Mener une réflexion sur des aménagements raisonnables en matière de fin de vie et de pratiques mortuaires en contexte épidémique.
- Prendre en compte le traumatisme. Mener une réflexion au sujet d'une reconnaissance publique et officielle des personnes décédées du Covid en maisons de repos.

Les conditions de fin de vie, de décès, les pratiques mortuaires et funéraires ont suscité des visions d'horreur, ont profondément marqué et laissé des traces traumatiques tant chez les professionnels que les proches de résidents.

### 5. Favoriser la participation des résidents et l'inclusion des proches

#### 5.1. Participation des résidents

- Impliquer les résidents dans les décisions qui les concernent (en s'ajustant à leurs capacités).
- Repenser les conseils de résidents afin d'assurer une meilleure participation de leur part et l'exercice de leur citoyenneté.
- Développer la fonction de résident-référent.

#### 5.2. Reconnaissance du rôle des proches

- Faciliter l'information et la communication avec l'entourage des résidents (concertation au sujet des canaux adaptés).
- Reconnaître l'expertise et le rôle des proches dans l'accompagnement et l'aide des résidents. Préserver les liens sociaux et affectifs des résidents avec leur entourage.

*La MR n'est pas un hôpital, c'est un lieu de vie... d'une personne qui arrive petit à petit vers la fin de vie ... Gérer le relationnel autrement que par écran interposé... Elles ont besoin de voir leurs enfants, des fois leurs petits-enfants... (Médecin 4)*

- Développer des modèles d'accompagnement ouverts sur les proches (collaboration avec les familles vues comme « partenaires »).

La crise Covid a résulté en une mise à distance des proches et, dans une certaine mesure, une refermeture des institutions sur elles-mêmes (par ex : décision de restreindre les horaires de visite au-delà de la période Covid).

- Encourager la constitution de groupes de soutien pour les aidants proches.

#### 5.3. Gestion des conflits et des plaintes

- Mettre en place une fonction de médiation des droits du résident afin de favoriser le dialogue entre institution, proches et résidents en cas de « problème », « déconflictualiser » ; travailler les conditions de la confiance (ex : culture du dialogue, volonté d'informer, personnes relais formées et reconnues, rencontres régulières formalisées, ...). La neutralité est considérée comme fondamentale.
- Faire connaître la fonction fédérale « Médiation Droits du patient » vers les résidents et leurs proches<sup>96</sup>, et l'adapter au cadre des maisons de repos.
- Améliorer les procédures de plaintes et leur suivi.
- Mieux informer les résidents et les proches au sujet des dispositifs de recours et des services auxquels ils peuvent s'adresser.

96. Voir à ce sujet : Cantelli Fabrizio, Carbonnelle Sylvie, De Muelenaere Laurence, Zaccai-Reyners Nathalie (dir.), *Le service de médiation « Droits du patient » dans le secteur « soins aux personnes âgées » : évaluation des conditions d'un financement axé sur le groupe cible*, Recherche commanditée par le SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, Metices-ULB, Grap-ULB, CDCS asbl-ULB, Vakgroep Medische Sociologie-VUB, 2012, 184 pages.

#### 5.4. Participation aux instances de concertation et de décision

- *Instaurer une représentation des proches et des résidents dans l'élaboration des politiques d'accueil et de soins des personnes âgées.*

### 6. Revaloriser l'image des maisons de repos (et de soins)

#### 6.1. Attentes à l'égard des médias

- *Améliorer l'image des maisons de repos en tenant compte de l'hétérogénéité du secteur et de la diversité des pratiques ; documenter, faire connaître et reconnaître la qualité du travail effectué dans la plupart des MR.S/WZC durant la crise et en temps « normal » (valoriser les « pratiques vertueuses »).*
- *Valoriser l'utilité sociale des maisons de repos (e.a. permettre à des personnes de ne pas être isolées et de vivre en des lieux collectifs).*

Beaucoup de professionnels ont eu le sentiment d'une stigmatisation du secteur et évoquent un *bashing* généralisé et sans nuance des maisons de repos qui a accentué leur mal-être. S'ils reconnaissent que la crise a révélé des situations inacceptables, intolérables, ils déplorent que la focale ait essentiellement été placée sur celles-ci, au détriment, d'une part, de l'engagement et la mobilisation dont de nombreux gestionnaires et professionnels ont fait et font preuve. En occultant, d'autre part, le rôle social joué par ces institutions, de même que l'écart entre les missions qui reposent sur elles (e.a. accueil de publics aux profils très variés<sup>97</sup>) et les moyens qui leur sont octroyés. De leur point de vue, s'il importe que les médias continuent à rendre visibles certaines problématiques, il s'agirait aussi de montrer où les lignes bougent, où de « bonnes choses » se passent.

*Ce qui m'a fortement dérangé, c'est le discours médiatique. Alors que l'image des maisons de repos n'est déjà pas réjouissante, ça a été encore pire avec le Covid. Je veux le dire, les journalistes, le nombre d'articles - « Les maisons de repos, on les laisse mourir... » -, ça vous donnait une*

*image horrible des maisons de repos alors que nous, on était là en train de « morfler », d'essayer qu'ils survivent, qu'ils soient là le mieux possible compte tenu de la situation. (Assistant social, MRS – Public)*

- *Soutenir les maisons de repos en mettant davantage l'accent dans l'information du public sur les mesures de prévention spécifiques (règles de visites, etc.).*

#### 6.2. Attentes à l'égard des pouvoirs publics

- *Adapter la terminologie « maison de repos » à la réalité d'aujourd'hui.*
- *Mieux prendre en considération les réalités complexes du secteur des maisons de repos et ses défis pris entre dispenser des soins de qualité et soutenir la vie ordinaire des personnes qui y habitent (missions multiples, diversité de profils, etc.).*
- *Concevoir et renforcer la complémentarité entre le secteur MR.S/WZC et le domicile selon une logique de continuité du parcours de vie des personnes.*
- *Revaloriser l'image du secteur des MR.S/WZC auprès des politiques, des hôpitaux, des médecins, de la société civile.*

Tant dans le secteur public que privé commercial ou asbl, une perception domine selon laquelle les maisons de repos ont été largement, et injustement disqualifiées durant la crise.

*Pour moi, ce qui me fera du bien honnêtement, c'est de voir un changement de mentalité, aussi bien de la part du gouvernement que de la presse. On est toujours représentés comme le secteur où tout est mauvais. On arrive dans les journaux avec des choses qui sont négatives. « Nouveau cluster: ils ont organisé... » (...) On n'est pas parfaits. Oui, on fait des erreurs, mais est-ce qu'on ne peut pas être considérés une fois comme des gens qui essayent d'offrir de la qualité de vie, de faire du bien ? (...) [La critique] ce n'est pas juste avec la période Covid, mais ça l'a accentuée. (...) Et c'est pareil dans le chef du gouvernement. « Encore des clusters dans les maisons de repos ! » (...)*

97. Voir à ce sujet : Carbone Sylvie, *Les profils des résidents O et A en maison de repos pour personnes âgées (MRPA) en Région de Bruxelles-Capitale. Parcours, logiques d'orientation, d'accueil et alternatives*, Bruxelles, CDCS asbl, Observatoire de la Santé et du Social (COCOM), juin 2017, 96 pages.

*C'est une frustration que beaucoup de gens ressentent depuis très longtemps, qui est juste accentuée par cette période Covid. (Direction, MRS – Privé, asbl)*

*Les politiques n'en avaient déjà « rien à caler » du secteur avant. Là, il y a eu un peu de pression, donc ils ont dû un peu réagir, mais ce n'est pas leur priorité. (...) Quel monde veut-on pour demain ? Je pense malheureusement que la crise Covid n'aura pas fait changer les mentalités, ni la liste des priorités là où j'estime qu'elles doivent l'être. (Assistant social, MRS – Public)*

Nous clôturerons cette étude avec une ultime citation incitant à poursuivre le bilan de la crise Covid en maison de repos...

*« Toute crise a une fonction de révélateur, et la pandémie actuelle ne fait bien sûr pas exception. Le COVID-19 a fait ressortir les ambiguïtés toujours profondes des représentations sociales de la vieillesse et des personnes âgées. Au-delà du courage des soignants, l'héroïsation de ces temples de la technologie moderne que sont les hôpitaux de nos pays a, sans doute, aussi porté une prière implicite à la science pour lui demander de nous sauver. Elle a laissé dans l'ombre, souvent jusqu'à ce qu'il ne soit trop tard, la situation des maisons de retraite. Dans l'ensemble, les composantes du système sociosanitaire apparaissent insuffisamment coordonnées. Surtout, dans des pays qui avaient et qui retrouveront les plus hautes espérances de vie du monde, il est crucial de prendre en compte ce que les dynamiques récentes du vieillissement impliquent en termes de fragilisation, ainsi que la diversité des situations individuelles, qui ne peuvent être réduites à un âge chronologique. Plus généralement encore, il nous appartiendra de réécrire un contrat intergénérationnel ébranlé. »<sup>98</sup>*

98. Nous soulignons. Oris Michel et al., « La crise comme révélateur de la position sociale des personnes âgées », in : Gamba Fiorenza, Nardone Marco, Ricciardi Toni, Cattacin Sandro (dir.), Covid-19. Le regard des sciences sociales, Genève et Zurich, Editions Seismo, 2020.



## Références bibliographiques (citées et consultées)

Adam Stéphane et al., *Analyse d'impact de la crise sur les résidents, les directeurs et les professionnels en MRPA/MRS et dans les centres d'hébergement pour personnes en situation de handicap (Lot 3 : axe psychosocial)*, UPSYSEN, Université de Liège, septembre 2020.

Amnesty International Belgique, « Les maisons de repos dans l'angle mort. Les droits humains des personnes âgées pendant la pandémie de Covid-19 en Belgique », novembre 2020. [https://www.amnesty.be/IMG/pdf/20201116\\_rapport\\_belgique\\_mr\\_mrs.pdf](https://www.amnesty.be/IMG/pdf/20201116_rapport_belgique_mr_mrs.pdf)

Arborio Anne-Marie, *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos-Économica, 2<sup>e</sup> éd., 2012.

Bacqué Marie-Frédérique, *Mourir aujourd'hui. Les nouveaux rites funéraires*, Paris, Odile Jacob, 1997.

Balard Frédéric, Corvol Aline, « Covid et personnes âgées : liaisons dangereuses », *Gérontologie et société*, 2020/2, vol. 42, n°162, pp. 9-16.

Balard Frédéric, Caradec Vincent, Castra Michel, Chassagne Aline, Clavandier Gaëlle, Launay Pauline, Schrecker Cherry, Trimaille Hélène, « Habiter en Ehpad au temps de la Covid-19. Les logiques sociales des expériences du premier confinement », *Revue des politiques sociales et familiales*, 2021/4, n°141, pp. 31-38.

Barbot Janine, « Mener un entretien en face à face », in : Paugam Serge, *L'enquête sociologique*, Paris, PUF, 2010, pp. 115-142.

Bergugnat Laurence (dir.), *Des professionnels face à la pandémie. Un devoir de mémoire*, Nîmes, Champ social éditions, 2021.

Besson Sophie, « Bonheur et figures du temps en maison de retraite : un éclairage philosophique », in : Christen-Gueissaz Eliane, *Le bien-être de la personne âgée en institution. Un défi quotidien*, Paris, Seli Arslan, 2008, pp. 11-36.

Bourguignon Mélanie, Damiens Joan, Doignon Yoann, Eggerickx Thierry, Fontaine Scott, Lusyne Patrick, Plavsic Audrey, Sanderson Jean-Paul, *Surmortalité liée à la Covid-19 en Belgique : variations spatiales et socio-démographiques*, Document de travail 17, Centre de recherche en démographie, Louvain-la-Neuve, 2020, 42 pages.

Brugère Fabienne, « Pour une société du care. Retour sur dix ans de combat », *Études*, 2020/7 (juillet-août), pp. 61-72.

Brugère Fabienne, le Blanc Guillaume, « Le lieu du soin », *Esprit*, mai 2020/5, pp. 77-85.

Brulocalis - Fédération des CPAS, *Les maisons de repos doivent-elles disparaître ? La désinstitutionnalisation des aînés est-elle souhaitable ?*, juillet 2020, 43 pages.

Cantelli Fabrizio, Carbonnelle Sylvie, De Muelenaere Laurence, Zaccai-Reyners Nathalie (dir.), *Le service de médiation «Droits du patient» dans le secteur «soins aux personnes âgées» : évaluation des conditions d'un financement axé sur le groupe cible*, Recherche commanditée par le SPF Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, Metices-ULB, Grap-ULB, CDCS asbl-ULB, Vakgroep Medische Sociologie-VUB, 2012.

Capuano Christophe, *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, Paris, Presses de Sciences Po, 2018.

Caradec Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Nathan, 2001.

Caradec Vincent, « Les 'supports' de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de 'déprise' », in : Caradec Vincent, Martucelli Danilo (eds), *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Perspectives et débats*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 2004, pp. 25-42.

Carbonnelle Sylvie, *Les profils des résidents O et A en maison de repos pour personnes âgées (MRPA) en Région de Bruxelles-Capitale. Parcours, logiques d'orientation, d'accueil et alternatives*, Bruxelles, CDCS asbl, Observatoire de la Santé et du Social (COCOM), juin 2017.

Carde Estelle, « Inégalités sociales de santé et rapports de pouvoir. Covid-19 au Québec », *Santé Publique*, 2020/5-6, Vol. 32, pp. 461-471.

Carvalho Sarah, « La santé des personnes âgées en institution à l'épreuve de la COVID-19 », in : Pierron Jean-Philippe (dir.), *L'éthique médicale à l'épreuve de la COVID-19*, Dijon, Éditions universitaires de Dijon, 2020, pp. 91-94.

Castanet Victor, *Les fossoyeurs*, Paris, Fayard, 2022.

Chamahian Aline, Balard Frédéric, Caradec Vincent, « Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer. L'approche compréhensive », in : Kivits Joëlle, Balard Frédéric, Fournier Cécile, Winance Myriam, *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, 2016, pp. 229-244.

Chovrelat-Péchoux Geneviève, « Covid-19 en EHPAD : quelle place pour les familles ? », *Gérontologie et société*, 2021/1, vol. 43, n°164, pp. 191-202.

Christen-Gueissaz Eliane, *Le bien-être de la personne âgée en institution. Un défi au quotidien*, Paris, Seli Arslan, 2008.

Clément Michèle, Gagnon Eric, Deshaies Marie-Hélène, « Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel », *Éthique publique*, vol. 10, n°2, 2008. URL : <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1435>

Clément Serge, Membrado Monique, « Expériences du vieillir : généalogie de la notion de déprise », in : Carbonnelle Sylvie, *Penser les vieillesses. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*, Paris, Seli Arslan, 2010, pp. 109-128.

Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période de COVID-19*, Recommandation du 21 décembre 2020.

Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, *Avis n° 78 du 9 juin 2021 concernant l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie (de) COVID-19*.

Debru Armelle, « Des chiffres et des êtres : la tragédie des EHPAD et nous », in : *Les cahiers de l'Espace éthique*, Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper (Hors-série), Espace éthique Île-de-France, octobre 2020, pp. 20-21.

Declercq Anja, « Het woonzorgcentrum van de toekomst », *Samenleving & Politiek*, 2020, 27 (6), pp. 4-5.

Declercq Anja, Stampa Mathieu de, Geffen Leon, Heckman George, Hirdes John, Finne-Soveri Harriet, Lum Terry, Millar Nigel, Morris John N., Onder Graziano, Szczerbinska Katarzyna, Topinkova Eva, van Hout Hein, *Why, in almost all countries, was residential care for older people so badly affected by COVID-19 ?*, Bruxelles, Observatoire social européen, OSE Working Paper Series, Opinion Paper, n°23, juillet 2020.

Delville Annie, Dell'Accio Elisabeth, Laporte Thérèse, Prud'homme Marie-Christine, « De la souffrance des soignants par temps d'épidémie », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses universitaires de Grenoble, 2021/2, n°145, pp. 101-107.

Denier Yvonne, et al., *Ethisch kompas voor keuzes omtrent bezoekenregeling in tijden van Corona*, Brussel, Vlaamse overheid, Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2020.

Derval Sophie, « Sens et cohérence : des défis pour les MR-MRS d'aujourd'hui », *Ethica Clinica*, n°106, 2022, pp. 92-95.

Dewey John, *L'art comme expérience*, Paris, Gallimard, 2005 (1ère ed. 1934).

Discry Anne, *Éclairages sociologiques pour professions de la santé*, Liège, Edi Pro, 2019.

Douglas Mary, Arnold David, Watts Sheldon, Packard M. Randall, *Épidémies et rapports sociaux*, Toulouse, Éditions de l'Asymétrie, 2021.

Duchesne Sophie, Haegel Florence, *L'enquête et ses méthodes. L'entretien collectif*, Paris, Nathan, 2004.

Ennuyer Bernard, « La stigmatisation des « personnes âgées » dans les politiques vieillesse en France des années 1960 à aujourd'hui », in : Le Borgne-Uguen Françoise et al., *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2019, pp. 35-44.

Espace éthique Île-de-France, *Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels*, janvier 2021.

Espace éthique Île-de-France, *Pendant la pandémie et après. Vécus et analyses de professionnels du soin et de l'accompagnement. Enquête sur la première vague de la Covid-19*, mars 2022.

Eurofound, *COVID-19 and older people: Impact on their lives, support and care*, Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2022.

Evrard Albert, « Personnes âgées, virus et confinement. Que dit le droit ? », *Revue Projet*, 2020/5, n°378, pp. 80-83.

Fassin Didier (dir.), *La société qui vient*, Paris, Seuil, 2022.

Fondation Roi Baudouin, *Tout le monde a le droit de choisir. Les personnes âgées aussi. Les lieux de vie et de soins de demain*, septembre 2022.

Fraser Sarah, Lagacé Martine et al., « Ageism and Covid-19: what does our society's response say about us? », *Age and Ageing*, 2020. 00: 1-4 doi:10.1093/ageing/afaa097

Gagnon Eric, *Éclats. Figures de la colère*, Montréal, Liber, 2011.

Gaille Marie, Foureur Nicolas, « 'L'humanité', enjeu majeur de la relation médecin/patient. Y a-t-il une violence intrinsèque à la situation de soin ? », in : Benaroyo Lazare, Lefève Céline, Mino Jean-Christophe, Worms Frédéric, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris, PUF, 2010, pp. 189-204.

Gaucher Jacques, Ribes Gérard, Ploton Louis, « Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 31, 2003, pp. 148-164.

Gamba Fiorenza, Nardone Marco, Ricciardi Toni, Cattacin Sandro (dir.), *Covid-19. Le regard des sciences sociales*, Genève et Zurich, Éditions Seismo, 2020.

Gaudillière Jean-Paul, Izambert Caroline, Juven André, *Pandémo-politique. Réinventer la santé en commun*, Paris, La Découverte, 2021.

Geertz Clifford, « La description dense. Vers une théorie interprétative de la culture », in : Céfai Daniel (dir.), *L'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, 2003, pp. 208-234.

Geurts Florence, Favresse Damien, *Services médico-sociaux de première ligne à Bruxelles : impact de la crise sanitaire et recommandations*, Centre Bruxellois de Promotion de la Santé, Bruxelles, 2022.

Goffman Erving, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1968.

Guedj Jérôme, *Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles isolées en période de confinement*, Rapport d'étape n° 1 et principales recommandations de la mission confiée par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé à Jérôme Guedj le 23 mars 2020. [En ligne] [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_no1\\_j\\_guedj\\_-\\_05042020.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_no1_j_guedj_-_05042020.pdf)

Gzil Fabrice, « Triage et Covid-19 : qu'est-ce qui ne va pas avec l'approche utilitariste ? » *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper (Hors-série), Espace éthique Île-de-France, octobre 2020, pp. 59-60.

Hardy Olivier J., Dubourg Dominique, Bourguignon Mélanie, Dellicour Simon, Eggerickx Thierry, Gilbert Marius, Sanderson Jean-Paul, Scohy Aline, Vandael Eline, Decroly Jean-Michel, « A world apart: levels and determinants of excess mortality due to COVID-19 in care homes. The case of the Belgian region of Wallonia during the spring 2020 wave », *Demographic Research*, vol. 45, 33, pp. 1011-1040.

Heulme de Sophie, Polard José, « EHPAD : pour un nouvel horizon du soin institutionnel », in : Messy Jacques, *La maison du bout de la vie : Soigner l'EHPAD pour soigner les adultes âgés*, Toulouse, Erès, 2020, pp. 7-28.

Hennion Antoine, Vidal-Naquet Pierre, Guichet Franck, Hénaut Léonie, *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*, Rapport de recherche pour la MiRe (DREES), CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, associé au centre Max Weber, Lyon, 2012.

Hennion Antoine, Vidal-Naquet Pierre A., « 'Enfermer Maman !' Épreuves et arrangements. Le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, 2015, 33(3), pp. 65-90.

Hennion Antoine, Monnin Alexandre, « Du pragmatisme au méliorisme radical : enquêter dans un monde ouvert, prendre acte de ses fragilités, considérer la possibilité de catastrophes », *SociologieS*, [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 20 mai 2020, consulté le 01 août 2022. URL : <https://journals.openedition.org/sociologies/13931>

Heylen Leen, Meuris César, Knaeps Jeroen, Baldewijns Karolien, Dispa Marie-Françoise, *Vers un nouveau modèle de cogestion basé sur le relationnel en maison de repos et de soins*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2019.

Hirsch Emmanuel (dir.), *Pandémie 2020. Éthique, société, politique*, Paris, Les Éditions du Cerf, 2020.

Hirsch Emmanuel, *Une démocratie confinée. L'éthique quoi qu'il en coûte*, Toulouse, Erès, 2021.

Kivits Joëlle, Balard Frédéric, Fournier Cécile, Winance Myriam, *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, 2016.

Infor-Homes, *La situation de l'offre d'hébergement pour personnes âgées en Maison de Repos Bruxelloises*, 2020.

Lannoy Pierre, Nijs Greg, « L'entretien collectif : un dispositif de réflexivité distribuée », in : Kivits Joëlle, Balard Frédéric, Fournier Cécile, Winance Myriam, *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, 2016, pp. 101-116.

Lavoie Jean-Pierre, Membrado Monique, « Prendre soin d'un parent âgé. La part du lien familial », in : Hummel Cornelia, Mallon Isabelle, Caradec Vincent, *Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2014, pp. 341-353.

Lefebvre des Noëttes Véronique, « Fins de vies ou vies sans fin des personnes âgées en Soins de Longue Durée ? », *Gérontologie et société*, 2021/1, vol. 43, n°164, pp. 53-65.

Lefève Céline, « La pandémie, révélateur de l'extension du domaine du tri », in : Worms Frédéric, Mino Jean-Christophe, Dumont Martin (dir.), *Le soin en première ligne*, Paris, PUF, 2021, pp. 107-130.

Le Grand-Séville Catherine, Véga Anne, *Pour une autre mémoire de la canicule*, Paris, Vuibert, 2005.

Leichter-Flack Frédérique, « Trier face à l'afflux des malades : critères de priorisation ou choix des sacrifiés ? La soudaine visibilité du « tri » dans le débat public et ses effets », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper (Hors-série), Espace éthique Région Île-de-France, oct. 2020, pp. 56-57.

Les cahiers de l'Espace éthique, *Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper* (Hors-série), Espace éthique Région Île-de-France, octobre 2020.

Loffeier Iris, « Fabriquer du 'bien-être' : tension entre missions chez les personnels d'Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en France », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, n°1, 2011, pp. 69-84.

Loffeier Iris, « Prise en charge collective des résidents en maison de retraite : l'ambivalente place des entourages », in : Le Borgne-Uguen Françoise et al., *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2019, pp. 363-372.

Lucas Barbara, Sgier Léa, « Soutenir la citoyenneté des personnes âgées en institution », *Gérontologie et société*, 2012, n°35, vol. 143, pp. 83-86.

LUSS, *Plaidoyer en faveur du respect de la dignité et des droits fondamentaux des résidents, de la qualité de vie et de soins en maisons de repos*, Namur, janvier 2021.

Mallon Isabelle, *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez soi*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2004.

Mallon Isabelle, « Vivre en maison de retraite : de l'institution aux mondes privés des résidents », in : Carbone Sylvie, *Penser les vieillesse*. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge, Paris, Seli Arslan, 2010, pp. 165-178.

Mallon Isabelle, « Vieillir en maison de retraite », in : Hummel Cornelia, Mallon Isabelle, Caradec Vincent, *Vieillesse et vieillissements*. Regards sociologiques, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2014, pp. 323-337.

Margalit Avishai, *La société décente*, Paris, Flammarion, 2007.

Martucelli Danilo, *Grammaire de l'individu*, Paris, Gallimard, 2002.

Martucelli Danilo, « Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie », *Sociologie*, 2015/1, vol. 6, pp. 43-60.

Médecins Sans Frontières, *Les laissés pour compte de la réponse au Covid 19. Partage d'expérience sur l'intervention de Médecins Sans Frontières dans les maisons de repos de Belgique*, juillet 2020, 30 pages.

Meidani Anastasia, Cavalli Stefano (dir.), *Figures du vieillir et formes de déprise*, Toulouse, Erès, 2019.

Meunier Pascale, « Les maisons de repos, martyres du Covid-19 », *Santé Conjuguée*, juin 2020, n° 91, pp. 5-6.

Meunier-Beillard Nicolas, « Vulnérabilités croisées chez les professionnels et les patients en réanimation », in : Chahraoui Khadija (ed.), *Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation*, Paris, Dunod, 2015, pp. 41-48.

Micheau Julie, *La traversée de la crise sanitaire 2020 dans les résidences de l'association Monsieur Vincent*, Association Monsieur Vincent, janvier 2021.

Millot Glen, *Guide pour la conduite d'ateliers-scénarios pour le développement de partenariats chercheurs-société civile*, Projet PERARES-Deliverable D3.1A, Paris, Fondation Sciences citoyennes, janvier 2013, 26 pages.

Mincke Christophe, Maes Renaud, « Covid-19, deux ans après », *La Revue Nouvelle*, n° 8/21, pp. 32-34.

Molinier Pascale, *Le travail du care*, Paris, La Dispute, 2013.

Morel Sylvie, « Chaque pays, en fonction de son système de soins, choisit ses morts ! », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, Au cœur de la pandémie du coronavirus – Vivre, décider, anticiper (Hors-série), Espace éthique Île-de-France, octobre 2020, pp. 54-55.

Nicolas Guylène, « L'égalité d'accès aux soins ou la prise en charge sanitaire des personnes âgées dépendantes en période de pandémie », *Droit, Santé et Société*, 2020/1, pp. 31-40.

Observatoire Covid-19, éthique et société, *Première synthèse des travaux de l'Observatoire. Identifier les enjeux, partager les questionnements, répondre dans l'urgence*, Espace éthique Région Île-de-France, mai 2020, 36 pages.

Observatoire de la Santé et du Social, *Document de travail. 1<sup>ère</sup> vague de l'épidémie de COVID-19 à Bruxelles – Analyse des données de mortalité et de surmortalité, avec un focus particulier sur le cas des MR/MRS*, 23 septembre 2020.

Olivier de Sardan, Jean-Pierre, *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-La-Neuve, Academia-Bruylant, 2008.

Oris Michel et al., « La crise comme révélateur de la position sociale des personnes âgées », in : Gamba Fiorenza, Nardone Marco, Ricciardi Toni, Cattacin Sandro (dir.), *Covid-19. Le regard des sciences sociales*, Genève et Zurich, Editions Seismo, 2020.

Paillé Pierre, Mucchielli Alex, « L'examen phénoménologique des données empiriques », in : Paillé Pierre, Mucchielli Alex, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2008 (2e ed.), pp. 85-98.

Paperman Patricia, *Care et sentiments*, Paris, PUF, 2013.

Pirard Virginie, « Qu'est-ce qu'un soin ? Pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin », *Esprit*, 2006/1, pp. 80-94.

Rimbert Gérard, « Le chronomètre et le carillon. Temps rationalisé et temps domestique en maison de retraite », *Lien social et Politiques*, n°53, 2005, pp. 93-104.

Ruscart Laurence, *Les tribulations d'une psy en plein Covid. D'une menace mortelle à l'émergence d'une identité professionnelle*, Travail de certification. Intervention systémique dans l'abord familial et institutionnel, CERSO-HELHa, années académiques 2020-2021, 32 pages.

Soulet Marc-Henry, « La souffrance sociale, pathologie des sociétés contemporaines », *Éthique publique*, 2009, vol. 11, n°2, pp. 72-77. <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.107>

Steyaert Jan, De Wachter Leentje, Dely Herlinde, *Dementiezorg in tijden van corona*, Antwerpen, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 15 juillet 2020, 99 pages.

Tessier Laurence, « Covid, la mort en Facetime », *L'Homme*, 2020/2, n°234-235, pp. 33-50.

Trionfetti Maria Cecilia, Hirtz Natalia, « La privatisation du secteur des maisons de repos et de soins en Belgique », Rapport du Réseau européen des observatoires des multinationales (ENCO), à paraître.

Unia, *L'impact des mesures Covid-19 sur les droits humains dans les maisons de repos (et de soins) : une étude qualitative*, Bruxelles, 2020.

Van Durme Thérèse (coord.), *Demande d'avis concernant les résidents actuellement confinés en MR-MRS en région bruxelloise*, à la demande du Ministre Maron, 24 avril 2020, 22 pages.

Vercauteren Richard, Connangle Sylvain, *EHPAD : des espoirs ? Complexités managériales d'un milieu en mutation*, Toulouse, Erès, 2021.

Weil-Dubuc Paul-Loup, « Coronavirus : Avec l'interdiction des visites dans les Ehpad, les seniors sont coupés du monde », *Le Monde*, 14 mars 2020.

Worms Frédéric, *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF, 2010.

Worms Frédéric, Mino Jean-Christophe, Dumont Martin (dir.), *Le soin en première ligne*, Paris, PUF, 2021.

Zaccaï-Reyners Nathalie, « Care et institutions : regards sur le style organisationnel et le soin aux personnes », in : Benaroyo Lazare, Lefève Céline, Mino Jean-Christophe, Worms Frédéric, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris, PUF, 2010, pp. 251-266.

Zaccaï-Reyners Nathalie, « Des mondes qui nous soutiennent », in : Worms Frédéric, Mino Jean-Christophe, Dumont Martin (dir.), *Le soin en première ligne*, Paris, PUF, 2021, pp. 179-188.

# Annexes

## Éléments de contextualisation de la gestion de l'épidémie de Covid en MR.S en Région bruxelloise de janvier 2020 à décembre 2021

*Quelques dates*<sup>99</sup>

31 décembre 2019	- Le Bureau de l'OMS prend connaissance d'une information faisant état de cas de « pneumonie virale » à Wuhan (République populaire de Chine).
30 janvier 2020	- Déclaration par l'OMS que la maladie à SARS- CoV-2 (COVID-19) est une urgence de santé publique de portée internationale
3 février 2020	- Premier cas de COVID-19 diagnostiqué en Belgique
1 <sup>er</sup> mars 2020	- Début de la première vague en Belgique
7 mars 2020	- Premier décès dû à la COVID-19 à Bruxelles et en Belgique
10 mars 2020	- Par arrêté du Ministre-Président, fermeture des MR.S aux visiteurs en Région de Bruxelles-Capitale
11 mars 2020	- Qualification par l'OMS du coronavirus COVID-19 comme une pandémie  - Fermeture des MR.S aux visiteurs en Wallonie
12 mars 2020	- Fermeture des MR.S aux visiteurs en Flandre
13 mars 2020	- Arrêté ministériel portant le déclenchement de la phase fédérale concernant la coordination et la gestion de la crise coronavirus COVID-19 (Plan d'urgence national), « <i>considérant les concertations entre les gouvernements des entités fédérées et les autorités fédérales compétentes, au sein du Conseil National de Sécurité</i> ».

99. Ce document a été établi sur base des sources suivantes : OMS (<https://www.who.int/fr/news/item/29-06-2020-Covidtimeline>) ; UE ([https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip\\_20\\_2466](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip_20_2466)) ; Sciensano ; Moniteur Belge ; Avis n° 78 du 9 juin 2021 émanant du Comité Consultatif de Bioéthique concernant l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie de COVID-19 ; Amnesty International ([https://www.amnesty.be/IMG/pdf/20201116\\_rapport\\_belgique\\_mr\\_mrs-3.pdf](https://www.amnesty.be/IMG/pdf/20201116_rapport_belgique_mr_mrs-3.pdf)) ; <https://www.louvainmedical.be/sites/default/files/content/article/pdf/minguetc.pdf> ; Manzella Eva, *L'articulation des pouvoirs de l'autorité fédérale, des entités fédérées et des pouvoirs locaux en temps de crise sanitaire du Covid-19*, Faculté de droit et de criminologie, Université catholique de Louvain, 2021. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:29329>.



- Plan d'urgence hospitalier activé sur l'ensemble des hôpitaux du pays, avec notamment le report des consultations, examens et interventions électives (non urgents) pour plusieurs semaines
- 14 mars 2020 - Ouverture par l'INAMI de deux nouveaux codes de nomenclature pour rémunérer les consultations médicales téléphoniques
- 17 mars 2020 - Courrier adressé à tous les hôpitaux par le président du Risk Management Group (RMG) (et d'autres conseillers scientifiques) les exhortant à libérer un nombre maximum de lits
- Envoi par Iriscare d'une circulaire aux maisons de repos agréées et subventionnées par la COCOM précisant que « (l')établissement ne doit envoyer l'un de ses résidents à l'hôpital qu'en cas de stricte nécessité (...) Il est important de participer à chaque niveau au désengorgement des hôpitaux afin que les patients dans un état critique puissent bénéficier du suivi et des soins adaptés »
- 18 mars 2020 - Début du confinement général
- Fermeture des maisons de repos aux visiteurs en communauté germanophone
- 19 mars 2020 - Publication du diagramme séquentiel de la Société Belge de Gérontologie et Gériatrie (SBBG) « Aide à la décision en cas de suspicion COVID-19 résident MR/MRS ». Version 1
- 23 mars 2020 - Premières livraisons de masques (gouvernement fédéral, entités fédérées, réseaux propres aux MR.S) dans les MR.S
- 25 mars 2020 - Conférence Interministérielle (CIM) Santé Publique soulevant la question de la situation dans les maisons de repos
- 26 mars 2020 - Mise à jour par la Société belge de médecine intensive de ses « Principes éthiques concernant la proportionnalité des soins intensifs lors de la pandémie COVID-19 en Belgique en 2020 ». Principes élaborés à destination des hôpitaux à la demande du SPF Santé publique, pour le cas où la capacité en lits de soins intensifs serait dépassée
- 9 avril 2020 - Démarrage de la plateforme nationale de tests. Une première série de tests sont mis à disposition pour dépister le personnel et/ou les résidents (choix de la stratégie laissé aux entités fédérées), et afin d'évaluer la circulation du virus dans ces collectivités
- 10 avril 2020 - Augmentation par le gouvernement fédéral de la capacité globale de dépistage et mise à disposition de 20 000 tests pour les maisons de repos (décision du 4 avril)
- 15 avril 2020 - Décision du CNS de permettre à nouveau les visites dans les maisons de repos. Ni les responsables du secteur, ni les ministres de la Santé régionaux n'ont été consultés. Ils décident de ne pas appliquer immédiatement cette mesure. Les visites seront à nouveau partiellement autorisées, suivant des conditions strictes, dès le 23 avril à Bruxelles, le 28 avril en Wallonie et le 18 mai en Flandre.

- 15 avril - 3 mai 2020 - Deuxième phase de dépistage visant à tester l'ensemble du personnel et des résidents dans toutes les maisons de repos du pays
- 21-30 avril 2020 - Pic de l'épidémie atteint en MR.S : le 21 avril en Flandre (prévalence moyenne sur 7 jours de 68 cas confirmés ou possibles/1000 résidents), le 25 avril en Wallonie (109/1000), le 29 avril à Bruxelles (122/1000) et le 30 avril dans les maisons de repos germanophones (69/1000)
- 21 mai 2020 - Rappel à l'ordre général de l'OMS, précisant que : « Les États membres devront envisager de faire en sorte que les orientations les plus récentes soient dispensées et que l'équipement médical, les médicaments et les équipements de protection individuelle (EPI) soient fournis rapidement tant aux maisons de repos qu'aux services de soins à domicile »
- 8 juin 2020 - Déconfinement de la population générale
- 21 juin 2020 - Fin de la première vague en Belgique
- 27 juillet 2020 - Une circulaire du SPF Santé publique précise explicitement que les personnes résidant en maison de repos « quel que soit leur âge devraient toujours avoir accès à un transport médical urgent ou à une hospitalisation »
- 31 août 2020 - Début de la deuxième vague en Belgique
- 21 octobre 2020 - SBGG : « Hospitalisation d'un.e résident.e de Maison de Repos et de Soins atteints ou suspect d'une COVID-19 : aide à la décision d'hospitalisation », version 2.0
- 21 décembre 2020 - Un premier vaccin contre la COVID-19 (BioNTech et Pfizer) autorisé dans l'Union européenne
- 28 décembre 2020 - Démarrage de la vaccination des résidents des MR.S en RBC
- 18 janvier 2021 - Démarrage de la vaccination des personnels de MR.S en RBC
- 15 février 2021 - Début<sup>100</sup> de la troisième vague en Belgique
- 27 juin 2021 - Fin de la troisième vague en Belgique
- 4 octobre 2021 - Début de la quatrième vague en Belgique

100. Pas d'inter-vague entre les vagues 2 et 3, 4 et 5, 5 et 6, et 6 et 7

[https://Covid-19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/COVID-19\\_FAQ\\_FR\\_final.pdf](https://Covid-19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/COVID-19_FAQ_FR_final.pdf)

Tableau 1 – Répartition des MR.S et WZC (Échantillonnage raisonné)

N= 13

Autorité de tutelle	Iriscare-COCOM	Vlaamse Gemeenschap			
	11	2			13
Agrément	MR	MRS			
	2	11			13
Secteur	Public (CPAS)	Asbl	Commercial		
	4	4	5		13
			Groupe	Hors groupe	
			3	2	
Taille	< 75	76 > 150	> 150		
	2	5	6		13
Communes					
sur 19					11

Carte 1 – Distribution géographique des MR.S et WZC

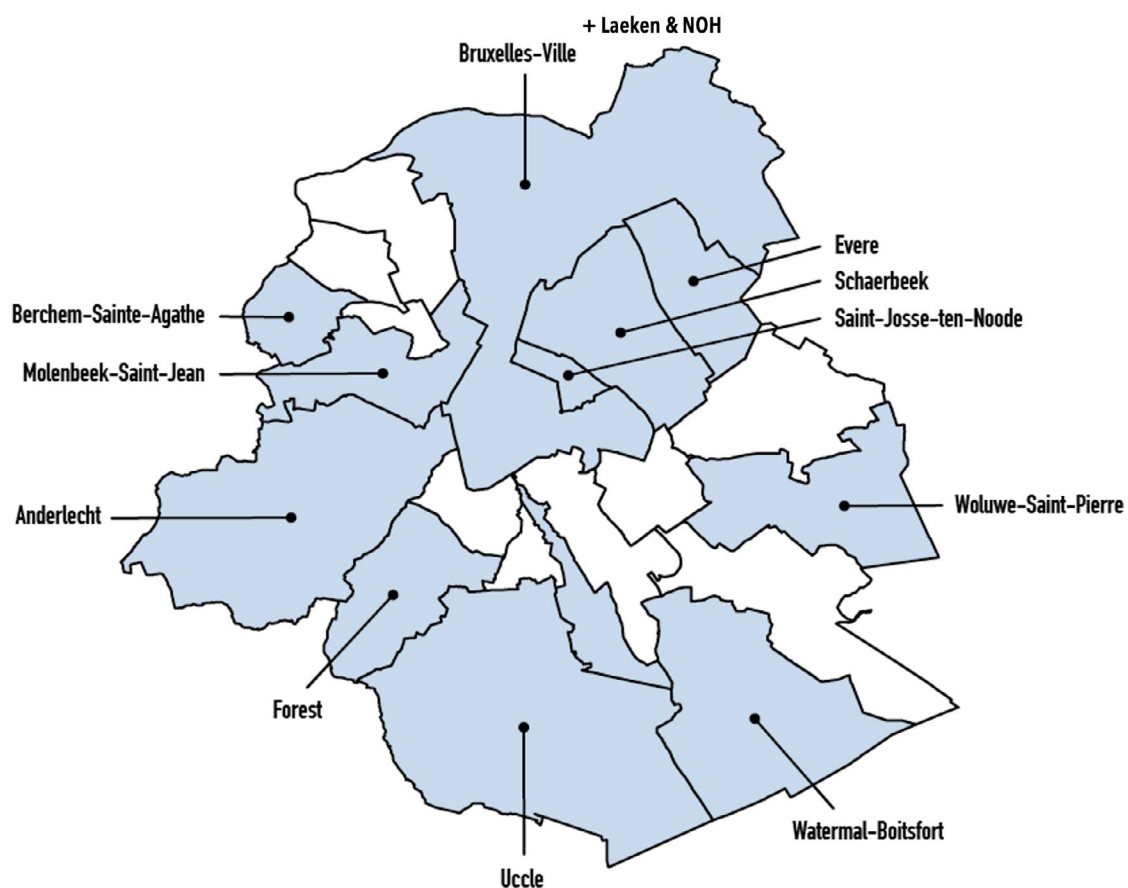


Tableau 2 - Répartition des entretiens par profil

N = 104

Soit

Professionnels	50
Médecins (MCC - MG)	13
Résidents	34
Proches	7

104

Profil			
<b>Direction</b>	Directeur.trice	12	
	Directeur.trice adjoint.e	2	14
<b>Soignant</b>	Infirmier.e chef.fe	8	
	Infirmier.e	5	
	Aide-soignant.e	4	17
<b>Paramédical</b>	Coordinateur paramed.	2	
	Psychologue	2	
	Logopède	1	5
<b>Non soignant</b>	Réceptionniste	1	
	Logistique-Ménage	3	
	Anima/Educateur.trice	2	
	Assistant.e social.e	2	
	Responsable qualité + Directeur médical groupe	2	
	Responsable nettoyage	1	
	Responsable cuisine-hyg-accueil	3	14
<b>Médecin</b>	Généraliste, coordinateur ou double fonction	13	13
<b>Résident</b>	Résident (H)	10	
	Résidente (F)	24	34
<b>Proche</b>	Epoux	2	
	Fils	2	
	Fille	3	7
<b>Total</b>		<b>104</b>	



**« L'épreuve du Covid en maison de repos (et de soins) en Région bruxelloise.  
Une étude qualitative auprès des professionnels, des résidents et de leurs proches ».**

Les maisons de repos (et de soins) ont été fortement impactées par l'épidémie de Covid. Si différentes études ont apporté un éclairage sur la situation socio-sanitaire dans ce contexte, aucune en Région bruxelloise ne s'était encore focalisée sur le vécu des principaux acteurs concernés, à savoir les professionnels, les résidents et leurs proches, ni à leur « donner la parole ».

Mobilisant une approche qualitative, cette étude vise à rendre compte de l'expérience de la crise du Covid par les professionnels, les résidents et leurs proches. En croisant ces perspectives-expertises, des pistes d'amélioration et/ou de changement dans les pratiques ont été formulées en vue de permettre aux maisons de repos (et de soins) d'être mieux outillées et préparées dans le futur.

Ce document est également disponible en néerlandais.

Dit document is ook in het Nederlands beschikbaar onder de titel:

'Covid, een beproeving voor de woonzorgcentra in het Brussels Gewest.

Een kwalitatieve studie onder het personeel, de bewoners en hun naasten.'