



## **AXE 2 : L'accès au lieu de vie comme droit : entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation**

### **Atelier 2.1 : Vie autonome – autonomie de vie : crise sanitaire, mobilisations et accès aux droits**

**Elisabeth Lepresle. Bénévole association - Alma Paris**

### **Une nouvelle expression du masque de Janus : quand protéger revêt la forme de maltraitements.**

Depuis le début de la crise sanitaire en 2020, l'association Alma Paris contre les maltraitements reçoit des appels qui relatent des comportements d'une grande violence, en lien avec les mesures mises en place pour « protéger les personnes vulnérables dont les personnes âgées », c'est ce qui est dit par les pouvoirs publics et les médias et peut être ce qui est cru. Les associations Alma des autres départements ne sont hélas pas en reste, mais nous ne vous rapporterons que les situations parisiennes qui nous ont été directement rapportées par des proches : amis, famille, entourage social, personnes âgées elles-mêmes. Les maltraitements ne sont pas nouvelles, mais elles sont plus fréquemment rapportées pendant et surtout entre les périodes de confinement.

Ces situations, que nous regrouperons, et décrirons sans précision, par respect de la confidentialité, pour les appelants et les personnes maltraitées, sont différentes quand la personne est à domicile ou quand elle est en institution. Dans ce dernier cas, la crainte de voir le proche mis à la porte, en raison de la plainte est toujours sous-jacente, et parfois explicite.

A domicile, les maltraitements rapportés surtout lors du premier confinement, peuvent être liés à des changements de mode de vie. L'hébergement d'enfants en difficultés ou de petits enfants, va fréquemment donner lieu à des maltraitements psychologiques, soit en raison d'addictions qui vont s'aggraver, soit en lien avec le rapport fait par les médias de la crise sanitaire. Le confinement va exacerber les conflits de caractère, va rendre plus difficile la cohabitation en ajoutant d'autres peurs comme le licenciement, les problèmes financiers, l'éloignement de compagnon ou de compagne. La crainte de la contamination va interdire toute vie sociale, plus d'amis, plus de voisin avec qui parler. La famille bloque toute visite,

empêche toute sortie, et à cette maltraitance psychologique vient s'ajouter parfois la maltraitance physique et financière. On se souvient d'un responsable de l'AP-HP qui recommandait pour le soir de Noël 2020 de faire manger « les papis et les mamies dans la cuisine », tandis que le reste de la famille serait dans la salle à manger !

Un autre type de maltraitance est plus fréquemment rapporté qu'habituellement : la négligence dans les soins. Absence non prévenue de soignants infirmier ou paramédicaux, d'aide à domicile, d'autant que les services débordés, avec des personnels malades, eux-mêmes confinés, peinent à répondre aux appels des personnes âgées.

Dans les institutions les maltraitances sont aussi bien présentes. Les directions sont accablées de recommandations, quasiment quotidiennes de la part des ARS et de la DGS. Il ne s'agit que de recommandations mais comment ne pas les respecter quand la menace juridique est très présente ? Laisser entrer la famille d'une résidente en fin de vie serait faire preuve de la plus élémentaire humanité, mais ne risquerait-on pas d'attaquer le directeur de l'EHPAD si une autre résident décédait de COVID ? Alors des applications à la lettre des recommandations nous ont été signalées.

Ici, une famille court après une vieille dame, consciente, sans trouble cognitif, hospitalisée à la demande de son médecin traitant, elle ira dans 5 établissements différents en 24 heures sans que sa famille reçoive la moindre information, sur ces destinations successives. Que penser du service des urgences de l'hôpital de l'AP-HP qui la reçoit en premier ? Veut-il la protéger en la dirigeant vers des cliniques privées ? Elle décédera dans la dernière clinique en quelques jours sans que ses proches aient pu la voir une dernière fois. Quant aux proches venus se plaindre à l'hôpital, ils ont été menacés de plainte pour harcèlement, par les responsables des urgences.

Les résidences autonomie, considérée comme des logements personnels vivent les mêmes restrictions de visites qui sont interdites dans les appartements, les espaces de jardins. Certaines de ces restrictions étaient encore de mise au mois d'octobre 2020. Les confinements suivants ont faits l'objet des mêmes débordements.

Après une période d'interdiction, les visites en EHPAD, ont été rétablies, en partie selon la bonne volonté de la direction, prise entre ses propres valeurs humanistes et la crainte de recours juridique. Les familles dénoncent des visites qui ont lieu, chronomètre en main, avec des masques, surdité ou non, troubles cognitifs ou non, témoin présent pour s'assurer des distanciations, mais aussi parfois pour prendre des notes sur ce qui est dit. Jusqu'à récemment quelques EHPAD continuaient d'utiliser de ces pratiques ou exigeait un test PCR à chaque visite.

Dans d'autres établissements, il nous est rapporté qu'après avoir été averti de l'aggravation de la personne, les familles n'ont pas eu le temps d'arriver, la résidente était déjà dans une ambulance, qui interdit toute rencontre, file vers l'hôpital du secteur où la dame arrivera décédée, sera mise en « sac mortuaire », sans toilette. Ici encore, l'adieu est interdit. La personne aimée n'est pas revue, est-ce bien elle qui est dans ce sac ? Les derniers gestes de séparation ne peuvent être faits, sans parler des rituels funéraires. Le corps n'est pas visible au prétexte de la COVID même quand le test réalisé est négatif et que la personne décède de toute autre pathologie. Comment les soignants vivent-ils ces situations ?

Dans d'autres cas, l'usage de skype ou autre a été proposé. Mais en ont été exclus les porteurs de troubles cognitifs, ceux qui ne pratiquent pas internet. Les familles ont rapporté des syndromes de glissement avec refus de s'alimenter face à une situation incompréhensible pour celui qui oublie les explications d'un instant sur l'autre. Certaines

d'entre elles ont alors proposé de reprendre la personne âgée à leur domicile, mais elles se sont heurtées à une forme de chantage : celui qui sort ne revient pas !

Dans certains EHPAD, des soins ont été limités : pas de kinésithérapie, pas d'orthophonie, comme si ces professionnels de santé faisaient courir un risque. On sait avec le recul que les troubles neurologiques dans bien des cas se sont aggravés, troubles de la parole mais aussi de la motricité avec passage au fauteuil ou grabatisation.

Que penser de ces faits ? N'y a-t-il pas une privation de citoyenneté, au nom d'une « éthique de précaution » ? N'a-t-on pas généré des processus de deuil difficiles voire impossibles pour ceux qui pensent le rituel mortuaire essentiel à la vie au-delà ? La durée de vie, après admission en EHPAD est en moyenne de moins de 2 ans : faut-il privilégier le bien vivre de ce temps, ou considérer que la durée de vie est la plus importante, même si elle doit se faire dans le désespoir ? Peut-on ignorer le retentissement sur une famille de l'entrée en EHPAD d'un parent, la culpabilité consciente ou non, l'angoisse de la mort de l'être aimé ?

---