



La deuxième vague de COVID-19 dans les EHPAD

Croiser l'analyse de l'épidémie et les récits des soignants, résidents et familles

Une étude mixte en régions PACA-Occitanie

Morgane Dujmovic

Séverine Frison

Thomas Roederer



Centre Collaborateur de l'OMS
pour la Recherche en Épidémiologie
et la Réponse aux Maladies Emergentes

TÉLÉPHONE : +33 (0)1 40 21 55 55

FAX : +33 (0)1 40 21 55 00

E-MAIL : epimail@epicentre.msf.org

WEB : <http://www.epicentre.msf.org>

Version	Rapport externe final
Design de l'étude	Étude mixte transversale
Période d'étude	Décembre 2020 - mars 2021
Site de l'étude	Régions PACA et Occitanie, France
Contexte de l'étude	Mission EHPAD France de MSF Projet Régions
Population de l'étude	Personnel des EHPAD, résidents et leurs familles, responsables des ARS en PACA et Occitanie
Principal Investigateur	Dr. Morgane Dujmovic Chercheuse en sciences humaines et sociales <i>morgana.dujmovic@gmail.com</i>
Co-investigateurs	Dr. Séverine Frison Chercheuse en santé publique <i>severine.frison@gmail.com</i> Thomas Roederer Épidémiologiste <i>thomas.roederer@epicentre.msf.org</i>
Comité de suivi	Dr. Emmanuel Grellety Épidémiologiste Dr. Thomas Lauvin Coordinateur médical Carla Melki Coordinatrice du projet Régions
Remerciements	À Marie Thomas pour son regard de relectrice, Aux équipes de MSF pour leurs débriefings quotidiens sur le terrain, Aux directions des EHPAD qui nous ont ouvert leurs portes, aux équipes d'encadrement qui ont pris le temps de partager leurs données, Et à toutes les personnes participantes aux entretiens qui ont accepté de livrer leurs récits.

Résumé

L'étude mixte menée par Epicentre entre décembre 2020 et mars 2021, une **des premières de ce type** en Europe a consisté à croiser l'analyse quantitative de l'épidémie et les récits des soignants, résidents et familles à propos de la crise COVID dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) appuyés par Médecins Sans Frontières (MSF) en Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) et Occitanie.

L'analyse quantitative a porté sur les données structurelles de 22 EHPAD des régions PACA et Occitanie et sur les données de listes linéaires COVID reconstituées pour 14 de ces EHPAD. Parmi ceux-ci, 4 EHPAD ont fait l'objet d'une enquête qualitative approfondie.

Trois scénarios épidémiques ont été constatés et démontrés par notre étude : certains EHPAD ont pu **contrôler** leur épidémie rapidement tandis que la majorité a connu des épidémies **explosives** ou **progressives**.

Les facteurs **favorisant la transmission des cas** dans les EHPAD semblent être la **taille des établissements** (les grandes structures ont été plus touchées), un **taux d'attaque élevé parmi le personnel soignant** et, dans une moindre mesure, **un délai tardif d'intervention de MSF**, et donc une mise en place tardive des masques FFP2 pour toutes les activités du personnel.

Les facteurs **aggravant la létalité** due à la COVID-19 chez les résidents semblent être le fait **d'être un homme**, avec des **comorbidités** (syndrome de glissement et/ou pathologies associées), un **taux d'attaque élevé au sein du personnel**, **l'absence d'un médecin coordonnateur** à temps plein et encore une fois, une **intervention trop tardive de MSF**.

L'étude qualitative, agrémentée par les analyses quantitatives, a permis de relever **5 enseignements** pouvant s'avérer autant d'axes prioritaires de plaidoyer :

- 1) **L'isolement structurel des EHPAD** existant avant la crise et de fait aggravé par celle-ci : l'isolement médical, les conditions de travail souvent précaires des soignants, le sous-effectif chronique ou encore une politique de gestion oubliant trop souvent l'humain ;
- 2) **Les paradoxes inhérents à la gestion sanitaire de la crise** : le sanitaire avant et au-dessus de tout, les injonctions sans concertation, souvent inadaptées et parfois contournées, l'appui bienvenu d'un acteur non-gouvernemental comme MSF ;
- 3) **Les dérives du confinement** : l'impact traumatisant de la première vague, l'enfermement pour mieux guérir, la fatalité des résidents devant la réalité de la maladie, le courage des équipes pour contourner des directives parfois dénuées de sens ;
- 4) **La mortalité en EHPAD** : l'éviter à tout prix, à quel prix ?
- 5) **Et maintenant ?** L'épidémie et la crise se termineront bien un jour (grâce à la vaccination notamment), quelles en seront les conséquences à long terme pour le personnel et les résidents ?

Ces enseignements valent d'ailleurs **autant pour MSF à l'avenir** que pour tous les acteurs du secteur du Grand Age et de la prise en charge de la fin de vie, **en temps de crise comme en temps 'normal'**.

Recommandations

Nos recommandations portent aussi bien sur la gestion de l'épidémie que sur la situation des EHPAD en France en général.

Nous préconisons le vote sans délai de la **loi « Grand âge et autonomie »**, prévue initialement pour fin 2020, mais sans cesse repoussée. Notre étude nous rappelle que les EHPAD rencontrent des **difficultés chroniques en termes de moyens humains** (absence de médecin coordonnateur, rotations incessantes des équipes soignantes, personnel d'encadrement insuffisant) et **matériels** : des solutions concrètes doivent être apportées sans attendre.

La question du grand âge et de la fin de vie est un enjeu majeur pour notre société : il apparaît urgent de **replacer l'humain au centre de la gestion des EHPAD** mais aussi dans le soin apporté aux **personnes âgées**.

La crise de la COVID-19 a certes **aggravé ces difficultés** mais en a aussi révélé de **nouvelles** comme le manque de **continuité des soins**, la difficulté à recruter du **personnel dirigeant et soignant**, le manque de communication, de transparence et de cohérence des injonctions émanant des autorités. Autant d'enseignements et de leçons à retenir en cas d'épidémies similaires à l'avenir.

Comme signalé par différents rapports depuis le début de la crise, notre étude souligne aussi que les **mesures de précaution** mises en place ont malheureusement eu des **effets néfastes** sur le **personnel** comme chez les **résidents**. La **médicalisation** subite mais nécessaire des structures est-elle amenée à se pérenniser ? Si tel était le cas, il nous semble primordial de développer des **protocoles anticipés de prise en charge** des cas sévères, des syndromes de glissement et surtout du recours aux soins palliatifs.

En attendant les résultats d'études évaluant spécifiquement les bénéfices comme les effets néfastes de mesures telles que **l'enfermement des résidents dans leur chambre ou de la suspension des visites**, nous préconisons d'y avoir recours **le moins possible**, en privilégiant l'aménagement de **solutions alternatives** (moments d'échange entre les résidents, contact vidéo avec la famille etc.).

L'après-crise qui se profile grâce à la vaccination dans les EHPAD doit tout de même être **anticipé** : la Direction et le personnel soignant ont connu deux années particulièrement éprouvantes, tandis que les résidents ont payé un lourd tribut à l'épidémie et aux mesures préconisées. Pour les premiers, nous soulignons l'importance de **prendre en charge les conséquences sur leur santé mentale** en leur permettant de s'exprimer sur leur vécu et surtout d'être à leur écoute. Pour les seconds, nous recommandons de surveiller particulièrement **les séquelles à long terme de la maladie** chez les résidents guéris, mais aussi les **conséquences** des mesures de prévention **sur la santé mentale et le bien-être** de tous les résidents. Le développement d'un système de surveillance et de collecte prospectif au sein des EHPAD apparaît comme une piste à approfondir.

Une chose semble d'ores et déjà certaine : **la fin de la crise ne doit pas signifier l'abandon des EHPAD et le retour à une « normalité anormale »**. Au contraire, il apparaît judicieux de s'inspirer des initiatives qui ont fonctionné depuis le début de la crise, comme la collaboration renforcée avec les ARS, la mise en place des hotlines des filières gériatriques des hôpitaux ou le renfort bienvenu des services d'Hospitalisation à Domicile (HAD).

Table des matières

Résumé	3
Table des matières	5
Liste des acronymes et abréviations	7
1. Introduction	8
EHPAD et COVID : les leçons de la première vague	8
L'intervention de MSF au cœur de la deuxième vague en PACA et Occitanie	9
Justification de l'étude – Etat des connaissances	11
Objectifs de l'étude	12
2. Méthodologie de la recherche mixte	13
Janvier - mars 2021 : intérêts de la recherche de terrain en post-intervention	13
Méthodologie du volet quantitatif	13
Sites de l'étude	13
Population cible	13
Critères d'inclusion/exclusion	14
Données collectées et analyse	14
Méthodologie du volet qualitatif	15
Délimitation des sites d'enquête	15
Méthodes d'enquête : immersion <i>in situ</i> (semaines 3, 4, 5) et phase de contrôle (semaine 7)	15
Groupes d'acteurs participants et considérations éthiques	16
3. Résultats de l'étude mixte	18
Résumé de l'analyse quantitative globale	18
Description mixte des scénarios dans 4 EHPAD	19
4. Enseignements - Discussion	23
Enseignement 1. Le délaissement structurel des EHPAD	23
Un isolement médical structurel	24
Travailler dans la précarité et le sous-effectif, en temps de crise	26
Un rapport financier à la gestion de nos aînés : politiques des chiffres ou prise en compte de l'humain ?	28
L'impact de l'épidémie à long terme pour les structures	29
Enseignement 2. Des paradoxes inhérents à la gestion purement sanitaire de la crise	31
Le tout sanitaire : un paradigme top-down de la gestion de crise	32
Des recommandations culpabilisantes et inadaptées en pratique	33
Des dispositifs et acteurs faiblement armés pour les situations de crise : quelle plus-value de MSF ?	37
Enseignement 3. Du confinement à l'enfermement : protection <i>versus</i> vie	39
« Plus jamais ça ! » : le confinement généralisé de la première vague	39
Enfermer pour mieux protéger ?	40
Un confinement consenti ? L'expérience de sept résidentes d'EHPAD	41

Le courage de déconfiner _____	43
Enseignement 4. La mortalité en EHPAD en temps de COVID _____	44
Enseignement 5. Et maintenant ? Et après ? _____	45
Points forts/limites de l'étude _____	45
5. Conclusion/Recommandations _____	48
Bibliographie _____	52
Annexes _____	57
Annexe 1 – Description des EHPAD en PACA et Occitanie _____	57
Annexe 2 – Situation épidémique des différentes régions (pour la priorisation) _____	58
Annexe 3 – Situation épidémique des départements en PACA et Occitanie (pour la priorisation) _____	59
Annexe 4 – Caractéristiques et situation épidémique des EHPAD d'interventions MSF _____	60
Annexe 5 – Facteurs liés à la propagation des cas de COVID-19 dans les EHPAD inclus _____	62
Annexe 6 – Scénarios épidémiques _____	64
Annexe 7 – Exploration univariée des données de listes linéaires reconstituées a posteriori (14 EHPAD) _____	66
Annexe 8 – Analyses de survie (données des listes linéaires) _____	70
Annexe 9 – Modèles de Cox multivariés (données des listes linéaires) _____	74
Annexe 10 – Description des 4 EHPAD ciblés par l'étude mixte _____	79
Annexe 11 – Lettre d'information pour le consentement éclairé verbal (membres du personnel d'EHPAD) _____	81
Annexe 12 – Lettre d'information pour le consentement éclairé verbal (résidents et familles des résidents) _____	85
Annexe 13 – Lettre d'information pour le consentement éclairé verbal (salariés d'ARS) _____	89
Annexe 14 – Guide d'entretiens multi-acteurs _____	93
Annexe 15 – Grille d'observation directe - variables qualitatives _____	100

Liste des acronymes et abréviations

ARS	Agence Régionale de la Santé
AS	Aide-soignante
ASG	Assistante de soins en gériatrie
ASH/ASL	Agents de service hospitaliers/ Agents de service logistiques
CoDir	Comité de Direction d'EHPAD
COVID-19	Coronavirus Disease 2019 – Maladie à Coronavirus 2019
EHPA	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EPI	Équipement de protection individuelle
ESMS	Établissements sociaux et médico-sociaux
GIR	Groupe Iso-Ressources
GMP	GIR moyen pondéré
HAD	Service Hospitalisation À Domicile
HPH	Health Promoting Hospitals – Hôpitaux promoteurs de santé
HRa	Hazard Ratio Ajusté
IC95	Intervalle de confiance à 95%
IDEC	Infirmière coordinatrice d'EHPAD
MdS	Ministère de la Santé
MedCo	Médecin Coordonnateur d'EHPAD
MSF-OCF	Médecins Sans Frontières – Centre Opérationnel Paris
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PA	Plateformes COVID Personnes Agées
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
PCI	Prévention et Contrôle de l'Infection
PMP	Pathos Moyen Pondéré
Rt-PCR	Reverse transcription polymerase chain reaction
SARS-CoV-2	Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2
SSIAD	Services de Soins Infirmiers à Domicile
SPF	Santé Publique France
USLD	Unité de Soins Longue Durée

1. Introduction

EHPAD et COVID : les leçons de la première vague

En France, les Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) sont dédiés à des individus de plus de 60 ans qui nécessitent une aide dans les actes essentiels de la vie (lever, coucher, toilette, repas) ou l'accès à des soins quotidiens. Selon leur niveau de dépendance, ces personnes bénéficient d'une assistance plus ou moins importante du personnel de l'EHPAD. Ce dernier regroupe une diversité de corps de métiers médicaux (aides-soignantes, infirmières, cadres de santé, psychologues, médecins) ou non médicaux (animation, cuisine, lingerie, technique, administration, direction).

Les EHPAD représentent 69% des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) en France. Ce sont majoritairement des structures publiques (38%), pouvant accueillir en moyenne 75 résidents pour un prix moyen d'environ 2200 euros par mois. Le tableau 1 (annexe 1 page 60) présente certaines caractéristiques des EHPAD au niveau national ainsi qu'au niveau des régions PACA et Occitanie.

En termes de mortalité, le bilan de la première vague a été très lourd pour ces structures : sur les 30 800 décès recensés des suites d'un épisode de COVID entre le 1er mars et le 1er juillet 2020, 14 141 concernent des résidents d'EHPAD (dont 10 000 décès au sein même de l'EHPAD et 4 141 décès à l'hôpital), selon Santé Publique France (SPF). Les résidents d'EHPAD représentent 99% de la mortalité en établissements médicaux-sociaux depuis le début de l'épidémie COVID-19. Le nombre total de cas de COVID dans les EHPAD n'est pas connu en raison du faible nombre de tests effectués entre février et juin dans ces structures.

En effet, l'âge est le principal facteur prédictif de complication sévère et de décès lors d'une infection par le virus COVID-19, loin devant les comorbidités qui n'épargnent pas les personnes âgées résidentes d'EHPAD. À propos de ces populations, un phénomène notable concerne les effets du « syndrome de glissement », un terme non-clinique traduisant le fait de se laisser « glisser » vers la mort. Au cours de l'année passée, les syndromes de glissement ont été associés aux personnes décédées des suites non immédiates de la COVID, pour lesquelles les équipes médicales ont notamment constaté des formes de dénutrition ou de grabatisation.

Si la persistance de ces pathologies et la fréquence des décès liés à un syndrome de glissement sont difficilement quantifiables, on peut toutefois expliquer ce phénomène par les choix entrepris dans la gestion de l'épidémie. En effet, lors de la première vague de l'épidémie de COVID entre mars et mai 2020, les résidents ont été pris au piège dans des dispositifs d'isolement collectifs, avec un confinement imposé en chambre, l'arrêt des visites extérieures, et un accès à l'hôpital très limité voire impossible. Contraints de devenir des unités sanitaires fermées malgré leur manque de moyens, les EHPAD se sont souvent retrouvés en incapacité de prodiguer les soins thérapeutiques, de confort et/ou palliatifs nécessaires à leurs résidents, entraînant parfois des situations de maltraitance institutionnelle.

Pour les personnels soignants qui ont été contraints de confiner de force ceux qu'ils aiment à nommer affectueusement « leurs » résidents, le printemps 2020 est régulièrement évoqué comme un épisode traumatique.

C'est à la fin de l'année 2020 que les EHPAD inclus dans cette étude ont été frappés de plein fouet par l'épidémie de COVID 19, après plus de neuf mois d'efforts matériels, organisationnels et humains pour la maîtriser. L'intervention de MSF qui a motivé ce travail s'est située dans ce contexte de la deuxième vague épidémique en régions PACA et Occitanie.

L'intervention de MSF au cœur de la deuxième vague en PACA et Occitanie

En septembre-octobre 2020, une deuxième vague de COVID-19 a sévi dans toute la France, touchant à nouveau les EHPAD.

En novembre 2020, MSF a lancé un accompagnement auprès d'EHPAD signalant des premiers cas de COVID. Ces établissements ont été confrontés à l'impératif de transformer rapidement leur organisation interne, afin de passer d'une logique de lieu de vie à celle de lieu de soins. Leurs personnels ont dû mettre en œuvre rapidement des actes plus techniques et une surveillance accrue, alors que les ressources humaines tendaient à diminuer parallèlement à la progression de l'épidémie dans les structures et aux arrêts maladie des soignants atteints de COVID.

La deuxième vague de COVID-19 touchant toutes les régions en France, le programme d'appui aux EHPAD développé par Médecins Sans Frontières a dû prioriser ses interventions en régions, en procédant à une analyse de vulnérabilité et de risques au niveau des départements. Un score départemental de vulnérabilité a été développé sur la base des données de la semaine 46 (fournies par Santé Publique France sur le site data.gouv.fr), combinant différents critères pour la comparaison (tendances d'incidence des dernières semaines ; taux d'occupation des lits COVID hospitaliers ; nombre d'EHPAD etc). Un arbitrage opérationnel a ensuite été effectué en classant les départements par leur score de priorisation tout en privilégiant les zones géographiques situées à proximité de plusieurs départements sur le point ou ayant déjà passé le pic de la 2^e vague. Le choix s'est alors porté sur les régions PACA et Occitanie.

Comme le montrent les figures 1 et 2 ci-dessous, ces régions ont été peu touchées durant la première vague et le nombre d'épisodes et de signalements de COVID-19 étaient en nette augmentation mi-octobre (semaine 43).

En région PACA, 442 épisodes d'investigation de clusters (au moins un cas de COVID-19 confirmé) étaient en cours de gestion au 14 décembre 2020. Entre le 1^{er} juillet et le 16 décembre 2020, le nombre cumulé de cas confirmés s'est élevé à 9 244 parmi les résidents et à 4 956 parmi les personnels d'établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS). Le nombre cumulé de décès chez les résidents d'ESMS atteignait 1 067 (709 dans les ESMS, 358 à l'hôpital), selon les bulletins de veille hebdomadaire de SPF-PACA (voir Figure 1).

En région Occitanie, entre le 1^{er} octobre et le 15 décembre 2020, un total de 135 000 personnes ont été détectées positives parmi lesquelles 1 313 sont décédées à l'hôpital et 1 835 dans un ESMS, selon SPF-Occitanie. La majorité des cas rapportés parmi les ESMS émanait d'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPA)¹ (voir Figure 2).

¹ Les EHPA représentent 77% des ESMS en Occitanie et 72% en PACA.

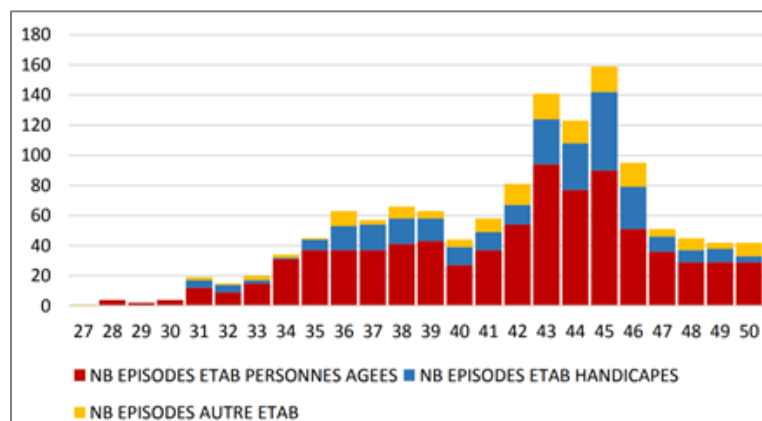


Figure 1. Nombre hebdomadaire d'épisodes COVID dans les ESMS¹ en PACA (SPF-PACA, 16/12/2020)

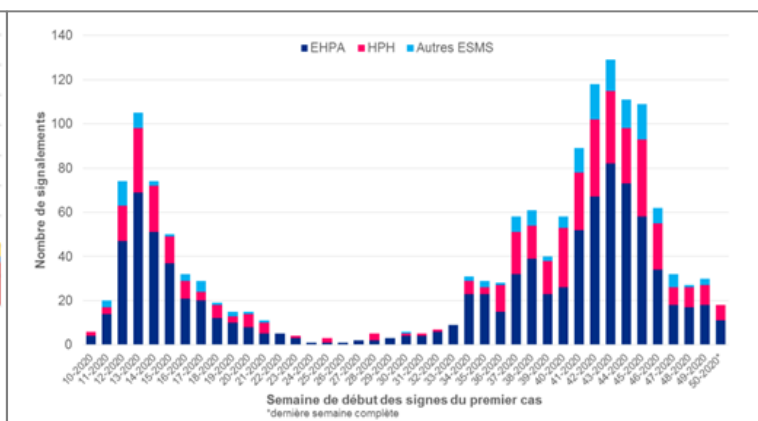


Figure 2. Nombre de signalements COVID-19 rapportés dans les ESMS en Occitanie (SPF-Occitanie, 17/12/2020)

La situation décrite ci-dessus justifie en partie le choix des régions d'intervention de MSF. À cela s'ajoute un nombre élevé de décès ainsi que des taux d'incidence et taux d'occupation de lit inquiétants. En effet, les décès des suites de la COVID-19 atteignaient environ 200 par jour début novembre en PACA et Occitanie, chiffre ayant légèrement diminué en février/mars 2021 (Figure 5 en annexe 2 page 60). Les résidents d'EHPAD représentaient 48% des décès dans la population générale en France lors de la première vague et près de 35% des décès au début de la seconde vague². Cette proportion ne se retrouve pas pour les 2 régions considérées (Figure 6 en annexe 2 page 60) mais il faut rappeler aussi que de nombreux résidents d'EHPAD décèdent finalement à l'hôpital. Les taux d'incidence et taux d'occupation de lit étaient aussi très élevés en PACA et Occitanie début novembre, avec des taux d'incidence atteignant respectivement 650/100 000 habitants et 500/100 000 habitants et des taux d'occupation de lit proche des 90% en PACA et des 60% en Occitanie (Figure 6 en annexe 2). Ces figures sont aussi présentées par département en annexe 3 page 61³.

En novembre 2020, MSF a donc lancé un programme d'accompagnement auprès d'EHPAD. Les activités de MSF ont été mises en œuvre en fonction de la flambée épidémique et de la capacité de gestion et d'organisation des structures et s'articulent autour de quatre grands axes :

- Soutien stratégique : intervention rapide souvent sur 1 journée, plutôt déployée lorsque l'EHPAD est en fin d'épidémie ;
- Soutien organisationnel : organisation et coordination des soins avec les réseaux de santé environnants ; conseils aux cadres de santé et aux soignants dans l'application et l'adaptation des protocoles d'hygiène au sein de leur structure permettant de limiter les risques de contaminations nosocomiales sans entraver la qualité des soins ;
- Appui médical et infirmier : planification et priorisation des soins ; suivi rapproché de la continuité des soins ; suivi nutritionnel ; mise en place des protocoles de prise en charge adaptés ; organisation de consultations médicales si nécessaire ; accompagnement à la prise de décision sur les soins de fin de vie ; oxygénothérapie ; élaboration d'arbres décisionnels facilitant la prise en charge médicale et infirmière face à la détérioration de l'état de santé d'un résident ;

² https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2020/12/03/les-residents-d-ehpad-representent-44-des-morts-du-covid-19_6062084_4355770.html

³ Notons que le taux d'occupation de lits n'est disponible qu'au niveau régional.

- Santé mentale : prise en charge psychologique du personnel au travers de groupes de parole ; repérage et orientation du personnel en souffrance (évaluation des risques psycho-sociaux).
MSF a soutenu **47 EHPAD en PACA et Occitanie du 23 novembre 2020 au 15 mars 2021**.

En région PACA, MSF est intervenu dans les départements du Vaucluse (12 (26%)), des Bouches-du-Rhône (6 (13%)), et du Var (4). En Occitanie, l'intervention de MSF s'est déployée dans les départements de l'Hérault (10 (21%)), en Haute-Garonne (7), Lozère (2 (4%)), Tarn (2 (4%)), Gers (1 (2%)), Hautes-Pyrénées (1 (2%)), Gard (1 (2%)) et Tarn-et-Garonne (1 (2%)) (voir carte ci-dessous).

Justification de l'étude – Etat des connaissances

L'état de l'art croisé réalisé en décembre 2020 a révélé plusieurs déficits, face auxquels la mission MSF représentait une opportunité de recherche, en sciences humaines et sociales comme en épidémiologie.

En sciences humaines et sociales, de nombreux travaux francophones permettent d'approcher les champs thématiques généraux de cette étude. En dehors de la période de COVID, des travaux de sociologie questionnent la relation au soin, à l'autonomie, au vieillissement et à la fin de vie EHPAD, du point de vue des résidents d'EHPAD (Trépiéd [1-3]) des soignantes (Billaud et Xing, Lebrun et al., Descloux et al. [4-6]) et des évolutions structurelles des institutions pour personnes âgées – EHPAD, logements-foyers, USLD (Lancelle [7]). Une thèse récente en sociologie croise les perspectives des résidents et soignants d'EHPAD en milieu rural (Lagarde [8]). Les questions de prise en charge de la vieillesse en France sont aussi abordées au prisme des politiques publiques de santé ou de l'action sociale (Benoit M., Carrère A. [9,10]).

En revanche, **sur le contexte de la crise sanitaire de COVID-19**, seul un rapport préliminaire portant sur les EHPAD et la première vague était publié au mois de décembre 2020 (Aubry R. et Crétin a. [11]). L'étude la plus poussée proposait une comparaison du vécu du personnel d'EHPAD dans quatre pays, menée au moyen de visio-conférences (Sarabia-Cobo et al. [12]). En médecine et en gériatrie, plusieurs études proposaient des approches qualitatives, au moyen d'enquêtes téléphoniques (Belmin et al. [13]), par questionnaire (De Broca et Nuytens [14]) ou par entretiens à distance (Sarabia-Cobo et al. [12]).

À notre connaissance, **aucune recherche de terrain** appliquant rigoureusement les méthodes d'observation des sciences humaines et sociales n'est encore sur pied pour traiter du déroulement et des effets de la crise de COVID-19 en EHPAD, malgré la centralité de ces institutions dans la gestion de l'épidémie. Dans le domaine du management et des sciences de gestion, plusieurs projets de thèse récents interrogent les effets de la COVID sur l'organisation du soin en EHPAD⁴ et sur les réponses d'organisations comme MSF en contexte de crise sanitaire⁵. Ces travaux témoignent d'un intérêt émergent mais encore relativement marginal sur la question des EHPAD en temps de crise sanitaire, a fortiori **sur la deuxième vague** de COVID-19 en France, qui demeure sous-étudiée par rapport à la première vague.

En préalable à l'élaboration de cette étude, une revue systématique de la littérature en **épidémiologie avait été menée** : au 1^{er} décembre 2020, seules quelques études de cas décrivant la première vague épidémique dans un petit nombre de structures en France, au Royaume-Uni, au Canada ou aux Etats-Unis étaient disponibles. De manière plus notable, une poignée d'études rétrospectives ont tenté d'évaluer les facteurs de risque de propagation des cas ou de mortalité liée à la COVID dans un

⁴ Voir le projet de Bastien Derocq à l'Université de Tours : <http://www.theses.fr/s248499>

⁵ Voir le projet de Vanessa Houplain à l'Université d'Angers : <http://www.theses.fr/s264041>. Plusieurs membres de la coordination MSF et de l'équipe de recherche Épicentre ont été interrogés par cette doctorante au cours de la mission en régions.

EHPAD en France (Belmin et al., Blain et al., Tarteret et al. [15-17]). Deux revues de la littérature compilées par l'OMS (18) et le Ministère de la Santé Irlandais (19) avaient tout de même été publiées, souvent très tôt dans l'année 2020.

En conclusion, l'intervention de MSF a ouvert **une fenêtre d'observation inédite sur un phénomène peu documenté par la littérature scientifique** : la gestion de l'épidémie de COVID-19 en France, dans des espaces réservés à des populations parmi les plus vulnérables à cette maladie – les personnes âgées en perte d'autonomie.

Analytiquement, le périmètre des opérations (une quinzaine d'EHPAD en PACA et en Occitanie à la fin du mois de décembre 2020) fournissait un échantillon intéressant, permettant de penser une échelle intermédiaire par rapport aux études existantes qui privilégiaient plutôt des approches macro, comme les recommandations opérationnelles des ARS (20) et de l'OMS (21), ou à l'inverse des retours d'expérience micro difficilement généralisables.

Faisant le constat de ces déficits et de l'opportunité d'une étude auprès des personnels, résidents et familles de résidents des EHPAD de l'intervention MSF en région, MSF et Epicentre ont donc dégagé des hypothèses de recherche et lancé une étude mixte dans les EHPAD d'intervention en PACA et Occitanie

Objectifs de l'étude

Le respect des normes et recommandations sanitaires est régulièrement avancé comme un facteur central de la gestion de l'épidémie, par les autorités de santé (nationales et régionales). Dans les EHPAD bénéficiaires de l'intervention de MSF, les directions étaient généralement attentives au respect de ces recommandations. Si les mesures sanitaires ne pouvaient expliquer à elles seules les différentiels observés en termes d'évolution de l'épidémie dans les différents EHPAD ; ce sont plutôt les conditions concrètes de leur mise en œuvre sur le terrain qui méritaient d'être questionnées.

Par conséquent, la présente étude pose la question de recherche suivante : **les recommandations des autorités de santé (nationales et régionales) sont-elles applicables de manière uniforme en fonction des différentes phases épidémiques traversées par les EHPAD, et peut-on avancer des facteurs influençant la progression de l'épidémie dans les structures ?**

Nos différentes observations ont justifié la conception d'une **étude mixte et transdisciplinaire**, combinant des approches quantitatives et qualitatives, et croisant des outils de l'épidémiologie et des sciences humaines et sociales.

Au moyen de cette étude, nous avons poursuivi **deux objectifs spécifiques** :

- 1) Décrire et analyser de façon transversale l'épidémie de COVID-19 dans 22 EHPAD soutenus par MSF afin de proposer une typologie des situations ;
- 2) Mettre en perspective les mesures prises pour gérer l'épidémie, à partir du vécu du personnel, des résidents et des familles, à l'échelle plus fine de 4 cas d'étude.

Cette étude vise ainsi à objectiver l'expérience acquise sur le terrain. Elle alimente les **enjeux de capitalisation et de plaidoyer de la mission d'urgence en EHPAD**, pouvant contribuer à la formulation de « bonnes pratiques » observées dans la gestion de l'épidémie.

2. Méthodologie de la recherche mixte

Janvier - mars 2021 : intérêts de la recherche de terrain en post-intervention

Les interventions de MSF ont été mises en œuvre en fonction de la flambée épidémique et de la capacité de gestion et d'organisation des structures. Elles se sont articulées autour de quatre grands axes : soutien stratégique, soutien organisationnel, interventions médicales et infirmières, santé mentale (voir Introduction) et s'étendent sur une durée maximale de 14 jours entre le début et la fin d'intervention.

À l'issue de l'intervention dans chaque EHPAD, un suivi téléphonique hebdomadaire a été réalisé par les infirmiers superviseurs, afin de suivre les tendances épidémiologiques après le désengagement opérationnel de MSF. De plus, les binômes infirmier/psychologue ont généralement maintenu une présence au-delà de l'intervention des équipes médicales, dans une temporalité plus favorable à la mise en œuvre des activités en santé mentale.

Méthodologiquement, les opérations menées par MSF ont offert une **entrée privilégiée sur le terrain**, en termes d'accès aux données et aux acteurs lors de la gestion de l'épidémie.

La **temporalité de la recherche de terrain en post-intervention** a généralement été favorable à son déroulement.

Sur le volet quantitatif, il s'agissait de suivre les tendances épidémiologiques à + 3 semaines après le dernier cas positif détecté, afin de pouvoir établir un taux de létalité définitif (les décès consécutifs de la COVID-19 intervenant généralement dans cet intervalle de 3 semaines).

Sur le volet qualitatif de l'étude, l'enquête ex-post a favorisé l'accès aux participant-e-s aux entretiens. En cours d'intervention, les personnels d'EHPAD débordés manquaient de temps ; le contexte de relative accalmie de l'épidémie dans ces EHPAD au premier trimestre 2021 a favorisé le recueil des récits.

Par rapport aux objectifs opérationnels de la mission MSF, l'enquête de terrain a permis de mettre à jour des données post-intervention (pérennité des mesures de PCI amenées par MSF, situation épidémique), d'appuyer certaines dimensions de l'intervention (conseils sur le déconfinement, relai auprès de l'équipe santé mentale), et de transmettre des retours aux équipes.

Cette temporalité permet de mettre en perspective les apports de l'intervention MSF, tels qu'ils ont été décrits par les participant-e-s aux entretiens (voir la partie 4. Discussion).

Méthodologie du volet quantitatif

Sites de l'étude

L'étude concernait les 47 EHPAD accompagnés par MSF de novembre 2020 à mi-janvier 2021 dans les régions PACA et Occitanie dans les départements suivants : le Vaucluse, les Bouches-du-Rhône, le Var, le Gard, l'Hérault et la Haute-Garonne.

Population cible

Notre étude a ciblé les résidents et personnels des EHPAD soutenus par MSF, les données ayant été collectées rétrospectivement.

Critères d'inclusion/exclusion

Tous les EHPAD dont l'appui incluait le soutien médical et infirmier ont été inclus dans l'étude. Les EHPAD ayant reçu un appui stratégique ponctuel et/ou un appui psychologique ont été exclus de l'étude.

Les EHPAD dont l'intervention se terminait en milieu ou après la semaine 3 ont été exclus afin de permettre une période de suivi de 3 semaines pour une collecte de données sur l'ensemble de l'épidémie.

Données collectées et analyse

Les données collectées pour l'étude ont inclus :

Des données quantitatives collectées par les équipes MSF dans les EHPAD au cours des interventions, complétées par des données partagées rétrospectivement par un membre des comités de direction des EHPAD (CoDir).

Caractéristiques structurelles de l'EHPAD

- Capacité de l'EHPAD et nombre de résidents au début de l'épisode épidémique ;
- Nombre d'alertes qu'a connu l'EHPAD depuis mars avec la date des alertes, nombre de cas et de décès ;
- Caractéristique de l'EHPAD : GIR moyen pondéré (GMP)/Pathos Moyen pondéré (PMP)⁶ (avec date de dernière évaluation), moyenne d'âge des résidents, présence d'un accueil de jour ;
- Date de mise en place de FPP2 pour tous.

Données sur les résidents

- Nombre de résidents confirmés COVID+ et nombre de décès COVID+ ;
- Liste linéaire reconstituée pour les résidents COVID+ : date de premier test positif, âge, sexe, GIR, comorbidités, hospitalisation, si décès (date décès, décès à l'hôpital ou décès à l'EHPAD), soins palliatifs (oui/non), hospitalisé (oui/non), sous oxygène(oui/non), en syndrome de glissement (oui/non).

Données sur le personnel

- Nombre de salariés au début de l'épidémie ;
- Nombre de salariés confirmés COVID+ ;
- Profils des salariés COVID+ (aides-soignantes, auxiliaires de santé, travail de jour ou de nuit, etc.) ;
- Nombre d'arrêt maladie dû au COVID-19 et non dû au COVID-19 sur la période.

Analyse des données

Les données de source MSF/EHPAD ont été analysées de manière descriptive avec la production d'une courbe épidémique par EHPAD (incidence hebdomadaire, taux d'attaque et létalité). L'analyse des données régionales a aussi été proposée par département : description de la moyenne PMP/GMP, de l'âge

⁶ Le PMP mesure les niveaux de soins nécessaires pour la prise en charge des poly-pathologies et le GMP reflète le niveau de dépendance des patients. Les moyennes pondérées par EHPAD sont utilisées dans les évaluations des besoins financiers et humains des EHPAD par les autorités de santé.

moyen des résidents et, si possible, des taux d'attaque moyen et des taux de mortalité des EHPAD touchées par COVID-19.

Les données de listes linéaires rétrospectives ont permis de réaliser des analyses de survie (estimations de Kaplan-Meier et régressions de Cox). Les modèles ont expliqué la mortalité (variable dépendante) en fonction des données individuelles des cas (âge, sexe, GIR, comorbidités etc) et de données structurelles des EHPAD (nombre de résidents, GMP moyen, ratio personnel/résident etc).

L'analyse descriptive des données a été réalisée grâce aux logiciels Stata 15 et R Studio.

Méthodologie du volet qualitatif

Délimitation des sites d'enquête

Critères d'inclusion des quatre sites

Quatre EHPAD ont été sélectionnés comme études de cas pour le volet qualitatif, à partir de données opérationnelles de terrain, de données épidémiologiques, et de variables socio-spatiales :

- Les retours d'expérience des équipes MSF, en particulier les infirmier-e-s superviseur-e-s et médecins ;
- L'inclusion de chacun des trois scénarios épidémiques repérés : disséminations contrôlée, progressive ou explosive de l'épidémie ;
- Les taux de létalité les plus extrêmes enregistrés début janvier 2021 ;
- Les caractéristiques propres à l'EHPAD (le statut administratif et la localisation des établissements - 1 établissement privé à but non lucratif et 3 EHPAD publics autonomes ou partenaires d'un établissement hospitalier) ;
- La localisation : le choix de deux EHPAD dans le Vaucluse et deux EHPAD dans les Bouches-du-Rhône visait à permettre une comparaison à l'échelle de deux départements de la région PACA ;
- Enfin, la présence d'une dimension conflictuelle explicite au sein du personnel (deux cas), la mise en valeur d'une approche du soin spécifique (prise en compte renforcée de la dimension psychologique du confinement, approche collaborative, dans un cas), l'environnement plus ou moins urbanisé de l'EHPAD (rural dans trois cas, périurbain dans un cas).

Méthodes d'enquête : immersion *in situ* (semaines 3, 4, 5) et phase de contrôle (semaine 7)

Les phases d'observation en immersion ont duré une semaine dans chaque EHPAD. Une approche d'**observation ethnographique** a été privilégiée pour s'adapter au contexte de chaque structure : elle a généralement consisté à adopter une posture d'« observation flottante » (Pétonnet [22])⁷, évoluant progressivement vers l'observation participante externe (Adler et Adler [23]). Lorsque les observations ont inclus des réunions, un accord verbal a été obtenu de tous les participants à la réunion.

Cette démarche a été combinée à une **méthode sociologique** basée sur la conduite d'entretiens semi-directifs : au total, **51 entretiens ont été menés, avec 58 acteurs rattachés à l'un des quatre EHPAD, et 2 membres d'ARS.**

⁷ « Elle consiste à rester en toute circonstance vacant et disponible, à ne pas mobiliser l'attention sur un objet précis, mais à la laisser "flotter" afin que les informations la pénètrent sans filtre, sans a priori, jusqu'à ce que des points de repères, des convergences, apparaissent et que l'on parvienne alors à découvrir des règles sous-jacentes. » (Pétonnet 1982 : 39)

La méthode d'enquête dans chaque EHPAD a pu être d'emblée systématisée, au moyen de plusieurs **outils thématiques** élaborés dès la rédaction du protocole de recherche. Un guide d'entretiens a été adapté pour chaque groupe d'acteurs (voir Annexe 14 page 95). Une grille d'observation directe a été conçue en amont de l'enquête, comme support d'observation systématique pour l'investigatrice (voir Annexe 15 page 102). Ces outils se sont révélés opérants au fil des observations et des entretiens.

Toutefois, plusieurs **adaptations** ont été nécessaires, en lien avec le contexte épidémique : dans un cas, l'enquête a été menée alors qu'un épisode actif de COVID était toujours en cours (EHPAD 11). Dans les trois autres cas, les processus de vaccination étaient en cours auprès d'une partie des résident-e-s. Le contexte épidémique a aussi limité l'accès à certains espaces et participants. Les entretiens se sont déroulés exclusivement en dehors du secteur rassemblant les cas COVID positifs, en plus des mesures de prévention appliquées pour tous les entretiens.

Groupes d'acteurs participants et considérations éthiques

Ciblage et accès aux groupes d'acteurs

Le recueil du matériau qualitatif a été mené sous la forme d'entretiens auprès de plusieurs groupes d'interlocuteurs :

- 1/ Membres du CoDir : Directeur/directrice, Médecin coordonnateur (MedCo), Cadre de santé/infirmière coordinatrice (IDEC) ;
- 2/ Personnel soignant et non-soignant : Infirmières diplômées d'état (IDE), Aides-soignantes (AS), Auxiliaires de vie sociale (AVS), Agents de service hospitaliers-logistiques (ASH/L), animateurs, kinésithérapeutes, cuisinières, lingères, chargés de maintenance – cinq à dix entretiens individuels ;
- 3/ Personnes âgées résidentes d'EHPAD ;
- 4/ Familles et proches des personnes âgées résidentes.

Les directions ont été contactées en premier lieu par téléphone et/ou mail. L'accord pour l'enquête de terrain a généralement été obtenu après discussion en interne des CoDir des EHPAD.

Les salariés des EHPAD ont été rencontrés *in situ*, généralement durant le temps de travail ou la pause du midi, mais aussi sur des créneaux de temps libre consentis en dehors des horaires de travail. Un soignant extérieur à l'EHPAD a été rencontré à son domicile. Les modalités des rencontres ont été décidées conjointement, sur la base du volontariat, soit après une information générale (annonce lors d'une réunion de transmission entre équipes, message de la direction, affichage dans l'EHPAD), soit à l'issue d'une prise de contact ciblée auprès du participant/ de la participante.

Les familles et proches des personnes âgées résidentes ont été rencontrées au cours de visites, dans deux cas. Dans chaque EHPAD, un affichage présentant les objectifs généraux de l'étude et les moyens de contacter l'investigatrice a été installé dans le lieu dédié aux visites ; cette méthode a permis d'entrer en contact avec la majorité des participant-e-s de ce groupe. En conséquence, la plupart des entretiens menés avec les familles et proches ont été réalisés à distance, par téléphone.

Plusieurs limitations et biais dans la sélection des résidents pour les entretiens étaient inévitables et sont décrits dans la section Discussion.

Anonymisation et considérations éthiques spécifiques

Les **considérations éthiques relatives aux méthodes d'anonymisation et de confidentialité** en sciences humaines et sociales ont été appliquées avec l'ensemble des interlocuteurs et interlocutrices.

L'ensemble du corpus produit à partir des observations de terrain a été pseudonymisé dès la collecte des données, conformément à la définition de la CNIL⁸ et aux bonnes pratiques identifiées par le RGPD et le guide pour la recherche en sciences humaines et sociales du CNRS (24). Chaque participant s'est vu attribuer un numéro d'étude ; celui-ci a été substitué aux données personnelles par le biais d'une table de correspondances « *conservée séparément des autres données* » (Lalain et al. [25]).

L'ensemble des entretiens a été enregistré via un dictaphone ou via le micro du téléphone de l'investigatrice, dans un but de retranscription ultérieure la plus fidèle possible. L'autorisation d'enregistrer a été collectée au préalable et n'a fait l'objet d'aucun refus.

L'ensemble des observations directes a été consigné dans le journal de terrain de l'investigatrice chargée du volet qualitatif de l'étude, pour son usage exclusif, dans le strict cadre de la démarche scientifique et de l'objet de recherche délimité par l'étude. Aucune information médicale nominative n'a été extraite des observations.

Les entretiens ayant été menés avec l'accord préalable de la hiérarchie, la confidentialité liée à l'éthique de fonctionnaire a amené à exclure de l'analyse plusieurs parties des entretiens, à la demande des participants.

Les objectifs, les risques et les bénéfices de l'étude ont été expliqués à chaque participant. Chaque entretien a été précédé du **recueil de consentement** du ou des participant-e-s, à l'aide de formulaires de consentements éclairés verbaux (Annexes 11 à 13 pp 82-92). Chaque participant a été informé que sa participation à l'entretien est libre, qu'il ou elle pourra l'interrompre sans justification et à n'importe quel moment, sans que cela ait de conséquences. Chaque participant a disposé d'un temps de réflexion et a pu poser des questions et recevoir les éclaircissements. L'investigatrice a recueilli le consentement verbal de chaque participant en amont de l'entretien, après quoi le formulaire a été signé et remis.

En raison de leur vulnérabilité, **une attention spécifique a été portée aux personnes âgées résidentes des EHPAD**. L'accès à ces participantes a été effectué sur la base du volontariat, en liaison avec les curateurs ou tuteurs légaux lorsque ceux-ci étaient désignés. Dans les trois cas où un représentant légal a dû être contacté par téléphone en amont de l'entretien, ce dernier a délivré un accord verbal tout en confirmant que la résidente était seule décisionnaire de son choix de participer ou non à l'étude.

Les activités médicales et de soin, et le bien-être des résident-e-s ont systématiquement été jugés prioritaires par rapport aux objectifs de l'enquête.

Par rapport aux **risques de contamination à la COVID-19**, des mesures de prévention ont été respectées auprès de tous les individus rencontrés sur site : port systématique du masque FFP2, respect des règles de distanciation physique, désinfection des mains et des espaces, tests Rt-PCR hebdomadaires des investigatrices.

⁸ « La pseudonymisation permet de traiter les données d'individus sans pouvoir identifier ceux-ci de façon directe », CNIL (Lalain et al. 2021).

3. Résultats de l'étude mixte

Résumé de l'analyse quantitative globale

L'intervention de MSF dans les 47 EHPAD d'Occitanie et de PACA pendant la 2^e vague de l'épidémie de COVID-19 est riche d'enseignements et de constats sur la situation des EHPAD en France.

Les équipes MSF ont assez rapidement constaté une grande disparité dans les niveaux de préparation et de moyens matériels et humains à disposition dans les EHPAD, résultant globalement en des situations épidémiques très différentes. L'hypothèse de différents scénarios de progression de l'épidémie dans les structures s'est ainsi rapidement dégagée, encore fallait-il la confronter à la réalité des données mais aussi aux témoignages des acteurs de cette crise dans les EHPAD.

Les données quantitatives ont pu être collectées auprès des 22 EHPAD initialement sélectionnés à des degrés de complétude différents. La partie qualitative a pu être menée dans les 4 EHPAD identifiés par l'équipe de recherche (voir Figure 4).

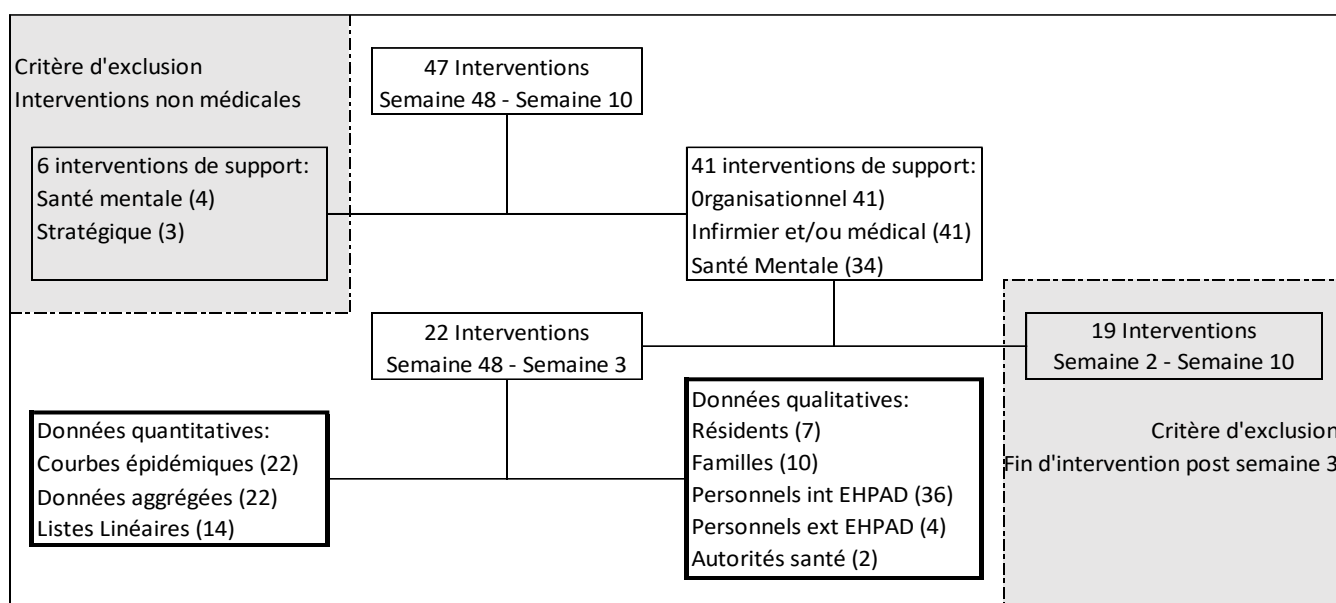


Figure 4 : Données collectées pour l'étude

Cette étude mixte a tenté de fournir le meilleur éclairage possible quant à l'applicabilité des recommandations nationales qui se sont succédé tout au long de l'année 2020, mais a aussi tenté d'évaluer l'impact de ces recommandations sur la vie des résidents, sur le travail des soignants et des dirigeants. Cette étude a aussi permis de mieux comprendre les facteurs pouvant expliquer la situation épidémique variable des EHPAD, décrite par le prisme de l'incidence de cas de COVID-19 et de la létalité de la maladie chez résidents ainsi que par le ressenti et le vécu des différents acteurs eux-mêmes.

L'analyse des données structurelles et épidémiques communiqués par les dirigeants de 22 des 47 EHPAD (voir annexe 6 aux pages 66-67) a permis de confirmer les 3 scénarios de propagation des cas de COVID-19 avancés lors de l'élaboration de l'étude: une épidémie rapidement contrôlée (taux d'attaque et létalité faibles chez les résidents), une épidémie explosive faisant beaucoup de cas en peu de temps puis s'éteignant aussi rapidement (taux d'attaque et létalité forts chez les résidents sur une courte durée) et enfin une épidémie progressive avec un nombre variable de cas sur une longue durée (taux d'attaque atteignant un haut niveau après plusieurs semaines, létalité variable).

Les facteurs pouvant accroître le risque de propagation de l'épidémie chez les résidents semblent être la taille de l'EHPAD en termes de nombre de résidents (les grandes structures ont été plus touchées), un taux d'attaque élevé parmi le personnel soignant (résultat attendu au vu de la proportion de cas asymptomatiques) et dans une moindre mesure un délai tardif d'intervention de MSF, et donc une mise en place tardive des masques FFP2 pour toutes les activités du personnel (voir annexes 4 et 5 pp 62-65).

L'analyse des données de listes linéaires transmises rétrospectivement par le personnel soignant de 14 des 22 EHPAD est aussi venue corroborer l'hypothèse sur les différents scénarios épidémiques (voir annexes 7 à 9 pp 68-80). En effet, la létalité a été plus forte et rapide dans les EHPAD où l'épidémie a été explosive ou progressive, par rapport aux EHPAD qui avaient réussi à contrôler rapidement l'épidémie. L'analyse a aussi et surtout permis d'illustrer certains des facteurs expliquant la létalité chez les résidents. Nous retrouvons comme principaux facteurs de risque de décès par COVID-19 le sexe (les hommes décédant plus souvent et vite que les femmes), un taux d'attaque élevé chez le personnel soignant, la présence de certaines comorbidités (diabète, démence/maladie neurodégénérative principalement), l'absence d'un médecin coordonnateur à temps plein et dans une moindre mesure, encore une fois, un délai trop tardif de mise en place des masques FFP2 chez le personnel (souvent consécutif à une intervention MSF très tardive par rapport au début de l'épidémie).

Description mixte des scénarios dans 4 EHPAD

Dans les quatre EHPAD sélectionnés comme études de cas, les entretiens semi-directifs ont visé à recueillir les récits rétrospectifs des interlocuteurs en fonction de trois thèmes généraux (pour rappel, les guides d'entretien sont disponibles en Annexes 14 et 15) :

- 1/ Chronologie et récit subjectifs de la séquence épidémique,
- 2/ Réorganisation des pratiques liées à la séquence de "crise",
- 3/ Représentations et positionnement individuels liés au statut social ou statutaire.

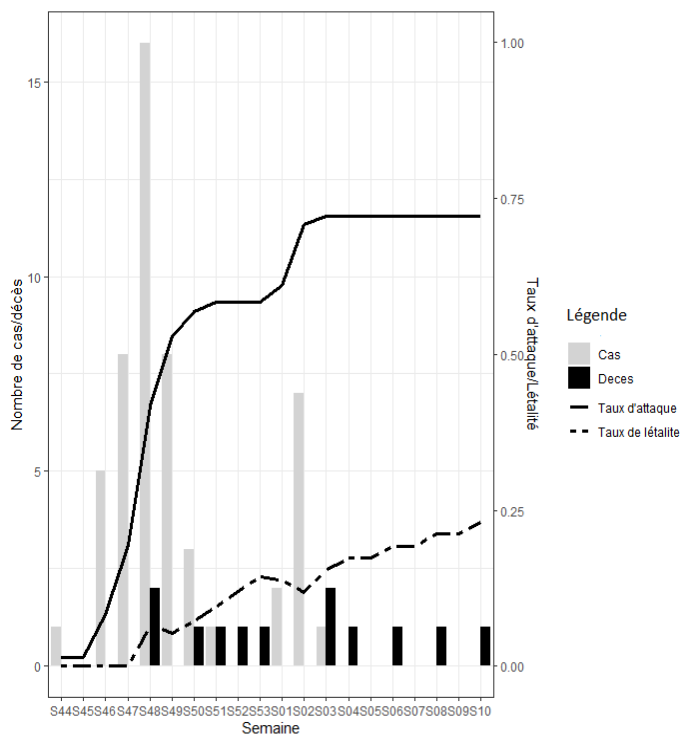
En **mettant en relation les données quantitatives et qualitatives** à l'échelle fine de ces études de cas, l'ambition de la méthode mixte est de permettre une **compréhension détaillée et nuancée des scénarios épidémiques**, et des réponses qui ont été apportées dans chaque cas pour gérer l'épidémie de COVID.

Après lecture préalable de la *concept note* de l'étude envoyée en amont des entretiens, plusieurs acteurs ont estimé que les scénarios élaborés décrivaient bien la situation connue dans leur rayon d'action ou dans leur établissement. Par exemple, un agent d'ARS travaillant à un poste d'accompagnement des EHPAD en cluster a souligné : « *Je me suis bien retrouvé dans ces rythmes décrits dans votre document : dissémination contenue, progressive, explosive. C'est ce que je vois au quotidien.* » (n°59)

Pour les directeurs et directrices, ces scénarios ont permis de situer l'épidémie connue dans leur établissement parmi un échantillon plus vaste, dans un contexte où prendre du recul s'avérait complexe. Certains acteurs ont spontanément décrit un scénario tel que représenté dans leur EHPAD. Cette perception permet d'apporter **une dimension vécue à la description quantitative des épidémies**. Le détail des caractéristiques structurelles des 4 EHPAD et les analyses de survie les comparant entre eux sont disponibles en annexe 10 (pp 81-82).

EHPAD 2

Le scénario retenu est celui d'une épidémie progressive : elle s'étend sur une quinzaine de semaines, avec un nombre de cas hebdomadaires dépassant rarement les 15 cas (semaine 48), un taux d'attaque final élevé (72%) et un taux de létalité relativement élevé (23%).



La directrice de l'EHPAD 2 décrit bien une « **contamination étalée** », et les difficultés à gérer ce type de scénario :

« Je ne sais pas si ça n'aurait pas été plus simple [que tout le monde soit contaminé en même temps]. La difficulté qu'on a nous aujourd'hui, c'est cette contamination étalée. C'est très long. On est épuisés. Les équipes n'en peuvent plus. (...) Si on les avait eues toutes d'un coup, ça aurait été dur pendant quelques jours, on en aurait vraiment bavé, ça aurait été vraiment compliqué, mais ça serait terminé. » (n° 1)

Figure 5 : Intervention 2

Dans cet EHPAD, le relatif contrôle de la létalité a été décrit par plusieurs membres du personnel. Le sentiment « d'avoir géré » malgré l'isolement de la structure est ressorti des récits de personnels au sein du CoDir, des soignants permanents ou intérimaires :

« On peut pas demander aux médecins traitants de venir tous les jours. Donc on a géré tous seuls. (...) On a géré comme des grands. On n'a hospitalisé quasiment personne, trois ou quatre. (...) Alors, j'ai pas fait intervenir l'EMSP, parce qu'on a géré, avec la morphine, le valium... On a géré parce qu'on est habitués à ça. » (n°10)

« On a bien géré. On pouvait pas empêcher le virus de rentrer, on pouvait pas empêcher les décès, mais on a fait tout notre possible. » (n°11)

EHPAD 11

Le scénario retenu est également celui d'une épidémie progressive : elle s'étend sur 8 semaines, avec un nombre de cas hebdomadaires dépassant rarement les 15 cas (semaines 50 et 51), un taux d'attaque final élevé (86%) et un taux de létalité élevé (40%).

Dans cet EHPAD, 50% des cas ont été atteints en seulement 15 jours (contre 25 jours pour l'EHPAD 2).

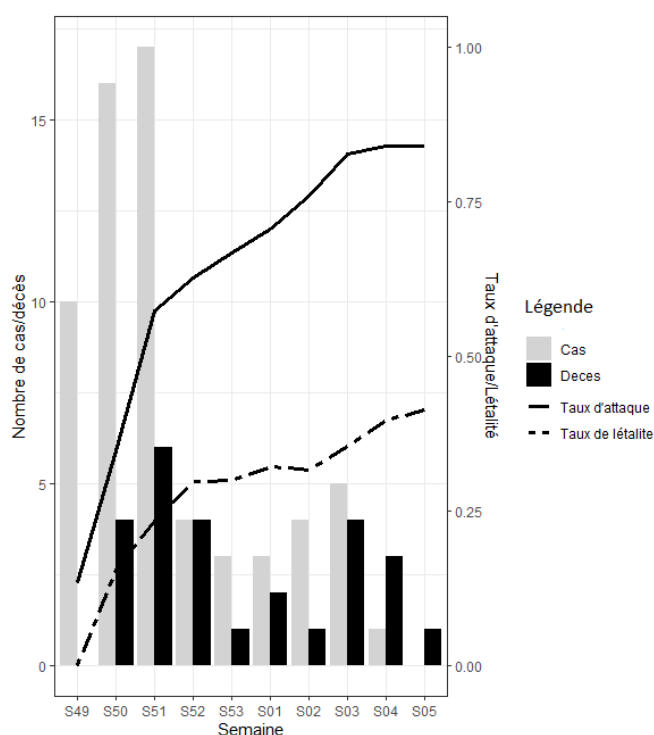


Figure 6 : Intervention 11

EHPAD 6

Le scénario retenu est celui d'une épidémie explosive : plus de 50% des cas ont été atteints en 2 semaines consécutives (entre S47 et S49), le taux d'attaque est supérieur à 50% (56%) et la létalité est très variable (dans ce cas, elle est élevée : 29%).

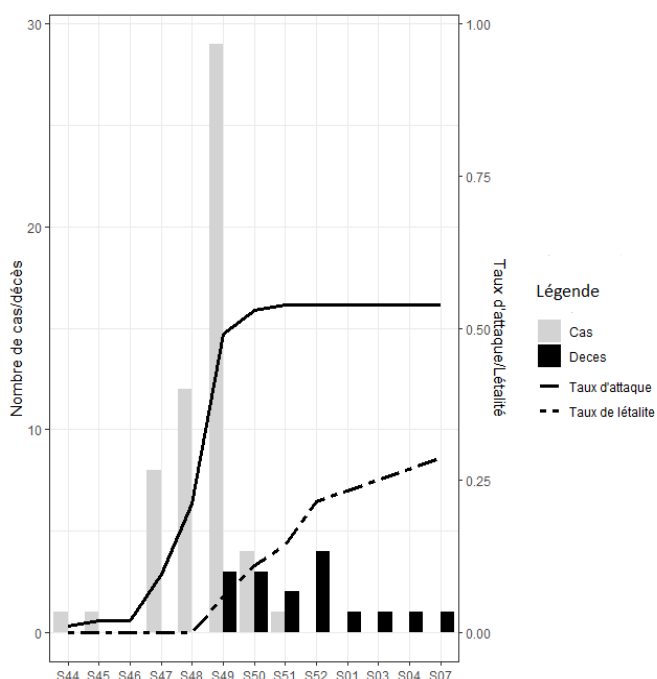


Figure 7 : Intervention 6

De plus, contrairement à l'EHPAD 2, aucune autre alerte n'a été enregistrée avant celle motivant l'intervention de MSF en décembre 2020.

Le taux de létalité final est le plus élevé des 22 EHPAD étudiés. Cela explique que l'épidémie a été vécue comme fulgurante, mais que la difficulté à la gérer s'inscrive aussi dans « **la durée** » :

« Mon regret, c'est la durée du cluster qu'on a, qu'on y soit toujours. (...) Il y a tout un passif relationnel, qui je pense ne nous a pas permis d'être efficace sur la gestion de crise. » (n° 31)

Dans ce cas, l'épidémie a été qualifiée de « **scénario le pire** » par le directeur :

« J'ai vu que vous qualifiez les établissements selon plusieurs scénarios. Moi je pense qu'on a été dans le scénario le pire. Celui qui a été atteint de manière très importante, très violente. On a eu plus d'un tiers du personnel touché quand même, on a eu 25 décès, on a eu 75% des résidents touchés presque, en trois mois. Ça a été très douloureux. » (n°24)

La « violence » de l'épidémie est ici imputée à la rapidité des contaminations et des décès des résidents, et à un taux d'attaque élevé parmi le personnel. Ce dernier avoisine bien « un tiers » (24%), ce qui n'apparaît pas spécifiquement élevé par rapport aux 22 EHPAD étudiés.

En revanche, la proportion de personnels en arrêt (35%) semble à même d'expliquer cette perception. De plus, les symptômes qui ont été décrits par le personnel de l'EHPAD ayant été malades de la COVID sont particulièrement sévères.

Dans cet EHPAD, le vécu du personnel permet de nuancer le scénario d'une épidémie explosive : l'ensemble des salariés permanents décrit une épidémie **en trois vagues, qui dure depuis mars 2020, mais qui se manifeste par son intensité depuis septembre 2020**. Il s'agit du seul des 22 EHPAD étudiés ayant connu un épisode conséquent, avant l'alerte justifiant l'intervention de MSF (1 cas en première vague, mais 22 cas et 11 décès en deuxième vague) :

« -Et en même temps, il y a eu une alerte dès le mois de mars.

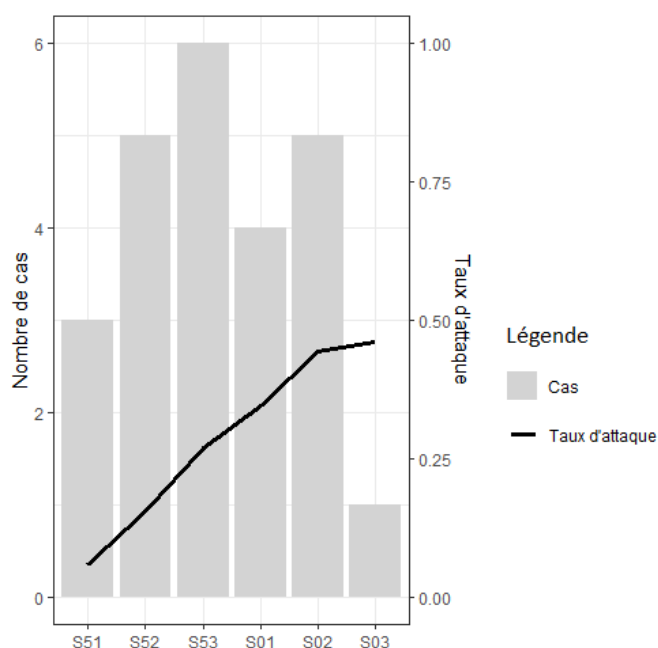
Oui, mais une alerte trop faible pour qu'elle soit perçue, parce qu'on n'a eu qu'une seule contamination au mois de mars. Donc on se disait : "c'est merveilleux, notre établissement est épargné, ça veut dire qu'on est bon, on a de bons protocoles d'hygiène, de bonnes pratiques, ça veut dire que le COVID ne rentrera plus". D'ailleurs c'est ce qu'on se disait, on est fiers, on verra pas chez nous ce qu'on voyait à la télé, ces cercueils qui sortaient. Et à partir de septembre, ça a été tout le contraire. » (n°24)

« La première vague on était toutes motivées. La deuxième on l'était un peu moins. La troisième, je crois que nos familles ne supportaient plus qu'on rentre un peu tard. » (n°18)

« Sur la deuxième vague ça a été une salle pour femmes, et sur la troisième vague, une salle homme. » (n°6)

EHPAD 16

Le scénario retenu est celui d'une épidémie contrôlée : le taux d'attaque est inférieur à 50% et la létalité est nulle.



Cet EHPAD particulièrement épargné par l'épidémie est le seul de l'étude pour lequel aucun décès n'est enregistré.

De plus, le taux d'attaque parmi le personnel est marginal (4%).

Deux variables qualitatives ont motivé son inclusion dans l'étude : le choix de la direction de **ne pas confiner en chambre** les résidents, et la relative **cohésion**

Figure 8 : Intervention 16

d'équipe qui est ressortie de l'intervention, comme l'explique aussi la directrice.

« On a des équipes qui sont très solides alors qu'on a très peu de moyens dans la réalité. » (n°49)

4. Enseignements - Discussion

Les crises, qu'elles soient diplomatiques, financières ou sanitaires, ont le pouvoir de révéler voire d'accentuer les dysfonctionnements d'une structure ou d'une société, déjà apparents ou larvés. L'épidémie de COVID-19 a la particularité d'en être un condensé, qui se reflète parfaitement dans la façon dont les EHPAD ont été impactés mais aussi dans les stratégies de réponse, de 'gestion' de la crise par les équipes et les résidents.

Des dysfonctionnements, le milieu du service à la personne dépendante et de la prise en charge de la fin de vie chez les personnes âgées en connaît depuis longtemps. Une succession d'audits et de rapports ministériels les ont égrenés en détail et en profondeur au cours des deux dernières décennies⁹. Les rapports Libault (30) et El-Khomri (31) de 2019, les derniers en date, en constituent en quelque sorte une synthèse et l'aboutissement. Ils ont dressé un état des lieux alarmant du secteur et souligné la nécessité d'améliorer la professionnalisation et la qualité de formation du personnel, d'améliorer les conditions de travail (en prenant mieux en compte la pénibilité et les accidents du travail, entre autres) mais aussi de rendre les métiers du secteur plus attractifs en améliorant leur image et éventuellement en revalorisant les salaires. Si ces rapports ne sont, comme souvent, qu'une liste de promesses et de recommandations, ils constituent cependant le socle de la future loi Grand Age, qui aurait dû être élaborée et votée en 2020, si la crise de la COVID n'avait malheureusement pas bouleversé le calendrier de l'Assemblée Nationale.

Enseignement 1. Le délaissement structurel des EHPAD

Ce que révèle l'épidémie de COVID-19, c'est d'abord l'isolement des structures de prise en charge des aînés en France. En creux de la gestion de la crise, l'isolement des EHPAD est apparu déterminant dans leurs difficultés à contrôler efficacement l'épidémie. Derrière ces réalités, c'est la question du délaissement des personnes âgées dépendantes qui se pose.

L'expérience de MSF en régions PACA et Occitanie a permis de relever plusieurs problématiques structurelles auxquelles les EHPAD sont confrontés au long cours :

- Un isolement médical structurel
- La précarité et le sous-effectif chroniques des personnels
- Des priorités financières dans la gestion des aînés, au détriment des besoins médico-sociaux

L'étude menée par Épicentre au premier trimestre 2021 révèle comment ces problématiques ont été intensifiées dans le contexte de l'épidémie de COVID-19. Les récits des directions, personnels et résidents d'EHPAD qui ont été recueillis amènent à plaider en faveur d'une

⁹ De manière non-exhaustive : les rapports Grunspan en 2002, le plan « vieillissement et solidarités » en 2003, le rapport du Centre d'analyse stratégique « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes » en 2006 puis le plan « Solidarité Grand Age » la même année, le Rapport Vasselle « Construire le cinquième risque » de 2008, les Rapports Gimbert « Vivre ensemble plus longtemps » de 2010 et « Les défis de l'accompagnement du grand âge » en 2011, le rapport sur l'habitat collectif des personnes âgées autonomes en 2013, le rapport Iborra-Fiat sur « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » en mars 2018.

implication massive des pouvoirs publics aux côtés des EHPAD les plus isolés, en termes de moyens et de personnels.

Un isolement médical structurel

La crise de COVID-19 met en exergue « *un vrai problème de fond sur l'organisation du soin et du service médical sur les territoires* » (n°1), comme le souligne la direction d'un EHPAD inclus dans l'intervention MSF. Malgré les besoins spécifiques liés au grand âge, des déficits structurels persistent en institution : « *l'intervention des médecins, de manière générale, est liée aux déserts médicaux, au numerus clausus. Le problème étant que dans nos secteurs, nous n'avons plus de médecins, que les médecins partent à la retraite sans être remplacés, et que ceux qui sont présents, on les charge de travail* » (n°1).

Dans le contexte du COVID, l'accroissement rapide des besoins de prise en charge médicale a mis en évidence la désertion des médecins libéraux, le rôle complexe des médecins coordonnateurs, et le déficit de reconnaissance des soignant-e-s en EHPAD.

Parmi les EHPAD inclus dans l'étude Épicentre, une minorité fait état de prise en charge médicale satisfaisante de la part des médecins traitants. Les différents facteurs expliquant la **désertion des médecins traitants** sont bien résumés par un médecin coordonnateur d'EHPAD :

« Ici il y a une quinzaine de médecins traitants qui interviennent. Pendant le COVID, on ne les a pas vus. Ils ont déserté complètement. On ne pouvait pas non plus compter sur eux dans le cadre du COVID, parce-que les patients il faut les voir tous les jours. (...) Il y en a qui nous ont carrément dit : "moi je ne veux pas attraper le COVID, donc il est hors de question que je vienne là-bas". D'autres n'avaient pas le temps, parce qu'en ville il y avait beaucoup de travail aussi. Donc là, on a été vraiment seuls, sur le côté médical. » (n°10)

Dans de rares cas, un relais d'urgence a été organisé par les médecins traitants ; dans une majorité d'EHPAD, ces derniers se sont reposés sur **la présence des médecins coordonnateurs** qui ont dû prendre en charge une patientèle élargie en un temps record.

Comme le note un agent d'ARS, les MedCo ont eu à assumer des tâches médicales qui sortent de leurs attributions habituelles : « *Les médecins coordonnateurs, leur cœur de métier c'est quand même pas le sanitaire, c'est plus l'organisation de soins dans un lieu d'hébergement, que de faire de la médecine, en particulier gériatrique. (...) Et ils ont dû gérer des détresses respiratoires. Et puis il y a eu une diminution de l'action des médecins traitants, donc ils ont dû prendre le relai. Donc ça, c'était compliqué.* » (n°59)

Parmi les 22 EHPAD inclus dans l'étude Épicentre, seuls 4 EHPAD avaient un MedCo à plein temps lors de l'intervention de MSF et 5 n'avaient pas de MedCo ; les 11 autres avaient un MedCo à mi-temps. L'analyse quantitative confirme les observations relevées lors des entretiens qualitatifs : la présence à temps plein d'un Médecin Coordonnateur est corrélée à une diminution du taux d'attaque chez les résidents mais est surtout associée à une **plus faible létalité** du COVID-19 (diminution par 5 du risque de décès, voir le tableau 17 et la figure 8 en annexe 9 pp 77-78).

Si ceux-ci ont été abondamment relayés médiatiquement, les **refus d'hospitalisation des personnes âgées** sont une réalité au long cours. Hospitaliser est une option rarement pertinente et parfois dangereuse pour le patient, notamment lors du transfert (Dwyer et al-[32]), et si une alternative existe, elle est souvent préférable (Grabowski et al -[33]) tant du point de vue du patient que de la famille (Jacquot A. [34]). Le fait que ces refus aient été érigés symboliquement comme un effet de la crise de COVID-19 masque mal cette réalité structurelle :

« - Vous avez eu des problèmes d'admission avec l'hôpital ?

Sur l'EHPAD, pas vraiment. Enfin, le problème c'est que je le vois toute l'année moi. Le "il a quel âge ?", c'est quelque chose qu'on subit tout le temps. Donc sur l'EHPAD ça m'a pas interpellée. Parce-que voilà, on se dit qu'il ne fait pas bon avoir plus de 65 ans. Après, ils ont des critères qui sont entendables, ils pensent lit, place, opportunité... » (n°2)

Comme cette cadre de santé, tous les membres de comité de direction rencontrés dans le cadre de l'étude témoignent des refus d'hospitalisation banalisés sur le critère d'âge. Plusieurs déplorent que des hospitalisations aient été décrochées à l'issue de négociations âpres, ou de façon trop tardive :

« Pour une personne âgée, c'est pas toujours très favorable, dans le sens où ils sont quand même mieux pris en charge en EHPAD, dont c'est le cœur de métier d'accompagner une personne âgée. Il peut y avoir des créations d'escarres très importantes en peu de temps, et il faut qu'il y ait une vraie plus-value à l'hospitalisation d'une personne âgée. » (agent d'ARS, n°59)

« Cette histoire de triage c'est une réalité, mais ça a été fantasmé, expliqué sans être expliqué. Après oui, c'est vrai que quelqu'un qui va mourir, il vaut mieux qu'il meure à l'EHPAD qu'à l'hôpital. » (direction, n°1)

« Moi je dirais plutôt qu'il faudrait essayer de trouver un système de médicalisation a minima pour les EHPAD, pour éviter les transferts. » (cadre de santé, n°2)

Toutefois, il convient de garder à l'esprit que l'hospitalisation de la personne âgée doit faire l'objet d'un arbitrage risque/bénéfice. Des hospitalisations trop systématiques ont aussi été constatées, avec des effets délétères sur les soins spécifiques nécessaires aux personnes âgées (Griffith et al.[35])

Bien qu'ils ne fassent pas l'objet de cette étude, le constat de l'isolement médical s'applique également aux résidences autonomes. Comme le pointe une direction : *« eux par contre sont vraiment tout seul. Et il n'y a pas de soignants, pas de soin. Les gens sont comme s'ils étaient dans un appartement. C'est une espèce d'entre deux, encore plus qu'un EHPAD, avec une partie médico-sociale ». Ces établissements rencontrent des problèmes semblables de refus d'hospitalisation : « Ce qu'il y a, c'est que quand les hôpitaux sont saturés, on vous dit : "quel âge elle a ? Ah, 89 ans ? Pour l'instant elle décompense pas, vous la gardez là" ». Toutefois, l'impact de l'épidémie est moindre dans ce type d'établissements¹⁰ : « L'ARS me disent que globalement ils sont beaucoup moins touchés que les EHPAD, peut-être en raison du fait qu'ils sont autonomes et donc qu'il y a moins de soins » (n°1).*

Enfin, les observations de MSF confirmées par l'étude Épicentre pointent un **déficit de reconnaissance des soignant-e-s en EHPAD** qui complexifie leur prise en considération dans le paysage de la prise en charge médicale : *« Ce que je disais à MSF, c'est que ça fait plaisir d'enfin être reconnus dans nos difficultés, comme tout autre établissement de soin. » (cadre de santé, n°2).* Cette situation s'incarne dans les conditions dégradées d'exercice de la profession de soignante en EHPAD, une dévalorisation pourtant chronique (comme l'ont souligné à juste titre les rapports El Khomri et Libault).

¹⁰ Un article de la revue JAMDA comparant la situation épidémique entre EHPAD et résidences autonomie en France lors de la première vague du printemps 2020 confirme que le taux de contamination a été beaucoup plus faible dans les secondes. Voir : Belmin J, Georges S, Franke F, Daniau C, Cochet A, Durand C, Noury U, Gomes do Espirito Santo ME, Fonteneau L, Pariel S, Lafuente-Lafuente C, Danis K, Coronavirus disease 2019 in French residential care facilities: a nationwide study, Journal of the American Medical Directors Association (2021), doi: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.03.013> (36).

Travailler dans la précarité et le sous-effectif, en temps de crise

En effet, ces dernières années, les mobilisations sociales autant que les rapports d'expertise ministériels illustrent la pénibilité physique et mentale, les sous-effectifs chroniques et les difficultés de recrutement auxquels font face les soignantes en EHPAD.

Les résultats de l'étude menée par Épicentre appuient ce constat, et permettent de questionner l'impact de ces conditions de travail sur le contrôle d'une épidémie telle que le COVID.

Les récits recueillis auprès des soignantes en EHPAD montrent que malgré des vocations parfois affirmées de ces personnels pour le soin ou la gériatrie, **les conditions d'exercice de la profession limitent considérablement la qualité du soin apporté et génèrent une souffrance au travail.**

« Il manque du monde, c'est surtout ça qui fatigue » (aide-soignante, n°11)

« Je voulais pas travailler en EHPAD avant, parce que je trouve que c'est plus de la maltraitance, parce qu'on n'a pas les moyens de faire les choses correctement. Après moi la personne âgée, j'adore ça, j'ai toujours eu plus d'affinités avec elles. » (Infirmière Diplômée d'État, n°23)

« Je vois mes collègues soignantes me dire hors crise COVID : "quand je rentre chez moi, je suis pas contente de ce que j'ai fait comme travail parce que j'aurais pu faire plus, mais j'ai pas les moyens de faire plus, j'ai pas le temps". Je trouve que c'est assez minable. » (psychologue, n°20)

« Travailler en EHPAD, je l'ai fait, mais c'est pas par choix. C'est trop dur, c'est pas une question de vocation, mais que le travail est trop dur. On te demande de faire 15 toilettes... Les personnes sont riches, tu apprends plein de choses. Mais les conditions de travail sont pénibles. Quand on te demande de faire 13 toilettes avant midi tu travailles pas bien. Je vois des gens qui sont restés 30 ans et qui disent "on n'a pas le choix". » (aide-soignante intérimaire, n°5)

La pénibilité physique des tâches assumées quotidiennement est extrême, comme en témoigne le triste constat dressé par une direction d'EHPAD : *« On est devenus les premiers employeurs en termes d'accidents de travail, devant les travaux publics. Attendez, on n'est pas censés manipuler des pierres et avoir des marteaux-piqueurs entre les mains ; on est censés faire du soin. Sauf que dans la réalité, porter quelqu'un de 90 kilos, ça fait mal au dos. » (n°49)*

La pénibilité physique des tâches assumées quotidiennement est effectivement reconnue et bien décrite dans la littérature (thèse de Charlotte Descreux- [37], enquête de la DREES [38]). Le site Ameli (Sécurité Sociale) annonce d'ailleurs *« que la fréquence des accidents du travail concerne particulièrement les activités menées auprès des personnes âgées (EHPA-EHPAD) et à domicile. Leur nombre y est presque 3 fois plus élevé que dans tous les autres secteurs d'activité, y compris les hôpitaux et cliniques »*¹¹.

Par rapport à ces réalités structurelles, **l'épidémie de COVID-19 a révélé le rôle incontournable des soignantes et a de fait rendu encore plus saillante la précarité de leurs conditions de travail.**

Le sous-effectif en personnel soignant est chronique et généralisé, puisque 35% des EHPAD reconnaissent des difficultés à recruter des aides-soignants (enquête EHPAD 2017 de la DREES [39]), notamment du fait de la faible attractivité du métier (Martin, C., & Ramos-Gorand, M [40]). L'épidémie de COVID-19 n'a fait qu'aggraver une situation déjà criante : c'est durant la phase de dissémination du virus où les besoins en main d'œuvre sont les plus importants que les personnels permanents sont en arrêt

¹¹ Risques professionnels dans le secteur de l'aide et des soins à la personne : chiffres clés : <https://tinyurl.com/hrr9ars7>

maladie à cause du COVID. Les absences, et le turnover subséquent, ont été tels que des formations accélérées ont même été organisées pour tenter d'y pallier¹². À la pénurie de main d'œuvre soignante remplaçante s'est ajouté un faible relais de certaines ARS pour l'aide au recrutement. Au plus fort des épidémies, le sous-effectif aggravé par les arrêts maladies a entraîné des cadences de travail intenable.

« Il y a des jours où on prenait 20 minutes de pause dans la journée. (...) Y a des jours où on a travaillé 11 heures et demi. Il suffisait qu'il manque quelqu'un et c'était terminé. (...) Quand il fallait que je m'occupe des personnes qui n'avaient pas le COVID, pendant une journée j'ai dû faire 17 ou 18 toilettes. Donc j'ai commencé à 8 heures et demi, j'ai fini les toilettes c'était 15h30. Non-stop. Avec une pause repas de 20 min, j'ai englouti ma boîte repas et je suis partie finir les toilettes. » (aide-soignante, n°11)

De plus, les soins ont dû être ajustés aux besoins en temps de COVID : des résidents affaiblis par le virus ont nécessité une prise en soin plus attentive, par exemple pour les toilettes et les tours de constantes. Le travail des soignantes et la qualité des soins ont encore été complexifiés par les mesures de confinement généralisées :

- En temps normal, tu mets combien de temps sur une toilette ?

Quand j'ai juste 10 résidents, en temps normal je mets 20-25 minutes. Après y a des personnes un peu plus rapides, qui se mobilisent bien. C'est toujours plus rapide qu'une personne qu'on est obligés de mobiliser au lève-malade. (...) Et ils étaient beaucoup affaiblis, on faisait beaucoup de toilette au lit.

(...)

- Prendre les constantes, pour une personne ça prend combien de temps ?

Pour une personne, prendre les constantes ça prend à peu près 2-3 minutes. Quand on avait 10 personnes, ça prenait une demi-heure, et il fallait le faire 3 fois par jour, donc voilà. Une heure et demi.

(...)

- Sur les repas aussi, vous avez eu plus de travail ?

Du coup, ils étaient tous en chambre, donc il fallait faire les plateaux, distribuer les plateaux, repasser pour distribuer les médicaments, repasser dans les chambres pour donner à manger quand ils mangent pas tous seuls. Mais quand ils sont là [en salle commune], quand il y a trois personnes qu'il faut faire manger, bon on peut en donner une cuillère à une, une cuillère à l'autre. Ça va quand même plus vite, on arrive à gérer une table... Mais là il fallait courir d'un côté, ramener le plateau de l'autre... » (aide-soignante, n°11)

Ces observations qualitatives sont d'ailleurs confirmées par l'analyse quantitative : le **ratio du nombre de soignants rapporté au nombre de résidents** est corrélé aux taux d'attaque comme à la létalité de la maladie chez les résidents : **plus ce ratio se rapproche de 1, plus le taux d'attaque et la létalité diminue** (voir la figure 16 en annexe 8 page 75). Nos résultats sur le turnover et le ratio staff/résidents sont cohérents avec ceux rapportés de récentes publications par différentes équipes au Royaume-Uni (Shallcross et al.[41]) ou aux Etats-Unis (Gopal et al.[42], Dutey-Magni et al.[43])

Malgré la pénibilité de leur travail, leur rôle essentiel dans la gestion des aînés, et dans la prévention et le contrôle de l'épidémie de COVID, le travail de soignante en EHPAD demeure **faiblement rémunéré et reconnu** (Martin, C., & Ramos-Gorand, M [40]), comme le reconnaissent majoritairement les directions qui les encadrent : « Être payé 1200 par mois pour ça, non. Je ne comprends pas qu'on arrive

¹² « Des formations accélérées pour pallier la pénurie de personnel dans les Ehpad », Le Figaro, oct 2020 : <https://tinyurl.com/y9e75z43>

à payer 1200 euros des gens qui ont une expertise aussi importante. Donc il y a eu la prime COVID, il y a eu la prime grand âge. C'est un petit mieux, mais c'est pas encore ça. Je pense qu'il faut qu'on reconnaisse ces métiers » (n°24).

En 2020, la COVID¹³ est venue fournir une reconnaissance pécuniaire, jugée comme valorisante par les participant-e-s à l'étude, mais aussi mal ciblée – dans la mesure où en PACA, beaucoup n'ont pas connu de cas de COVID en première vague. C'est surtout le mauvais ciblage des besoins structurels en personnel des EHPAD qui est pointé par cet effort financier en demi-teinte, comme cela est souligné par les directions d'EHPAD : « *La revalorisation salariale, pour moi c'était pas une priorité. Par contre, renforcer en personnel, oui.* » (n°49).

Un rapport financier à la gestion de nos aînés : politiques des chiffres ou prise en compte de l'humain ?

« *On voit bien que les gens qui pondent ces recommandations ne connaissent pas le terrain. C'est ça qui m'a mis le plus en colère, je pense. Les bureaucrates là, venez voir déjà ce que c'est déjà un EHPAD, quand vous baissez le ratio soignants-personnes âgées en disant qu'il faut leur consacrer 10 minutes, et pas plus. Venez voir quoi, parce que c'est pas des sacs à patates. Soit on se dit : "les EHPAD on les ferme", soit on traite bien les personnes, qui payent très cher en plus. (...) Qu'ils nous donnent plus d'aide déjà, ceux qui écrivent les protocoles et les textes, qu'ils viennent voir ce que c'est les personnes âgées en institution, avec ou non des troubles cognitifs.* » (psychologue, n°20)

À tous les niveaux hiérarchiques, et dans tous les secteurs du travail en EHPAD, les acteurs rencontrés déplorent vigoureusement la dégradation de la dimension humaine de leur travail. Au-delà de ces opinions subjectives, un rapport récent indique que si la situation économique des EHPAD n'est globalement pas alarmante, les situations de déficit sont nombreuses (15% des EHPAD) et semblent s'installer dans la durée (rapport CNSA sur la situation économique des EHPAD [44]). L'humain est au cœur de la relation de soin incarnée par la relation soignantes / résident-e-s, mais aussi dans les vocations qui mènent aux métiers d'encadrement et de direction en EHPAD :

« *Même si on nous dit qu'il faut pas s'attacher, c'est impossible. On travaille 12 heures par jour, 35 voire 40 heures semaines, avec des personnes toute la journée, qu'on accompagne du lever au coucher, c'est impossible de pas s'attacher. Donc oui ça a été très dur, on a eu des décès compliqués. On les connaissait tous.* » (aide-soignante, n°11)

« *On ne manage pas la santé comme on manage une entreprise de carottes. On fait de l'humain avec de l'humain. (...) On n'est pas non plus un hôpital. C'est pas non plus des numéros, ils restent pas 15 jours, une semaine, on fait pas de tarification à l'activité, même si ça reste une entreprise. On fait beaucoup d'humain, et on n'a pas forcément les moyens de le faire. Donc quand il y a une période COVID en plus, qu'on a des gens qui sont malades...* » (direction, n°1)

De façon structurelle, le paradigme financier a pris le dessus sur les logiques de soin réservées aux personnes âgées. Dans les EHPAD publics dans lesquels MSF est intervenu, la gestion de la vieillesse et de la dépendance est soumise aux impératifs de réductions budgétaires subis dans d'autres secteurs publics¹⁴. Il est de plus en plus fréquent pour des directeurs de gérer plusieurs EHPAD en même

¹³ Décidée lors du Segur de la Santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/revalorisation-salaires-augmentation-capacité-de-formation-aides-soignants>

¹⁴ « Coupes budgétaires : quelles conséquences pour les EHPAD ? » France Info, 2017 : <https://tinyurl.com/ncxnnksk>

temps, avec des moyens de plus en plus réduits. Une comparaison peut d'ailleurs interpellier : comme le souligne ce dirigeant, la gestion d'un détenu en prison (cellule, nourriture etc) coûte environ 105 euros par jour au contribuable¹⁵ tandis que celle d'un résident d'EHPAD coûte environ 90 euros par jour au résident ou à sa famille¹⁶.

« - Cet isolement des EHPAD, c'est quelque-chose que vous sentiez venir ?

Oui, parce qu'on est de plus en plus accaparés aujourd'hui par plusieurs EHPAD, il n'y a plus un directeur aujourd'hui qui a un seul EHPAD. Ce sont simplement des arguments financiers. Tout est financier maintenant, faut pas se leurrer. Quand on fait une réforme de la tarification qui vise à réunir les budgets des EHPAD au niveau de la dépendance. (...) C'est de l'égalisation par le bas. (...)

Et en plus, on vit avec des moyens ridicules. Une chambre ici, ça coûte 62 euros par jour. Allez trouver une chambre d'hôtel dans laquelle vous êtes nourris, soignés, avec des soins et du personnel pour s'occuper de vous. (...) Un jour j'ai lu dans un rapport : un prisonnier coûte 100 euros par jour. Bon, une personne âgée ça coûte moins. » (direction, n°24)

La gestion de l'épidémie de COVID semble avoir poursuivi dans le sillon de logiques budgétaires semblables. Qu'il s'agisse du suivi épidémique, du soutien aux établissements, ou de la gestion de la vaccination, plusieurs directions rencontrées ne cachent pas leur amertume quant à la gestion chiffrée et déshumanisante de la crise par certaines ARS :

« Depuis le mois de mars, j'ai pas vu la tutelle ni nous apporter leur soutien, ni nous apporter une aide véritablement efficace, si ce n'est nous demander des statistiques. Ça les chiffres, c'était très important : rentrer des chiffres sur la plateforme de signalement national. (...)

L'histoire des 6^{èmes} doses [de vaccin], c'est mesquin, c'est ridicule ! On vous donne un flacon avec 5 doses, c'est écrit. Et on vous dit : "faut en faire une 6^{ème}". Il y a quelques années, on a une ministre qui était encore à la Santé, qui a dépensé des milliards pour un vaccin qu'on a jeté à la poubelle, pour le H1N1. C'est kafkaïen : là, on nous chipote pour une 6^{ème} dose ! » (direction, n°24)

L'impact de l'épidémie à long terme pour les structures

La crise de COVID a exacerbé le hiatus entre d'un côté, les réalités structurelles de la gestion de la vieillesse en France, et de l'autre, les impératifs moraux et éthiques d'une prise en charge digne de la fin de vie. Les impacts de cette crise à long terme pour les EHPAD sont à la fois matériels et symboliques.

Les moyens financiers engagés par les EHPAD témoignent plutôt d'une implication forte des directions pour contrôler l'épidémie : « On a ouvert complètement les vannes » (n°24) ; « on n'a pas lésiné sur les moyens pour faire passer le cluster » (n°31). Face à l'incertitude budgétaire liée à la gestion de COVID, les ARS ont garanti **la prise en charge des surcoûts (circulaire du Ministère-[45])**. Toutefois, l'information sur cette prise en charge est apparue inégale au sein d'une même région, si l'on se réfère à la comparaison entre les deux EHPAD de Vaucluse et les deux EHPAD des Bouches-du-Rhône ciblés par l'étude:

« - Budgétairement, on va retrouver un équilibre ?

On a la chance d'avoir un établissement où il y a beaucoup de demande. Donc on va pouvoir répondre favorablement. Après je sais pas si la perte d'exploitation sur janvier-février va être prise en compte. Elle a été prise en compte sur la fin de l'année. » (direction, n°1)

« - Et d'un point de vue budgétaire, ça a fait vaciller l'équilibre ?

¹⁵OIP, 2020 : <https://tinyurl.com/vvfwjsfj>

¹⁶ Rapport CNSA 2018 : <https://tinyurl.com/37shz79f>

Ah oui, complètement, mais ça je regarde pas. (...) Je sais qu'il y aura encore une prise en charge ARS pour les surcoûts COVID. Donc je sais que budgétairement, je me mets pas en danger non plus. » (direction, n°31)

« -Vous êtes inquiet pour l'équilibre budgétaire ?

Ah bah, je suis très inquiet. On se rend compte que ce qui nous est pris en charge par les ARS, c'est pas la totalité. » (direction, n°24)

Dans le cadre de leurs partenariats avec les ARS et départements, les EHPAD signent avec leurs tutelles des contrats d'objectifs et de moyens qui encadrent leurs activités sur une base pluriannuelle, et garantissent leurs continuités. Toutefois, les nombreux décès liés au COVID ont entraîné des pertes d'activités dont l'amortissement peut paraître incertain, dans le cas où de nouvelles admissions seraient difficiles à mener avant l'échéance de ces contrats.

Contrairement à ce que le **traitement médiatique majoritaire** sur les EHPAD a laissé entendre¹⁷, on ne peut imputer aux équipes des EHPAD la responsabilité des morts de COVID-19 : plus qu'ailleurs, le combat contre le COVID a été incarné à l'intérieur des EHPAD. L'« EHPAD-bashing » a profondément choqué ces personnels qui ont, pour beaucoup, fait le choix de travailler aux côtés des personnes âgées.

En plus des médias, des associations ont incriminé des directions d'EHPAD (sur la politique de vaccination, notamment), se faisant parfois le relais de rumeurs diffusées sur les réseaux sociaux (souvent dans la mouvance antivaccin¹⁸). À l'issue des épidémies importantes qui ont été observées dans les EHPAD couverts par l'étude, la crainte d'une image dégradée règne comme une épée de Damoclès sur les équipes de direction : « *Je crois que la crise a laissé des traces : il y a peu de résidents qui souhaitent aujourd'hui rentrer dans les EHPAD. Je crois que ça a laissé des craintes.* » (n°24)

L'étude menée par Épicentre dans le cadre de l'intervention de MSF a aussi permis de retranscrire des témoignages invisibilisés par le traitement sensationnaliste de la crise. Les médias et réseaux sociaux ont certes relayé la solidarité et l'héroïsme de certaines équipes de soignants¹⁹, mais le soufflet est vite retombé après la première vague :

« C'est vrai qu'il y a ce regard extérieur sociétal – "il faut tous les tuer chez toi". Pourquoi il faudrait ? Il y a beaucoup de vie, il y a beaucoup d'amour, d'amitié, il y a beaucoup de choses en fait. Parce que justement ils savent qu'ils vont mourir. Il y a de belles choses en EHPAD. Je trouve ça tellement scandaleux comment on les traite, alors qu'ils payent des fois plus de 2000 euros. Ils méritent quand même autre chose comme accompagnement. (...) Il y a une dame de 95 ans qui te dit "moi dans ma tête, j'ai 50 ans". Pourquoi on la laisserait mourir plus qu'une autre ? Les animaux, on fait pas comme ça. (...) C'est au niveau sociétal, il faut que les choses changent absolument. » (n°20)

Ce climat traduit bon nombre fantasmes à l'égard d'une vieillesse reléguée en institution. Le parallèle avec les asiles et autres institutions disciplinaires semble rapide, à l'heure d'une prise en charge

¹⁷ « Certains Ehpads devront-ils indemniser les familles de victimes du Covid-19? », Le Figaro, juin 2020 :

<https://tinyurl.com/ka2d6ya8> ; « Coronavirus. Face à l'hécatombe dans les Ehpad, des familles saisissent la justice », Ouest-France, mai 2020 : <https://tinyurl.com/y7wn3axe>

¹⁸ « Lettres d'intimidation, menaces de plaintes.. Le mouvement anti-vaccin fait pression sur les Ehpad » France Info, jan 2021 : <https://tinyurl.com/ytaucpuw> ; « Non, les résidents d'Ehpad ne seront pas "forcés" à se faire vacciner contre le Covid », Le Progrès, jan 2021 : <https://tinyurl.com/wh6aaj64>

¹⁹ « Les Ehpad à l'épreuve de la crise du Covid-19 : du sale boulot aux super-héros » The Conversation, juin 2020 : <https://tinyurl.com/ybnpzak6>

médico-sociale qui repose de plus en plus sur les concepts de bientraitance, « d'humanité ». Toutefois, les EHPAD demeurent, au sens de Michel Foucault, des « lieux autres », des hétérotopies²⁰ qui agissent en miroir de la société, et à l'écart de la société.

À l'exception des familles de résident-e-s et des soignant-e-s, peu de personnes entrent dans ces lieux clos, qui se trouvent être propices à une diffusion fulgurante des épidémies.

Malgré la très grande visibilité médiatique dont les EHPAD ont été l'objet, c'est bien la mise à l'écart structurelle de ces institutions qui paraît problématique, dans le cadre d'une gestion à long terme de la vieillesse, comme dans le cadre de la gestion de crises épidémiques.

Enseignement 2. Des paradoxes inhérents à la gestion purement sanitaire de la crise

« Il y a une résidente un jour qui m'a fait une réflexion, elle m'a dit : "mais qu'est-ce que vous faites avec votre masque ? Qu'est-ce que c'est que cette mascarade ?" » (direction, n°24)

L'expérience de MSF en régions PACA et Occitanie a permis d'observer plusieurs paradoxes découlant d'une gestion principalement sanitaire de l'épidémie de COVID-19. Plusieurs membres de l'équipe MSF rapportent que des logiques comme la sectorisation relèvent *« d'une dérive hygiéniste qui se fait au détriment de la personne en niant ses besoins élémentaires de connexion avec son environnement, avec les siens, avec le monde »*.

L'étude mixte menée par Épicentre permet de relever plusieurs contradictions entre d'un côté, la spécificité des EHPAD et des besoins des personnes âgées, et de l'autre, les logiques purement sanitaires dont découlent certaines recommandations. À l'échelle des EHPAD couverts par l'étude, le croisement des données quantitatives et qualitatives permet d'évaluer plusieurs facteurs influençant la prévention et le contrôle de l'infection. Leur évaluation est complexe et requière la prise en compte de réalités humaines et sociales.

L'analyse quantitative des données agrégées (voir annexes 4 et 5 pp 62-65) a pu dégager certains facteurs pouvant influencer sur la propagation de l'épidémie, comme **la taille de l'EHPAD** en termes de nombre de résidents (les petites structures ont été plus épargnées), **le taux d'attaque parmi le personnel soignant** (ce qui paraît logique, surtout au vu de la proportion de cas asymptomatiques) et dans **une moindre mesure la rapidité d'intervention de MSF** et donc la mise en place des masques FFP2 pour toutes les activités du personnel. La taille de la structure revient souvent comme facteur de risque de propagation, comme le montrent deux études britanniques (Shallcross et al. [41], Burton et al.[46]), une étude américaine (Gopal et al.[42]) et une étude espagnole (Mas Romero et al.[47]). L'impact du port du masque FFP2 par le personnel de santé sur la propagation du COVID-19 dans une structure comparable à un EHPAD n'a par contre quasiment jamais été étudié : les rares études publiées portent plutôt sur la difficulté d'approvisionnement en masques ou se déroulent dans un contexte purement hospitalier (Li, Y et al. [48]).

L'analyse des données de listes linéaires (disponible en annexe 7 et 8 pp 68-80) constituées rétrospectivement par le personnel soignant de 14 des 22 EHPAD a permis d'illustrer certains des facteurs expliquant la létalité chez les résidents. Nous retrouvons principalement **le sexe** (les hommes décédant 3 fois plus souvent et vite que les femmes), **le taux d'attaque chez le personnel soignant, la présence de certaines comorbidités (diabète, démence/maladie neurodégénérative particulièrement), l'absence d'un médecin coordonnateur à temps plein** (comme vu précédemment) et **dans une moindre mesure, un délai trop tardif de mise en place des masques**

²⁰ Foucault, Michel, 2009 [1966], Le corps utopique, les hétérotopies, Nouvelles Éditions Lignes, Paris, 61 p.

FFP2 chez le personnel (souvent consécutif à une intervention MSF très tardive par rapport au début de l'épidémie). Ici aussi, nos résultats s'alignent avec les travaux publiés dans la littérature. Le sexe comme facteur de risque de décès est retrouvé dans l'étude anglaise précitée (Dutey Magni et al.[43]) mais aussi dans un travail rétrospectif sur la surmortalité dans les EHPAD pendant la 1^e vague en France (Canoui et al.[49]). Le diabète, les pathologies neurodégénératives ou la démence comme facteurs de risque de décès ont aussi été bien documentés dans la littérature, comme le montrent cet article brésilien (Araujo et al.[50]), cette étude italienne (De Vito et al.[51]), ce travail néerlandais (Rutter et al.[52]) et surtout la superbe étude décrivant l'épidémie dans tous les EHPAD britanniques (Jeffery-Smith et al.[53])

Le tout sanitaire : un paradigme top-down de la gestion de crise

Au cœur de la crise de COVID, les acteurs défendant des positions purement sanitaires, au détriment des logiques médico-sociales, ont soudainement bénéficié d'une attention et d'un rôle centraux dans la gestion de crise.

Les rapports de fin de missions produits au sein de l'équipe de coordination MSF présentent des logiques horizontales et verticales qui ont amené à privilégier des recommandations parfois éloignées du terrain :

Présentes dans tous les CH, les équipes mobiles d'hygiène (EMH) étaient déjà mobiles dans les EHPADs, sous forme d'audit des pratiques d'hygiène des établissements et de formulation de recommandations. Les équipes se déplacent souvent une demi-journée ou une journée dans les établissements. Ces équipes éloignées des enjeux et difficultés pratiques des établissements proposent souvent des solutions peu adaptées, leurs référentiels étant plutôt basés sur des milieux hospitaliers dont les modèles sont peu reproductibles en EHPADs. Les EMH se positionnent souvent sur une application stricte des protocoles de la Haute Autorité de Santé (HAS), sans adapter leurs recommandations aux évolutions scientifiques ou difficultés pratiques (FFP2, sectorisation, etc.).

Rapport de la coordinatrice de terrain

Les structures sont inondées de protocoles, recommandations et injonctions venant des autorités de santé (ARS en tête), directions de groupe, CHU... parfois contradictoires, souvent inapplicables. On note des différences significatives dans les recommandations ARS (Agences régionales de santé) en fonction des régions, malgré leur rôle théorique d'application directe des recommandations de la HAS (haute autorité de santé). Les professeurs de CHU (et les équipes MSF) sont parfois en contradiction directe avec les recommandations ARS portées dans les établissements par les « hygiénistes ARS ». Ce qui aboutit à une confusion des établissements et une grande diversité des mesures prises dans la pratique.

Rapport du coordinateur médical

Les observations menées dans le cadre de l'étude Épicentre rejoignent ces analyses. Premièrement, les équipes d'hygiène proposent majoritairement des protocoles calqués sur des référentiels généraux, dont rien ne prouve la cohérence ou l'efficacité dans le milieu spécifique des EHPAD :

« (n°1). On travaille avec un service d'hygiène de l'hôpital d'Avignon, l'équipe mobile d'hygiène. L'infirmière était, et bon voilà, il y avait trois cas à ce moment-là, ça allait. Je veux dire, les protocoles étaient respectés, on n'était pas inquiets.

(n°2). *Les protocoles qu'on avait mis en place étaient bons, parce qu'on avait suivi les recommandations. Mais l'équipe MSF est allée un peu plus loin, ils avaient un regard un peu plus général.* »

Deuxièmement, les entretiens avec les agents d'ARS de deux délégations départementales en PACA font ressortir le caractère très vertical de l'application des recommandations nationales. Cette logique top-down vise à favoriser l'uniformisation des mesures prises nationalement, mais en aucun cas la remontée des réalités de terrain. Ce cloisonnement de l'institution paraît tout à fait **dommageable dans le cadre d'une gestion de crise qui se voudrait en cohérence avec les besoins de terrain**, un constat partagé au plus haut niveau de l'état²¹.

Malgré l'ambition d'une harmonisation des pratiques à l'échelle nationale, des différences notables sont constatées entre ARS régionales, y compris dans la mise en œuvre des protocoles dédiés à la gestion du COVID. L'ARS Occitanie a notamment développé 22 plateformes personnes âgées (appelées PA) qui servent de relais techniques aux EHPAD de la région. L'ARS PACA semble moins connectée au milieu de la recherche hospitalière, ce qui se traduit par une application plus verticale et descendante des recommandations nationales, de l'échelon régional aux échelons locaux.

En conséquence, les membres d'ARS interrogés se sont trouvés impuissants et mal informés, donc peu crédibles ou utiles auprès des structures avec lesquelles ils collaborent au long terme. Les délégations départementales ont pourtant un rôle clé dans les relations avec les directions d'EHPAD, pour lesquelles elles représentent le principal interlocuteur direct et représentant de l'autorité de santé. En découle finalement une gestion très personne-dépendant de la crise, avec des différences relevées au sein même de la région PACA, entre les départements de Vaucluse et des Bouches-du-Rhône. Les premiers bilans sur la gestion de la crise par les ARS renforcent d'ailleurs tous cette observation faite dans le cadre de l'étude : « les ARS souffrent d'un juridisme permanent et du principe de précaution poussé à l'extrême », en conséquence « les ARS étaient inadaptées à la gestion de l'urgence et complètement dépassées sur le plan logistique »²².

Cependant, la crise du COVID-19 n'a fait que mettre en lumière des critiques que tous les acteurs de terrain font depuis la création des ARS en 2010 : le lien direct entre les EHPAD et les ARS n'existe pas, les ARS étaient dans l'incapacité de répondre aux besoins quotidiens du médico-social. Les ARS, comme les EHPAD, souffrent globalement de la suradministration, tant au niveau national que local. Depuis leur naissance, les directeurs généraux d'ARS et les préfets sont en concurrence voire en conflit ouvert²³.

La cacophonie, les injonctions incohérentes, l'impression générale de 'navigation' à vue ont donc caractérisé la gestion de cette crise, à tous les échelons, et les premiers à en souffrir ont été le personnel soignant et les résidents.

Des recommandations culpabilisantes et inadaptées en pratique

La multiplication et le remodelage incessant des recommandations est apparu comme une difficulté pour tous les personnels. Les maître-mots « recommandation » et « protocole » se sont imposés comme injonctions, avec l'impératif de parer à tout prix à la dissémination du virus – ce que les recommandations n'ont, *de facto*, pas empêché.

²¹ Table ronde : « La coordination collectivités territoriales - Agences régionales de santé, un premier bilan », juin 2020 : http://www.senat.fr/compte-rendu-commissions/20200525/dct-bulletin_2020-05-28.html ; « Dix ans après leur création, les agences régionales de santé face au Covid-19 » : <https://tinyurl.com/6krv5thc>

²² Table ronde : « La coordination collectivités territoriales - Agences régionales de santé, un premier bilan », juin 2020 : http://www.senat.fr/compte-rendu-commissions/20200525/dct-bulletin_2020-05-28.html ; « Dix ans après leur création, les agences régionales de santé face au Covid-19 » : <https://tinyurl.com/6krv5thc>.

²³ Idem.

Cette approche par l'audit et le contrôle a semblé propice au développement de tabous et de culpabilités – des dimensions psychologiques de la crise qui ont été exprimées par une majorité des personnels d'EHPAD rencontrés au cours de l'enquête, à tous les niveaux hiérarchiques.

Au fil des interventions dans les 47 EHPAD du projet en régions, MSF a plutôt adopté **une approche pragmatique**, en communiquant auprès des EHPAD partenaires sur les taux d'attaque et de létalité réels, qui se dégageaient des interventions, en ne cherchant donc pas à nier la réalité mais plutôt à préparer les esprits pour mieux affronter l'épidémie:

« On avait fait le point avec le médecin MSF, qui nous avait dit : "vous allez avoir 80 à 90% des résidents touchés". Donc on en est à peu près là. (...) Et entre 15 et 20% de décès. Donc on était partis là-dessus. Donc déjà, une chose, c'était d'accepter qu'ils se contaminent tous, parce qu'on ramait pour surtout pas qu'ils se contaminent. Donc là l'intervention MSF ça a été de dire : "arrêtez de mettre de l'énergie là-dedans, parce-que vous n'y arriverez pas". Mais ça c'est dur, intellectuellement, c'est très dur pour les équipes. (...) Ça, ça a été compliqué et puis en plus nos autorités nous demandent de mettre en place un milliard de choses qui sont censées éviter le virus. On n'y arrive pas, donc, la deuxième chose c'est la culpabilité... » (direction, n°1)

Entre la première et la seconde vague épidémique, le **caractère inadapté de certaines consignes** est pourtant apparu de façon évidente, comme celle sur l'inutilité de porter des masques, que les agents d'ARS étaient chargés de relayer au début de la crise : *« on avait très peu de consignes. À part nous dire "on n'a pas de masques, c'est pas la peine de porter un masque". Allez dire ça à des soignants pendant une crise sanitaire ! »* (n°60). A posteriori, les nombreux récits sur les pénuries d'EPI en première vague paraissent, un constat d'ailleurs sanctionné par un rapport accablant (rapport d'étape sur l'évaluation de la gestion de la crise Covid-19 [54]).

« On a vécu des stress successifs. Les masques, qu'on ne trouvait pas ! On a été obligé de faire la manche, pratiquement. On trouvait des produits à des prix... On passait notre temps à chercher des fournisseurs. (...) Je me souviens être allé faire le tour des pharmacies pour trouver des surblouses, le samedi. On en était là, c'était du jour au jour. C'était pas de l'absence de prévision, c'est qu'on trouvait pas, les gens se ruiaient sur les stocks, il n'y avait pas. (...) On s'organisait avec des EHPAD autres pour récupérer des masques, qu'il fallait aller chercher jusqu'à Marseille. Parce que l'ARS nous donnait des masques, mais il fallait aller les chercher. Entre directeurs on se relayait pour aller chercher les masques, et on se les répartissait ici. » (direction, n°24)

Et pourtant, un scénario semblable s'est rejoué pendant la deuxième vague à propos du port des masques FFP2. La préconisation portée par MSF de **généraliser le FFP2 à l'ensemble des actes de soin et à l'ensemble du personnel** s'est parfois heurtée aux recommandations nationales relayées localement par les équipes d'hygiène. Cette recommandation s'appuyait sur de récentes publications soulignant le risque de transmission pour les soignants dans leurs actes quotidiens auprès des résidents, positifs ou non, au vu de la grande proportion d'asymptomatiques (Jeffery-Smith et al.[53], Howard et al.[55]). Fin 2020, les recommandations nationales préconisaient que les FFP2 ne soient portés qu'à l'occasion de gestes aérosolisants²⁴. Comme MSF, plusieurs équipes d'EHPAD avaient identifié que des gestes quotidiens non aérosolisants pouvaient représenter un moment de transmission du COVID du résident au soignant, comme les temps pour les repas. Toutefois, les directions qui ont pris la décision de

²⁴ ARS- Recommandations régionales COVID-19 - Mise en œuvre des règles d'hygiène et des mesures barrières, nov 2020 : <https://tinyurl.com/ctrzvcek>

généraliser les masques FFP2 à l'ensemble des personnels ont eu à assumer ce choix, à l'encontre des consignes portées par leurs tutelles. Finalement, c'est suite à l'émergence des nouveaux variants d'intérêt en décembre 2020 que les recommandations nationales se sont alors alignées avec les préconisations de MSF, mais seulement à partir de la mi-janvier 2021²⁵.

L'analyse quantitative des données disponibles n'a cependant pas permis de prouver d'une manière certaine l'impact de la mise en place des masques FFP2. Si un délai très tardif (>10 jours) de mise en place semble avoir coïncidé avec une dissémination des cas plus forte et surtout avec une moindre létalité, il s'avère difficile de distinguer le véritable effet de cette mesure qui a généralement été mise en place au début des activités de MSF dans les structures (voir figure 15 de l'annexe 8 page 74).

Enfin, sur le terrain des EHPAD, les récits des soignantes et résident-e-s abondent d'exemples sur le **caractère inadapté de certaines mesures auprès de personnes âgées présentant des troubles auditifs ou cognitifs** :

« (Aide-soignante, n°15). Moi je trouve qu'ils nous demandent de reprendre un fonctionnement normal, mais en respectant des trucs pas normaux. Au PASA : "plexiglas, attention il faut 2 mètres, on peut pas les mélanger..."

(Animatrice, n°18). Il y a des recommandations qui ne sont pas adaptées à des personnes qui cognitivement peuvent pas comprendre.

(Animatrice, n°17). Au repas, une dame veut passer quelque-chose, elle pourra pas avec le plexiglas. On essaie de remettre des relations en place, mais quelque chose casse la relation.

(Aide-soignante, n°15). Et puis en plus, le masque : les personnes âgées lisent sur les lèvres ! Donc on est obligées de reculer, de [baisser le masque]. C'est horrible. »

En effet, les EPI tels que les masques occultant le visage induisent des difficultés pour reconnaître les voix et les visages, voire des incapacités à communiquer. Dans le contexte des EHPAD, l'absence de sourire, d'expression ou de contact constitue une perte de repère au quotidien, comme le soulignent autant les soignantes, les directions, ou les résident-e-s (des phénomènes bien décrits notamment par Marler et al.[56] ou van Wassenhove et al.[57]) :

« - Par rapport à ton métier de soignante, il y a eu des choses difficiles à accepter ?
On avait les charlottes, les masques, les gants, on les touchait même plus avec nos mains, ils avaient que le contact du gant. Ils nous voyaient même plus sourire, ils nous voyaient avec les surblouses... Même pour eux, ils ne devaient pas comprendre au début ce qu'il se passait, du jour au lendemain. » (aide-soignante, n°11)

« Vous êtes dans un milieu où on se touche sans arrêt. On les touche pour les changer, pour les manipuler, pour leur donner à manger. Vous passez votre temps à toucher ! Et du jour au lendemain on vous dit : "touchez pas, vous allez communiquer le virus". Alors qu'on ne fait que ça ! » (direction, n°24)

« (Mme O.) Maintenant ma fille, je la vois derrière une glace !

-Oui, je l'ai vu, le plexiglas.

(Mme O.) Alors le masque, la vitre... On se comprend pas trop hein.

(Mme A.) Il faut parler normalement, un peu plus fort...

-Et, on ne peut pas se toucher non plus.

(Mme A.) Non, on peut pas se toucher. On fait des bisous de loin.

²⁵ Note HCSP complémentaire à l'avis du 14 janvier relatif aux mesures de contrôle et de prévention de la diffusion des nouveaux variants du SARS-CoV-2 : <https://tinyurl.com/y8n9btmv>

-Vous trouvez que c'est... ?

(Mme A.) *C'est embêtant ! De pas pouvoir leur faire un petit gâté²⁶ !*

(Mme O.) *On ne peut pas s'embrasser, rien, hein ! On est séparés par une vitre.*

-Et vous préféreriez que les gens puissent rentrer ?

(Mme A.) *Bien sûr ! Qu'on les voie un peu plus, quand même !* » (deux résidentes)

« Chez nous quand on rentre, on enlève notre masque, on embrasse notre conjoint, nos enfants, on a un semblant de vie affective. Là les résidents, les soignants n'ont plus le droit de leur faire le bisou qu'ils leur font tous les jours. Souvent, on est le seul bisou de la journée... Et en plus on les enferme dans une chambre faiblement décorée, faiblement confortable. » (direction, n° 49)

En poursuivant cet **arbitrage entre logiques sanitaires et besoins médico-sociaux**, il convient aussi de discuter des impacts du confinement des résident-e-s d'EHPAD (voir l'enjeu 3, ci-après). Parmi les EHPAD inclus dans l'étude, on trouve un taux de létalité nul dans le seul EHPAD où le maintien des repas collectifs a été priorisé, par rapport à la consigne de confinement en chambre imposé aux résident-e-s dans les autres EHPAD.

L'analyse quantitative (voir figure 13 de l'annexe 8 page 72) montre d'ailleurs une association très forte entre la létalité due au COVID et la présence d'un syndrome de glissement. Dans une moindre mesure, la démence comme comorbidité semble aussi avoir été un facteur de risque accru de décès.

Si dans le cadre de notre étude, on ne peut affirmer sans l'avoir expressément étudié que le syndrome de glissement soit une conséquence directe de la mise en place des mesures, on peut sans crainte avancer qu'il est déclenché par l'environnement global (durée de la crise, climat anxieux, isolement social, décès d'autres résidents etc) dans lequel ont baigné les résidents pendant des mois. Cette conclusion est d'ailleurs celle de multiples travaux épidémiologiques publiés au cours des derniers mois (Duthey-Magni et al.[43], Araujo et al.[50], De Vito et al.[51], Rutten et al.[52], Mehta et al.[58] ou Levere et al.[59]).

La rupture des soins de kinésithérapie en est une illustration évidente :

« On a dû rester un mois et demi sans intervenir là-bas, alors qu'il n'y avait pas de cas sur place. (...) Quinze jours, c'est encore faisable, mais le mois et demi où ils sont restés sans rien, ça a été super long pour eux, et on a vu la différence au retour. (...) Chez tous on a eu une diminution des capacités motrices, et surtout des capacités cognitives. Sur les patients qui déjà avaient une petite difficulté au niveau cognitif, au niveau de la communication, d'un coup étaient tombés dans un mutisme, avec un syndrome de glissement complètement accéléré. » (kinésithérapeute, n°21)

En conclusion, certaines consignes sanitaires semblent opposées à la logique médico-sociale sur laquelle repose la prise en charge en EHPAD. Il ne s'agit pas de plaider pour leur inutilité, mais de **prendre la mesure de la difficulté à appliquer certaines orientations sanitaires au vu des spécificités de ce milieu, et de réitérer la nécessité d'une gestion de crise adaptable et proche des réalités de terrain.**

²⁶ Embrassade, en provençal.

Des dispositifs et acteurs faiblement armés pour les situations de crise : quelle plus-value de MSF ?

« - Et de faire appel à un acteur humanitaire en France, qu'est-ce que ça vous a évoqué ?
Ben c'est triste, d'une certaine manière. Parce-que vous intervenez sur des lieux de catastrophe, à Haïti, dans des pays en guerre. Alors de faire appel à vous parce-que vous avez du savoir-faire, ça c'est positif. Mais de faire appel à vous parce-que vous intervenez sur des lieux de catastrophe, c'était reconnaître en soi la catastrophe qu'on vivait. Et c'est ça que j'ai ressenti moi, je me suis dit qu'on en est à faire appel à des gens qui savent gérer les catastrophes. Et j'ai bien vu que vous saviez le gérer. » (n°24)

D'une manière générale, les retours laudatifs et reconnaissants envers les équipes de MSF se sont multipliés à l'issue de chaque opération, et la reconnaissance de l'aide et du professionnalisme apportés se sont manifestés par des cadeaux, voire des dons. De plus, l'intervention de MSF a potentiellement généré des vocations auprès des personnels d'EHPAD, dont plusieurs ont sous-entendu leur intérêt pour une carrière humanitaire.

Distillé sur le groupe WhatsApp de la mission au fil des opérations, ce panégyrique n'a pas pour objectif de verser dans l'autocongratulation ; il doit permettre de réfléchir à **ce qui constitue la réelle plus-value de MSF** dans ce type d'intervention. Autrement dit : qu'est-ce que MSF a pu apporter par rapport aux compétences, ressources et limites des acteurs de terrain et autorités de santé en France, face à la gestion de ce type de crise ?

Au cours des interventions, il a été souvent rappelé que si MSF n'a pas historiquement d'expertise en gériatrie, son expérience et sa plus-value se situent dans 1) la gestion des situations de crise et 2) la gestion des épidémies.

1. C'est bien dans la **phase critique** traversée par les EHPAD que la plus-value de MSF s'est fait sentir. C'est souvent le caractère inhabituel, anormal et déstabilisant des situations de crises que les équipes ont eu à gérer sur le terrain :

« Ils sont arrivés sur une période aussi où émotionnellement on était au 36^{ème} dessous, mais en même temps au bon moment. (...) Ils sont intervenus sur une période où on était vraiment en phase critique de contamination, et de gestion technique et humaine » (n°1) ;

« Et puis vous êtes arrivés, vous avez dit : "voilà on s'organise en temps de crise, on va faire de telle manière. Vous individualisez bien les choses". (...) Et votre aide, ça a été, pff ! Comme si vous jetiez à quelqu'un qui se noie une bouée de sauvetage. » (n°24).

Au fil des entretiens, le champ lexical de « la guerre » et de « la catastrophe » s'est dégagé nettement, témoignant de la violence de la crise telle qu'elle a été vécue par les personnels des EHPAD. Une direction a par exemple exprimé sa reconnaissance en soulignant que MSF était intervenu « *sur un champ de bataille où personne n'est venu* » (n°24).

Une autre direction souligne que des acteurs mieux « armés » pour gérer la crise auraient pu intervenir, notamment l'armée française²⁷.: « *Moi je me pose une grosse question en ce moment, c'est pourquoi on fait pas intervenir l'armée, qui a quand même un service de santé, pour la vaccination par exemple. L'Italie, j'ai vu que c'était l'armée qui s'occupait de ça, l'Angleterre il me semble aussi. (...) C'est*

²⁷ L'armée a été impliquée dans la gestion de la crise lors de la 1^{ère} vague, notamment dans l'établissement d'un hôpital de campagne près de Mulhouse en avril 2020, mais plus du tout par la suite.

quand même eux les rois de la logistique, que je sache, c'est pas l'ARS, c'est pas moi, c'est pas les pharmaciens ! » (n°49). À juste titre, on peut interroger la fonction d'acteurs comme MSF, par rapport aux **services publics dédiés aux situations de crise, dont l'implication pourrait être plus massive** : « *Enfin je veux dire : MSF vient nous aider, et notre service public de santé militaire, il est où ? On est capable d'ouvrir des hôpitaux militaires au Mali, on n'est pas capable de le faire en France. Moi ça me pose vraiment question.* » (n°49)

On peut en effet estimer qu'aucun des acteurs traditionnels de la santé, du ministère aux ARS, n'avait les clés pour gérer une crise de cette ampleur : « *Enfin, c'est un métier la logistique. Trimballer des doses à moins 70 degrés... là, le ministère et tout ce qui en découle, les ARS, se sont inventés logisticiens. Et ils y arrivent, je me pose même la question comment. Je trouve que c'est une prouesse de leur part.* » (n°49)

Du côté des EHPAD, l'épidémie de COVID a révélé des **moyens logistiques comme des dispositifs d'urgence inadaptés, débouchant sur un manque de préparation généralisé** : « *On est les rois de la crise, quelque part, puisque on a tout réorganisé en 24h. Servir des repas en chambres, on l'avait jamais fait. On l'avait même pas imaginé, puisque les seuls plans d'urgence qu'on avait c'était le plan canicule. (...) Et le plan canicule, c'est : on les met tous au même endroit pour les faire boire beaucoup, beaucoup, beaucoup. Là le plan COVID, c'était tout le monde dans son coin.* » (n°49)

2. Par rapport à **la gestion de l'épidémie**, la nécessité de renforts médicaux était évidente dans le contexte de désertion des médecins traitants. Plusieurs MedCo ont aussi souligné l'importance de l'effet miroir avec un collègue, à propos d'un virus dont on ignore encore beaucoup :

« Heureusement que j'ai eu l'aide [du médecin MSF], parce-que toute seule je sais pas si j'aurais pu gérer ça, en étant qu'à mi-temps sur deux établissements ça aurait été très compliqué. (...) La charge de travail était énorme, toute seule c'était pas faisable. Et quand j'étais sur l'autre établissement lui était là, donc au moins les résidents avaient un médecin tous les jours, et puis les équipes aussi, pour se rassurer, pour nous guider. Et puis aussi c'est bien de travailler avec un collègue. C'est rassurant aussi, de pouvoir partager sur une maladie nouvelle. Toutes ces discussions de collègues à collègues, sur une maladie non connue, où on navigue un peu à vue. » (n°10).

Par rapport à la prévention et au contrôle de l'infection, l'approche MSF a permis de rétablir des protocoles clairs pour les soignantes au contact direct du virus, dans l'atmosphère d'urgence voire de paranoïa propice aux confusions :

« On était tellement parano qu'on désinfectait tout. Au début je désinfectais même le plateau repas dès que je sortais de la chambre, je badigeonnais de désinfectant de partout [rire]. Une fois qu'on a eu un bon protocole, c'était plus fluide. Quand MSF est passé et nous ont dit : voilà il faut faire comme ça, comme ça. Ils nous ont énormément aidé dans le fonctionnement, sinon on se serait perdu. » (n°11)

Une psychologue signale également l'impact de l'intervention MSF dans la préparation mentale des équipes, notamment pour faire face à la létalité : « *Je me souviens [du médecin MSF] qui était intervenu. Il a dit "bon : le COVID est rentré, il fera des dégâts. Point.". Parce-que je pense qu'il faut qu'on l'entende. Il faut pas qu'on se dise qu'on est dans une maîtrise de la situation, parce-que sinon on va tomber de haut.* » (n°4)

Ces observations sont en partie appuyées par l'analyse quantitative des données récoltées (voir figure 15 de l'annexe 8 page 74 et figure 17/tableau 8 de l'annexe 9 pp 77-78) : plus MSF est intervenu tôt dans l'épidémie au sein d'une structure, moindre a été la dissémination des cas et surtout la létalité qui

en découle. D'autres interventions similaires à celle de MSF avaient été implémentées lors de la première vague de l'épidémie et leur relatif succès a d'ailleurs été décrit (Bertrand et al.[60], Simovic et al.[61])

Enfin, la seule **présence (ou co-présence) des équipes MSF** a permis de rassurer ou préparer les équipes des EHPAD. Des personnels de maintenance expliquent que quand MSF est intervenu, les équipes ont été rapidement tranquillisées et à l'écoute, pensant : « *eux, ils savent gérer ce genre de situation* » (n°7, n°8).

C'est aussi l'importance de ce **rôle d'accompagnement et d'écoute** que souligne un agent de l'ARS Vaucluse : « *J'ai eu la chance de me retrouver en contact avec MSF, c'était une offre qu'on pouvait leur apporter, pour les soulager. Même si on sait très bien que ça va pas tout régler, mais le fait qu'ils soient entendus et qu'il y a ait un début de solution, même si elle est pas parfaite, ça permet de se sentir accompagné.* » (n°59)

Comme dans toute mission, le rôle de MSF pose question sur les conditions de substitution au rôle de l'État ; mais peut-être plus qu'à l'accoutumée, plus que dans des États faillis ou en conflit, cette mission d'urgence sur le sol français doit permettre d'engager un partage d'expérience sur les déficits structurels observés, à destination des pouvoirs publics.

Enseignement 3. Du confinement à l'enfermement : protection *versus* vie

« -Après coup, est-ce que vous constatez qu'il y a eu des impacts du confinement sur les résidents ?

Ah oui. (...) L'isolement, le confinement de nos résidents, ça a un impact moral. Un impact physique aussi, parce qu'ils sont moins motivés. Pour nos équipes, ça a un impact aussi. De pas avoir les familles dans les étages, de la vie dans la structure. On n'a pas demandé l'avis à nos résidents, s'ils voulaient être confinés ou pas. On leur a supprimé un maillon de leur vie, on leur a supprimé le contact humain. On leur en a donné, mais on n'est pas l'enfant, le petit-enfant... On leur a enlevé ça. » (direction, n° 1b)

« *On a eu beaucoup d'impacts liés au confinement, qu'on a toujours aujourd'hui, même chez les résidents COVID négatifs. Enormément de dégradation, de décès. (...) Des grabatisations, des états dépressifs, des syndromes de glissement. Ça fait un an qu'on est enfermés quand même. Vous vous rendez compte, les résidents ils ne sortent pas depuis un an ! C'est terrible.* » (MedCo, n°10)

« *L'idée c'est qu'on en sorte, parce-que pour les dernières années de votre vie en EHPAD, il faut que vous puissiez voir votre famille. Enfin, l'idée c'est pas de les empêcher de mourir isolés ! C'est pas ça la vie, c'est pas d'aller bien dans son coin sans voir les gens qu'on aime.* » (agent d'ARS, n°59)

« Plus jamais ça ! » : le confinement généralisé de la première vague

La première vague de mars 2020 a laissé des traces dans les EHPAD. Pour certains membres du personnel, c'est là que toutes les mesures de protection ont dû être aménagées. L'épisode de l'approvisionnement en masques FFP2 notamment, au prix de négociations, de compétition avec les structures hospitalières, reste dans toutes les mémoires.

Pour de nombreux soignants, le premier confinement est une période remémorée de façon traumatique, car il a souvent signifié une dégradation de la prise en charge médico-sociale, voire des

pratiques considérées comme maltraitantes. Si seuls quelques rapports en France appuient ce constat (Rapport de l'association Petits Frères des Pauvres [62], rapport interministériel Guedj [63]), il a par contre été abondamment étayé dans plusieurs pays voisins (comme en Italie par Riello et al.[64] ou en Espagne par Mas Romero et al.[47]) et notamment par MSF-Belgique après des interventions similaires dans les maisons de retraite de Bruxelles pendant la première vague (Kaelen et al.[65]). Dans les EHPAD où aucun cas de COVID ne s'est déclaré en 2020, la notion de confinement semble après-coup avoir été appliquée avec peu de discernement.

Mars 2020 est dans tous les cas une référence temporelle avancée par une majorité d'acteurs pour décrire la crise sanitaire dans son ensemble – y compris dans les cas où les pics épidémiques n'ont été expérimenté qu'en deuxième vague. Dans la temporalité de l'enquête de terrain menée en janvier et février 2021, la référence au premier confinement est faite rétrospectivement pour décrire une année d'anormalité – mais une anormalité qui dure.

On peut s'étonner de ce que **des mesures décrites de la première vague, comme l'isolement en chambre, aient été répercutées en seconde vague dans la quasi-totalité des EHPAD investigués.** Quels mécanismes expliquent la frilosité à déconfiner ?

Enfermer pour mieux protéger ?

Un constat récurrent et partagé par les membres de la mission MSF portait sur les mesures privilégiant la logique de sécurité au détriment de la liberté, mais aussi au détriment de l'efficacité des soins. Ce constat n'est bien sûr pas spécifique à la gestion de l'épidémie dans les EHPAD, puisque c'est toute la société française (voire les sociétés dans des dizaines de pays) qui a subi le confinement, mais c'est certainement dans ces structures que l'effet de telles mesures a pu être le plus néfaste.

Dans son rapport de fin de mission, le coordinateur médical du projet régions de MSF en EHPAD, note :

« Si un sujet mérite actuellement d'être priorisé, il s'agit à mon avis de celui de la prise en compte du consentement/choix des résidents dans l'application des mesures de prévention COVID, avec des recommandations très contradictoires émanant des autorités de santé, et une attitude souvent crispée des équipes de direction qui "ferment tout", pensant protéger les résidents "malgré eux" ».

En effet, les équipes des EHPAD ont été placées dans des dilemmes, prises en étau entre la volonté de protéger, les pressions des familles, les recommandations des autorités de santé. C'est le **glissement entre une logique de protection et une logique d'enfermement** qui mérite de retenir l'attention. Il n'est pas étonnant outre mesure que le champ lexical de la prison soit présent dans le discours des familles de résident-e-s. En revanche, le fait qu'on retrouve la dénonciation de l'enfermement dans le discours de membres de direction d'EHPAD interroge sur les marges de manœuvre laissées aux responsables de ces institutions : *« les résidents ont été en prison »* (n° 24).

Dans son rapport de fin de mission, le coordinateur médical relève les mécanismes qui peuvent amener à privilégier la logique de sécurité au détriment de la liberté, mais aussi de l'efficacité des soins :

« La tendance spontanée et généralisée de tous les acteurs de cette épidémie (y compris MSF ?) est de « sauver les gens », sans forcément prendre en compte leur avis individuel, en particulier pour des sujets très âgés (mais pas seulement) où la question se pose souvent plus sous la forme d'un respect de la dignité, et de la qualité de vie que de la survie à proprement parler. Liberté VS. Sécurité, l'éternel débat, mais ici dans un contexte où les privations de liberté ont souvent une efficacité qui reste à démontrer... »

L'effet délétère des mesures de confinement strictes est bien analysé par les proches et membres de familles de résident-e-s, quelle que soit leur compétence sur les sujets médicaux (n°38-43). Certaines filles de résidentes ont assisté impuissantes à la dégradation de l'état de santé de leur parente, du fait d'une contamination au COVID, mais aussi de syndromes de glissement associés à l'isolement.

Or, dans un environnement de fin de vie, où l'espérance de vie est en moyenne de deux à trois ans²⁸, les « *problématiques de qualité de vie* » sont « *bien plus prédominantes que la simple survie pour cette population* ».

Une des forces de notre étude est d'avoir permis de poser directement la question aux principales personnes concernées : les résidents.

Un confinement consenti ? L'expérience de sept résidentes d'EHPAD

De l'aveu même d'une directrice d'EHPAD : « *finalement, nous n'avons pas demandé leur avis aux résidents* » (n° 1). C'est en effet **l'absence de concertation avec les principales et principaux intéressés** qui ressort du terrain.

Certes, les débats soulevés dans les médias sur la vaccination et les conditions du confinement en EHPAD²⁹ ont permis de soulever à l'échelle nationale la question du consentement, pour les actes de soins comme pour les décisions affectant la qualité de vie.

Toutefois, dans ces deux domaines, « *la balance bénéfices/risques* » mérite d'être questionnée, mais aussi « *partagée* », comme le note dans son rapport de fin la responsable des soins infirmiers du projet MSF dans les EHPAD en régions.

Les récits récoltés auprès de sept résidentes d'EHPAD permettent de consacrer une **réflexion éthique sur la notion de consentement** durant la crise, et de s'arrêter sur la question plus générale de la place donnée à la personne âgée en institution.

Du côté des résidentes rencontrées, on a plutôt affaire à une **acceptation des décisions** qui les concernent par soumission à l'autorité, la plupart ayant intégré la notion de dépendance comme une donnée de leur condition de vie dans l'EHPAD (Trépied 2015). Rappelons par exemple la démarche de placement assumée de Mme L. : « *Je ne suis pas autonome, ils sont là, autour de moi, tous !* ».

En tant que processus de domination subjectivée, c'est-à-dire acceptée et intégrée aux comportements³⁰, la dépendance liée au grand âge ou à la pathologie suscite éventuellement une « résignation » ou un « abandon » (Trépied 2015), menant à une sous-estimation de ses propres capacités. Ce constat a pu être fait auprès de plusieurs enquêtées qui méconnaissaient visiblement leurs droits – comme Mme Q., qui a demandé au cours de l'entretien si elle pouvait solliciter via l'investigatrice le droit de sortir de l'EHPAD auprès de la direction.

²⁸ Etude DREES « L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 » : https://www.apmnews.com/documents/201811271159420.er_ehpad.pdf

²⁹ Voir notamment : https://www.lemonde.fr/planete/article/2021/03/03/le-conseil-d-etat-suspend-l-interdiction-de-sortie-des-residents-en-ehpad-qu-il-juge-disproportionnee_6071865_3244.html

³⁰ À la suite des analyses de Michel Foucault sur le pouvoir, le processus de subjectivation lié à l'assignation des individus à un espace est bien résumé par Didier Fassin, à propos des interpellations policières : « *D'un côté, [l'interpellation] procède par "assujettissement" (on se soumet à une domination, en l'occurrence des forces de l'ordre), mais, de l'autre, elle relève d'une "subjectivation" (on se construit à travers cette identification, ici sur la base de la position sociale à laquelle on est assigné). Le sujet politique est donc le produit de cette relation dialectique d'assujettissement et de subjectivation, par laquelle on se voit attribuer une place dans laquelle on peut se reconnaître ou qu'on peut rejeter* » (FASSIN 2011 : 21).

La perception intégrée de sa propre place de dominé-e au sein de l'institution va jusqu'à susciter une crainte de l'environnement de l'EHPAD dans certains cas – comme pour Mme E. qui a insisté à plusieurs reprises sur une comparaison entre l'EHPAD et une institution plus clairement disciplinaire, « l'armée ». Le rapprochement permet d'invoquer une image forte pour décrire un fonctionnement rigide et hiérarchique, imposant le consentement par la peur.

Si la question des droits des personnes âgées s'est posée à plusieurs reprises au cours de la gestion de l'épidémie, celle-ci ne peut être ramenée à une question purement juridique. La réalité du choix (ou du consentement) est nécessairement perfectible quand il n'existe **en alternative aucun autre choix raisonnable**. Comme l'a exprimé Mme C. à propos de la vaccination : « *Que voulez-vous qu'on fasse ? Si ça doit se faire, ça se fera. Oui, je la prendrai. Parce qu'avec la pathologie que j'ai, j'ai pas envie de multiplier les soins et compagnie, ça me suffit, j'ai ma dose. Donc même s'il y a peu de réussite dans la vaccination, je préfère me faire vacciner.* »

Plusieurs récits invitent à nuancer les critiques qui pourraient être adressées à la logique de confinement des plus vulnérables. Les personnes âgées rencontrées appréhendent également comme d'un « moindre mal » ; en ce sens le confinement relèverait plutôt d'une logique de non-choix. Comme pour le reste de la population en dehors des EHPAD, le confinement a été subi par ces sept résidentes, mais il a aussi été consenti au motif d'un **besoin de protection personnelle**. Même si les résidentes déplorent la restriction de leurs droits, leurs propos incitent plutôt à faire face de façon réaliste aux conséquences létales du COVID :

« (Mme A.) *Quand il y a eu cette histoire de maladie, on n'a plus eu le droit de rien. On n'a plus de sorties, on n'a plus rien de rien de rien.*

(Mme O.) *C'est l'isolement...*

-J'imagine qu'on a dû vous dire : "c'est pour vous protéger". Vous en pensez quoi ?

(Mme A.) *Ah oui, on a pensé que c'était normal, parce-que peuchère, y'en a beaucoup qui sont partis.* »

Il convient également d'évaluer comment les perceptions produites par le vase-clos de l'EHPAD sont intégrées dans les jugements des résidentes. Bien que Mme F. envisage avec sagesse la notion d'épidémie sur le temps long, elle exprime une conscience vive du danger lié à la circulation active du virus en dehors de l'EHPAD, avec une interprétation plutôt anxieuse sur l'introduction et la diffusion du virus, reprenant la thèse d'une fuite de laboratoire et la terminologie guerrière favorisée par certains discours politiques :

« -Et ça fait beaucoup peur ?

Bon bah écoutez, dans tous les siècles il y a eu des épidémies. Alors bon, le XXI^{ème} siècle, il y a eu ça. Mais ça fait peur, parce-que y a des gens qui ne font pas attention. Vous savez on s'est dit : "si on l'a, on l'a", on peut pas l'empêcher. Et là, j'espère qu'on va pas avoir la troisième vague. Parce-que les gens voyagent. Dès qu'on a une mutation. Y en a qui vont à Marseille, à la montagne. Et ils contaminent. Et dans des pays comme la Suisse, l'Italie, la Belgique, l'Angleterre, tout ça, ils confinent plus pour essayer de s'en sortir. De toute façon, ce virus bien sûr qu'il fait des branches tous azimuts, mais moi je pense que laboratoirement (sic), il y a eu quelque-chose. (...) Mais c'est une cochonnerie cette histoire de Corona. On se demande si c'est pas parti d'une usine, que ça a fait des émanations, que c'est parti dans le ciel. Et que c'est parti dans tous les pays, cette bactérie. C'est pas normal que tout la planète a été touchée. Oui, on est en guerre, on est en guerre. (...) Mais c'est un ennemi bactériologique. »

De son côté, Mme C. replace sa situation de personne hébergée en EHPAD dans la situation plus vaste des personnes âgées isolées « à l'extérieur ». Pour elle, l'EHPAD a été synonyme de protection dans les temps troublés de l'épidémie :

« À la limite, les gens dans les EHPAD sont plus protégés. Je pense pas que ce soit elles les plus malheureuses. Je pense plutôt aux gens seuls dehors.

-Vous êtes contente d'être venue ici avant l'épidémie, ou vous pensez que vous auriez été mieux dehors ?

Non j'ai réfléchi, finalement je suis contente d'être venue avant, parce qu'étant donné que j'étais en période de fragilité avant, ça aurait été d'autant plus difficile. Donc je suis contente d'être venue. Pour l'instant je suis à l'endroit où il faut, au moment où il faut. »

Pour cette résidente, la comparaison avec l'extérieur suscite plutôt une satisfaction de vivre en collectivité, dans un contexte où le confinement est généralisé :

*« Parce que **isolée ici, encore on voit un peu de personnes, mais isolée chez soi, on ne voit personne, personne, personne.** (...) Oui, je pense que la différence, c'est plutôt dehors que ça doit se sentir. Les gens dehors. Y paraît que c'est morne. Morne plaine. »*

L'avis de Mme C. inverse les perspectives entre le dedans et le dehors des EHPAD. Aussi, la question du confinement ou du consentement des résidents mérite d'être décentrée de parti-pris sur les personnes âgées, dont les opinions méritent d'être relayées avec nuance. Les personnes âgées placées en institution ont le droit à la protection qui leur est due, mais pas à n'importe quel prix. Pas au prix, notamment, des choix qu'elles peuvent émettre sur le déroulement libre de leur propre vie. Et quand on leur demande où va leur préférence, la liberté de voir les siens prime sur l'impératif de sécurité :

« -Et vous préféreriez que les gens puissent rentrer ?

Bien sûr ! Qu'on les voie un peu plus, quand même ! » (Mme A.)

Le courage de déconfiner

*« L'autre jour on a un monsieur qui est rentré ici à l'EHPAD, il a eu le COVID à domicile. Mais avec les variants etc., il doit y avoir une semaine. Donc au bout de 3 jours ce monsieur il déprimait. Donc déjà rentrer en EHPAD c'était très dur pour lui, et se retrouver enfermé dans une chambre, c'était insupportable. Donc j'ai dit bon, ça suffit quoi ! Donc à table on a fait attention de le mettre avec des COVID guéris. Et puis j'ai dit : vous sortez, vous allez vous balader. On est pas là non plus pour générer des syndromes de glissements ou des états dépressifs sévères. Donc j'ai dit aux filles "vous lui lavez bien les mains quand il sort de la chambre", mais **on le libère quoi !** Parce-que c'était vraiment ça quoi, l'impression **d'enfermer les gens encore plus.** Ils ont 91 ans, 92 ans, ça va quoi ! » (n°10)*

Comme le montre le témoignage de cette MedCo, lorsque les mesures de confinement s'opposent au bien-être du résident, les décisions qui s'imposent à l'encontre des règles sanitaires de confinement impliquent une prise de responsabilité. Le « courage de déconfiner » est variable selon les structures et acteurs rencontrés sur le terrain ; il oscille aussi avec l'évolution des débats au national.

Au premier trimestre 2021, la question des sorties des EHPAD a évolué vers une meilleure prise en compte des besoins des résidents en lien avec l'importance de ce débat dans les médias et au sein des institutions (voir notamment le rapport interministériel Guedj de juillet 2020 [63]). Jusqu'au début du

mois de mars, c'est une recommandation du 2 janvier 2021 qui régissait encore l'interdiction de sortie des résidents.

À mesure que progressaient les campagnes vaccinales, les directions ont été confrontées aux demandes de sortie par les familles ou proches de résident-e-s vacciné-e-s, face auxquelles seul un arbitrage au cas par cas était possible, comme l'explique une directrice :

« Si on avait vraiment la demande d'un résident de sortir, la première démarche serait d'en parler en équipe pluridisciplinaire, d'évaluer le bénéfice/risque. Après avec un accord médical, moi je serais pas contre l'idée. Effectivement, on sait que derrière on risque d'avoir une semaine, même si la personne est vaccinée, puisqu'on a cette histoire de variants. » (n° 1b)

Au début du mois de mars, la polémique a gagné du terrain dans les médias et le débat public. Finalement, une décision du Conseil d'Etat a jugé disproportionnée l'interdiction de sortie appliquée uniformément aux EHPAD par la recommandation du ministère des Solidarités et de la Santé³¹. Suite à ce jugement, en lien avec la progression de la vaccination, les déclarations politiques laissent attendre un assouplissement durable des mesures³².

Il n'est pas certain que le courage politique résiste à la gestion de la crise par la contrainte à la mobilité, qui pourraient à nouveau se généraliser aux personnes âgées en institution si de nouveaux pics épidémiques étaient constatés.

Cette dimension mérite d'être suivie à l'avenir, en gardant en tête la suggestion de Mme Q. : « ***II faudrait que les choses reprennent. C'est pas parce qu'il y a un virus que tout va s'arrêter !*** ».

Enseignement 4. La mortalité en EHPAD en temps de COVID

« On les isole pour pas qu'ils meurent, mais si c'est un isolement qui les fait mourir, ça n'a pas de sens » (Aide-soignante n°59).

Comme abordé précédemment l'analyse quantitative des données de listes linéaires (cf section 3.1.3) récoltées pour les 14 EHPAD a pu mettre en évidence le lien entre certains facteurs et un risque accru de décès dû à la COVID-19. Nous retrouvons comme principaux facteurs de risque le sexe (les hommes décédant plus souvent et plus vite que les femmes), un taux d'attaque élevé chez le personnel soignant, la présence de certaines comorbidités (diabète, démence/maladie neurodégénérative principalement), l'absence d'un médecin coordonnateur à temps plein et dans une moindre mesure, encore une fois, un délai trop tardif de mise en place des masques FFP2 chez le personnel (souvent consécutif à une intervention MSF très tardive par rapport au début de l'épidémie).

L'analyse a aussi permis de montrer que certaines pathologies étaient fortement associées au décès par COVID-19 comme le diabète, une pathologie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson...) ou un état de dénutrition notamment. Notre analyse démontre aussi un lien fort entre le syndrome de glissement et la létalité due à la COVID.

Il convient de garder à l'esprit que les données disponibles n'étaient pas complètes et que des analyses similaires sur un échantillon d'EHPAD plus grands, et surtout après la fin de l'épidémie, seraient nécessaires pour dresser un tableau plus complet et reflétant mieux la réalité.

³¹ https://www.lemonde.fr/planete/article/2021/03/03/le-conseil-d-etat-suspend-l-interdiction-de-sortie-des-residents-en-ehpad-qu-il-juge-disproportionnee_6071865_3244.html

³² https://www.lepoint.fr/sante/covid-19-les-residents-vaccines-des-ehpad-bientot-autorises-a-sortir-05-03-2021-2416517_40.php

Comme nous avons vu au long des multiples entretiens, la balance bénéfice/risque du confinement pour les résidents ne semble pas évidente. Si l'impact de telles mesures est indéniable sur la propagation du virus dans les EHPAD, les conséquences pour les résidents sont aussi considérables (santé mentale, syndrome de glissement, dénutrition), comme le décrivent plusieurs études épidémiologiques (Leverre et al.[59], Van der Roes et al.[66]) ou qualitatives (Kaelen et al.[65], Leontjevas et al.[67] ou Verbeek et al.[68]). Un coordinateur MSF souligne d'ailleurs : « *L'enjeu n'est pas de maintenir en vie le plus longtemps possible. L'enjeu c'est de maintenir en vie en bonne santé, le plus longtemps possible.* »

La question qui revient alors régulièrement des entretiens est celle des conséquences à long terme de la crise, sur les résidents mais aussi sur le personnel ainsi qu'au sujet du fonctionnement des EHPAD de manière générale. C'est l'enjeu d'un retour vers une forme de 'normalité', quand la crise de la COVID-19 sera réellement surmontée.

Enseignement 5. Et maintenant ? Et après ?

Dans la phase de contrôle de l'enquête (fin février), il a été possible d'observer que les EHPAD, une fois passé la phase de létalité, se retrouvent avec des personnels épuisés. Au titre de la santé mentale, les différents groupes d'acteurs rencontrés pour l'étude partagent un vécu commun. Comme le note un agent d'ARS fin février 2021 : « *Avec la vaccination, je souhaite qu'on soit en fin de crise sanitaire ; Par contre, on est en train de rentrer dans une crise en santé mentale* ».

Fin février, les sujets sur la table avec la direction d'offre de soins de l'ARS étaient d'arriver à gérer les sorties des résidents, de lever certaines mesures d'isolement et enfin, de gérer l'extrême fatigue et la lassitude de certaines équipes de soignants.

C'est en effet **en post-crise** que se font sentir les effets en santé mentale, qu'ils se déploient de manière manifeste chez les soignants comme chez les résidents (notion bien connue de stress post-traumatique).

En termes de ressources humaines, les dirigeants font face à des situations de conflits, de stress, de colère au sein du personnel mais avec les familles aussi. Les gens sont beaucoup moins bienveillants, ils sont plus à cran, sont plus sous tension. La communication est de fait beaucoup plus compliquée.

Il existe aussi chez beaucoup la crainte d'un retour aux dysfonctionnements d'avant la crise, l'abandon de ce qui a pu 'bien marcher' au sein des EHPAD, comme les solutions trouvées, la débrouille, la solidarité qui a soudé les équipes pendant de longs mois.

La difficulté sera dorénavant d'arriver à « penser l'après » pour les dirigeants, pour les équipes, d'imaginer retourner vers une normalité, alors que la crise dure depuis plus d'une année maintenant, que l'épidémie fait toujours rage.

Mais dans les EHPAD, au moins, cet après est enfin envisageable grâce à la vaccination, puisqu'à la mi-avril 2021, un peu moins de 70% des résidents semblent avoir reçu leurs 2 doses protectives, et 98% auraient reçu au moins 1 dose³³.

Points forts/limites de l'étude

Notre étude mixte est la première dans son genre en France, voire en Europe ou dans le monde, à combiner des données quantitatives conséquentes et un si grand nombre d'entretiens. Les études

³³ Bulletin Santé Publique France du 22 avril 2021 :

<https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/338318/3002492>. Il est cependant indiqué dans le bulletin que 'Les couvertures vaccinales pour les résidents en Ehpads ou USLD sont actuellement surestimées. De nouvelles analyses sont en cours'.

qualitatives publiées à ce jour, en France et ailleurs, ciblent généralement le personnel soignant des maisons de retraite ou EHPAD, plus rarement les dirigeants de structures mais ne donnent quasiment jamais la parole aux résident-e-s ou aux familles (nous tenons à mentionner tout de même nos collègues de MSF-Belgique et leur intéressant travail qualitatif [65]).

Un des points fort de l'étude a été la possible immersion de l'épidémiologiste et de la sociologue dans l'activité MSF sur toute la durée de l'intervention : une relation de confiance a pu s'établir avec les différents interlocuteurs et notamment le personnel soignant des EHPAD, ce qui a permis un accès privilégié aux données et abouti à des entretiens certainement plus riches. Les études similaires publiées à ce jour se sont généralement déroulées bien après la première vague, et rarement en tête à tête (questionnaires internet ou par téléphone).

Un autre point fort de notre étude réside dans la quantité de données quantitatives récoltées, et leur relativement bonne qualité, qui a rendu possible des analyses assez puissantes. Ces analyses ont parfois permis d'appuyer, ou d'infirmer, certaines hypothèses étayées par les entretiens qualitatifs, renforçant encore l'aspect mixte de cette étude.

Un constat notable porte sur la perception de la gravité de la situation entre la première vague au printemps 2020 et celle de la deuxième vague de l'hiver 2020/21 : le sentiment partagé par les équipes MSF sur le terrain était celui d'une urgence de la deuxième vague, alors que la première vague a souvent été décrite par les personnels d'EHPAD d'une gravité plus significative (découverte du virus, absence d'EPI, premières mesures de PCI à instaurer, confinement brutal des résident-e-es...), y compris lorsqu'aucun résident n'a été contaminé.

Notre étude comporte aussi certaines limites, notamment des biais de sélection à différents niveaux.

Tout d'abord, le processus de sélection des EHPAD a inmanquablement influencé certaines orientations de l'étude. En effet, le choix des sites d'enquête a été aiguillé par les discussions avec les équipes de MSF, dont les perceptions étaient rattachées au vécu de leur intervention et donc forcément subjectives.

Sélection des dirigeants

En outre, l'intervention de MSF a influencé la manière dont l'investigatrice a été reçue dans les EHPAD. Au cours des premières prises de contact avec les directions, le préalable de l'intervention MSF a constitué un atout, mais une clarification a été nécessaire quant aux objectifs de l'étude, par rapport à ceux de l'intervention. Au cours des entretiens, les perceptions rattachées aux interventions de MSF ont pu biaiser l'expression des récits, l'investigatrice ayant été introduite comme membre de MSF auprès des participant-e-s. Si le temps de l'entretien pouvait initialement être associé à l'intervention préalable de MSF dans l'EHPAD, l'explication des objectifs de la recherche en début d'entretien (consignée dans le formulaire de consentement verbal remis systématiquement) a permis de clarifier la position de l'investigatrice. À plusieurs occasions, cette étape a permis de dissiper d'emblée l'idée selon laquelle l'enquête pouvait servir à évaluer la gestion de l'épidémie par l'EHPAD (dans un contexte où ceux-ci sont audités de toute part), ou l'intervention de MSF. Cela a permis d'aborder l'intervention de MSF en confiance, sans que l'investigatrice soit directement associée aux opinions exprimées.

Sélection des soignants

Plusieurs contraintes liées aux acteurs ont été prises en compte. Parmi les personnels, la principale contrainte résidait dans la disponibilité réduite des équipes soignantes, dont les plannings sont habituellement très minutés. Cette contrainte était amplifiée par l'épuisement des équipes à l'issue d'une période de crise marquée par le sous-effectif (dans trois EHPAD sur quatre). Une autre limitation liée à l'épidémie de COVID a résulté de l'état de fatigue consécutif de la maladie ou du confinement.

Sélection des résidents

Un autre biais de l'échantillon réside dans le mode de sélection des personnes âgées résidentes des EHPAD. Un premier ciblage a généralement été réalisé sur conseil des membres de CoDir des EHPAD ou en lien avec les équipes soignantes lors des relèves. Les critères de sélection des interlocutrices ont principalement reposé sur leur capacité cognitive. Au cours de cette pré-sélection, le niveau de GIR ou l'existence de tuteur ou de curateur n'a pas représenté un facteur d'inclusion/exclusion.

Ces critères de sélection se reflètent dans les entretiens avec les résidentes participantes à l'étude. Il s'agit de personnes qui ne présentent pas de troubles cognitifs majeurs, et qui ont conscience d'être en maîtrise de leurs facultés intellectuelles, ce qui ne reflète pas la population générale des EHPAD.

Représentativité des résultats et qualité des données

Une autre limite de notre étude concerne l'exhaustivité des données quantitatives recueillies rétrospectivement, et leur complétude.

Les données de chaque EHPAD sont rarement organisées et ont des formats très hétérogènes. La plupart des EHPAD ne garde aucune trace des résidents décédés, ce qui a beaucoup compliqué la tâche. De plus, les définitions de certaines variables collectées semblent varier d'un interlocuteur à l'autre (par exemple un décès considéré COVID ou non ; syndrome de glissement). L'organisation de la vaccination a coïncidé avec la collecte des données ; le personnel des EHPAD étaient souvent débordé et n'avait pas toujours le temps de collecter et partager les données requises pour l'étude. De ce fait, certaines données sont incertaines ou manquantes (nb décès, dates de confirmation par PCR).

Il en va de même pour les données des listes linéaires reconstituées a posteriori : seuls 14 des 22 EHPAD ont communiqué des informations sur les cas de COVID-19, et pour certains de ces EHPAD, plusieurs variables ont été complètement omises (syndrome de glissement, comorbidités surtout).

Enfin, il convient de souligner que notre étude n'avait pas vocation à être représentative des EHPAD de France, ni même des régions concernées. Comme déjà indiqué précédemment, MSF est intervenu en priorité dans des EHPAD qui demandaient de l'appui au vu de la situation épidémique. L'échantillon retenu ici comporte un faible nombre d'EHPAD peu ou pas impactés par la crise ou l'épidémie. Les témoignages recueillis pouvant donc faire office d'effet-loupe sur les problèmes rencontrés. En outre, les résultats de notre étude concernent finalement un petit échantillon d'EHPAD, et donc de résidents, de dirigeants et de soignants. Pour toutes ces raisons, les interprétations et conclusions de notre étude ne sont donc pas aisément extrapolables ou généralisables à l'ensemble des EHPAD, et sont donc évidemment dépendants du contexte.

De plus, certains EHPAD d'intervention ont été identifiés par les ARS départementales ou les filières gériatriques qui ont pris contact directement avec MSF (sélection orientée).

Nous espérons d'ailleurs pouvoir comparer les données épidémiques des 22 EHPAD considérés pour notre étude avec les données des autres EHPAD de PACA et Occitanie. Si nous avons récupéré certaines données par le biais des formulaires de collecte Voozanoo par l'intermédiaire des ARS, leur format et la qualité globale des données nécessitent un travail conséquent de nettoyage. Cette question fera l'objet d'une étude ultérieure comparant notamment les taux d'attaque, le niveau de GMP, les taux de létalité entre les EHPAD appuyés par MSF et les autres, dans une même région.

5. Conclusion/Recommandations

Un an après son début, celles et ceux qui ont vécu cette crise du COVID-19 en EHPAD se remémorent aussi les progrès accomplis depuis le premier confinement alors que l'épidémie était initialement gérée sans masques, tests ou EPI.

À l'image de ce bilan en demi-teinte, le phénomène de reconversion des personnels soignants et cadres des EHPAD vers d'autres secteurs d'activité traduit tout autant de nouvelles perspectives, et l'amertume liée à la période écoulée.

Pour les personnels soignants interrogés, la crise a été, au mieux, synonyme de solidarités et d'innovations, au pire, le signal éloquent de la dégradation de la place des aînés en institution.

Pour MSF aussi, l'intervention dans 47 EHPAD de PACA et d'Occitanie au cours de la deuxième vague de l'épidémie de COVID-19 est inédite et ce, à plus d'un titre.

En effet, jamais MSF n'était intervenu à une si grande échelle géographique en France, jamais MSF n'avait eu à gérer directement une épidémie sur le sol français, jamais MSF n'était intervenu dans le domaine de la gériatrie et de la prise en charge de la fin de vie, et à un degré moindre, jamais MSF n'était intervenu directement dans des structures privées.

Pour toutes ces raisons, la crise du COVID-19 et ses conséquences à moyen et long terme est riche d'enseignements pour l'organisation, qui se concrétisent dans les résultats de notre étude mixte.

Enseignements opérationnels

Notre étude est en effet très instructive pour MSF comme pour les acteurs du secteur de la prise en charge du Grand Age et de la fin de vie. Les entretiens ont fait ressortir la fatigue psychologique, le stress et la grande lassitude des participants, tant au sein des équipes d'encadrement que chez les soignants. Ce résultat valide, s'il en était encore question, l'intérêt des activités en santé mentale que MSF a mené dans certains EHPAD d'Ile-de-France, d'Occitanie et de PACA depuis la première vague de COVID.

En parallèle, les échanges avec les soignants et les résidents ont renforcé l'intérêt pour MSF d'être intervenu en appui dans les EHPAD pour tenter de combler les manques structurels criants en personnel médical, en matériel et en logistique. Les équipes d'encadrement ont aussi énormément apprécié le fait de pouvoir échanger, s'ouvrir sur la situation auprès des équipes et parfois simplement de recueillir une opinion objective et constructive sur leur gestion de la crise. L'expérience de MSF dans la gestion de crise comme dans la gestion d'épidémie a été saluée et reconnue par tous les acteurs.

La préconisation portée par MSF depuis décembre 2020 de faire porter les masques FFP2 par tout le personnel soignant pendant chaque moment passé auprès des résidents a parfois paru difficile à soutenir et faire admettre aux équipes des ARS et des EHPAD. Malheureusement, les résultats de notre étude ne confirment pas (ni n'infirmant) l'impact sur la transmission ou la létalité de cette mesure de précaution, tant un éventuel effet de cette mesure est difficile à isoler de l'impact global (ou non) de l'intervention MSF.

Enseignements de l'étude

L'hypothèse de trois scénarios épidémiques est confirmée par les résultats quantitatifs et qualitatifs de notre étude. Le contrôle de l'épidémie doit rester l'objectif majoritaire d'un EHPAD encore épargné par l'épidémie : c'est dans ce scénario que le nombre de cas, et donc de décès, est le plus faible,

et de loin. Quand le contrôle s'avère impossible, car trop tardif ou trop compliqué à mettre en place, les deux autres scénarios (explosion ou progression continue) reviennent à peu de choses près au même en termes de transmission ou de létalité : c'est un arbitrage entre capacité à gérer dans la durée ou à encaisser un pic plus fort. La question qui se pose alors relève d'un choix cornélien et dépendant de paramètres autres que purement sanitaires : est-il raisonnable d'essayer de minimiser à tout prix l'impact de l'épidémie et sa létalité, en prenant des mesures draconiennes et très contraignantes pour tous les résidents ? Ne vaudrait-il mieux pas améliorer autant que possible les conditions de fin de vie des personnes atteintes que l'on sait condamnées tout en privilégiant la qualité et de meilleures conditions de vie pour les autres ?

Notre étude n'avait pas pour objectif l'évaluation quantitative de l'impact des mesures de prévention sur le bien-être des résidents ou même sur la mortalité due à la COVID. En France, l'ensemble des EHPAD ont appliqué ces mesures, avec certes certaines libertés pour certains : la comparaison avec des structures n'ayant appliqué aucune mesure du tout est donc impossible (se poserait alors la question de l'éthique, mais c'est un autre sujet). Par contre, les entretiens qualitatifs confirment amplement l'état actuel des connaissances sur les conséquences de mesures de prévention telles que le confinement ou l'isolement social des résidents sur la santé mentale voire leur dégradation physique et fonctionnelle.

La réalisation de cette étude nous a aussi permis de nous confronter à une réalité inquiétante pour un pays comme la France : l'accès à une donnée de qualité, complète et mise à jour régulièrement est très compliqué, notamment dans le milieu social et médico-social. Ce résultat provient d'un mélange de plusieurs dysfonctionnements ; encore une fois existants antérieurs à la crise et immanquablement aggravés par celle-ci : le manque de finesse des données nationales et donc de transparence (via le site data.gouv.fr), le suivi quasi inexistant de l'épidémie dans les EHPAD par les ARS (de rares bulletins mensuels étaient parfois émis), le manque de retour de SPF/des ARS envers les dirigeants d'EHPAD, et enfin la complétude très variable des données par des dirigeants EHPAD assez peu concernés ou motivés par le suivi de l'épidémie.

Les injonctions paradoxales se retrouvent aussi à tous les niveaux : la soignante qui se sent maltraitante parce qu'elle a pris des mesures contraires à sa profession, les directions qui se retrouvent prises entre leurs responsabilités légales et leur désir d'humanité, les agents d'ARS entre leur bon sens et leur éthique de fonctionnaire.

Si l'échantillon de l'étude invite à la prudence quant à la généralisation de ses résultats, nos observations interrogent à la fois le rôle des autorités de santé nationales et locales dans le suivi et la gestion de l'épidémie, les modèles de gestion de crise existants, et la prise en charge institutionnelle de la vieillesse et de la perte d'autonomie en France.

Recommandations

Relatives à la question du grand âge, de la fin de vie (enjeu de société)

- Les résidents valides de moins de 75 ans (GIR 5 ou 6) sont nombreux en EHPAD et ne sont surement pas à leur place : quelle solution alternative aux EHPAD pour ces personnes ? Augmentation de l'offre de logement en résidence-autonomie ?
- Moins de données à renseigner, moins de documents à renvoyer, moins d'instructions et de guidelines, plus d'échanges, de concertation : replacer l'humain au centre de la gestion des EHPAD
- Les ARS ont appris grâce à la crise comment fonctionner en bonne entente avec les EHPAD : comment aboutir à une meilleure collaboration « en temps normal » ?

Relatives aux soins pendant l'épidémie et ses conséquences

- Assurer au maximum la continuité des soins hors COVID (kiné, santé mentale etc)
- Anticiper au maximum la dégradation des patients positifs à la COVID
- Mettre en place de protocoles anticipés, en particulier pour les cas symptomatiques sévères, et mieux préparer le recours aux soins palliatifs
- Améliorer la prise en charge palliative lorsqu'elle est inéluctable
- Prévenir les effets néfastes des mesures : repérer et prendre en charge la dénutrition/déshydratation des résidents

Relatives aux mesures de réponse à l'épidémie

- Garantir un accès aux données de surveillance de l'épidémie, tant au niveau départemental/régional que national permettrait un suivi plus efficace et fournirait une aide à la décision précieuse en temps de crise : pourquoi pas un système d'information national au niveau des ESMS ?
- Améliorer l'accès à l'information des résidents (par rapport à la situation, à la COVID etc), en leur proposant d'autres moyens d'information (TV, radio, autres ?) et réinstaurer des moments d'échange entre les résidents (visio ? en extérieur ?)
- Quels ont été les bénéfices concrets et les conséquences néfastes du confinement en chambre, des mesures de contention sur la santé (mentale mais aussi physique) des résidents -> il faut plus d'évaluations et plus d'études d'impact réel
- En attente de la preuve de ces bénéfices, nous préconisons la limitation au strict minimum de l'isolement en chambre et des mesures de contention des résidents
- Quels ont été les bénéfices concrets et les conséquences néfastes de la suspension des sorties en dehors de l'EHPAD et de l'interdiction des visites -> là aussi, plus d'évaluations et d'études d'impact réel sont nécessaires
- En attente de la preuve de ces bénéfices, nous préconisons la levée (sous conditions en fonction de la situation épidémique) des interdictions de sortie des résidents et des interdictions de visite
- Améliorer le respect des droits des résidents (consentement, enfermement) : il faut ramener la personne âgée à la personne avant tout

Relatives aux problèmes structurels des EHPAD encore aggravés par l'épidémie (manque d'effectif, fréquent roulement d'équipe, fatigue extrême)

- Trouver coûte que coûte un médecin coordonnateur pour chaque EHPAD et si impossibilité, trouver un moyen d'y pallier, avec par exemple des équipes médicales volantes comme dans certaines régions ? Grâce à la télé médecine ?
- Renforcer ce qui a plutôt bien marché pendant la crise : les *hotlines* gériatriques des hôpitaux, les renforts de l'HAD en soins infirmiers
- Ménager le plus possible le personnel soignant : améliorer l'écoute, la prise en compte des opinions dans la recherche de solutions, éviter les burn-out
- Ménager aussi les équipes d'encadrement : leur faire de prendre du repos, quitte à les «remplacer» même pour quelques jours

Relatives à la gestion post-crise (et après) ?

- Se pose maintenant la question des effets de la COVID à long terme (COVID long) -> surveiller et documenter la résurgence de symptômes, les réinfections etc (intérêt renforcé d'un système de surveillance national)
- Se pose aussi les conséquences des mesures (confinement, isolement social) chez les résidents (syndrome de glissement entre autres) -> en plus des études suggérées plus haut, il faut pouvoir surveiller et documenter en prospectif (ici encore, intérêt renforcé d'un système de surveillance national)
- Besoin conséquent de soutien du personnel (gestion du stress, des PTSD, de la dépression) -> trouver un relais à MSF pour la post-crise
- Les EHPAD se sont subitement 'médicalisées' pour gérer l'épidémie -> la pérennisation (et les conséquences en termes de moyens et de ressources humaines) est-elle envisagée ?
- La crise a entraîné la mise à l'arrêt forcée des activités des résidents (jeux, intervenants externes etc) et une diminution forcée de leurs interactions sociales -> organiser le retour à la normale sans attendre la fin de l'épidémie
- De manière générale, les EHPAD ont connu une attention et parfois un appui primordial pour gérer l'épidémie -> ne pas abandonner les EHPAD une fois la crise terminée, en profiter pour accélérer le vote et l'application de la loi Grand Age

In fine, nos observations interrogent à la fois le rôle des autorités de santé nationales et locales dans la gestion de l'épidémie, les modèles de gestion de crise existants, et la prise en charge institutionnelle de la vieillesse et de la perte d'autonomie en France.

Bibliographie

1. Trépied, Valentine, 2015, *Devenir dépendant : approche sociologique du grand âge en institution*, Thèse de doctorat en Sociologie, École doctorale de l'École des hautes études en sciences sociales, Centre Maurice Halbwachs, Paris, direction Serge Paugam. [En ligne] <http://www.theses.fr/2015EHES0045>
2. Trépied, Valentine, 2016, « L'expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et société*, 2016/1 (vol.38 / n° 149), pp. 91 à 104. [En ligne] <https://www.cairn.info/journal-gerontologie-et-societe-2016-1-page-91.htm>
3. Trépied, Valentine, 2020, « Autonomie et vieillissement en institution : le regard d'une sociologue », *La Revue des droits de l'homme*, 17 | 2020. [En ligne] <http://journals.openedition.org/revdh/10487>
4. Billaud, Solène, Xing, Jingyue, 2016, « « On n'est pas si mauvaises ! » Les arrangements des aides-soignantes en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) face aux épreuves de professionnalité », *SociologieS*. [En ligne] <http://journals.openedition.org/sociologies/5372>
5. Lebrun, Lucie, Dumas, Marc, Douguet, Florence, 2018, « Effets de la prise en charge des personnes démentes sur le travail aide-soignant en EHPAD. Une approche par la théorie de la régulation sociale », *Management & Avenir Santé*, 2018/2 (N° 4), pp. 35 à 54. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-management-et-avenir-sante-2018-2-page-35.htm?contenu=resume>
6. Descloux, Muriel, Nisenbaum, Nathalie, Viillard, Marcel-Louis, 2020, « De l'identification à la distanciation : le ressenti des équipes soignantes lors de la prise en charge de la douleur des patients en fin de vie en EHPAD », *Médecine Palliative*, Volume 19, Issue 4, pp. 192-199. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.08.017>.
7. Lancelle, Alice, 2016, « Mesure et dé-mesure du care. Une étude de cas à partir des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) », *Cahiers du GRM*, 10 | 2016. [En ligne] <http://journals.openedition.org/grm/863>
8. Lagarde, Cécile, 2019, *Résidents et personnels en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : création ou recréation de liens spécifiques en milieu rural*, Thèse de Doctorat de sociologie, Université de Bourgogne Franche-Comté, Ecole doctorale SEPT (Sociétés, Espaces, Pratiques, Temps), Laboratoire Centre Georges Chevrier, direction Michèle Dion et France Mourey, 433p.
9. Benoit, Maude, 2017, « Les frontières mouvantes des politiques de maintien à domicile. Reconfiguration de l'action sociale de l'État en France et au Québec. », *Lien social et Politiques*, (79), pp. 35-52.
10. Carrère, Amélie, 2020, « Vivre à domicile ou en institution : quels sont les déterminants de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées ? », *Regards*, 2020/1 N° 57, pp. 127 à 139. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-regards-2020-1-page-127.htm>
11. Aubry R, Crétin, E. Oct 2020. « Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, liées à l'épidémie de Covid-19 en France. Bilan de la phase 1 ». https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/sites/default/files/inline-content/PNRFV/COVIDEHPAD/bilan-covidehpap-phase-1_02-11_2020.pdf
12. Sarabia-Cobo C, Pérez V, de Lorena P, Hermosilla-Grijalbo C, Sáenz-Jalón M, Fernández-Rodríguez A, Alconero-Camarero AR. Experiences of geriatric nurses in nursing home settings across four countries in the face of the COVID-19 pandemic. *J Adv Nurs*. 2021 Feb;77(2):869-878. doi : 10.1111/jan.14626. Epub 2020 Nov 22. PMID : 33150622.
13. Belmin, Joël, Um Din, Nathavy, Pariel, Sylvie, Lafuente-Lafuente, Carmelo, 2020, « Confinement du personnel d'Ehpad avec les résidents : une solution contre le Covid-19 ? », *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, Vol 18, n°3. [En ligne] <https://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/confinement-du-personnel-dehpap-avec-les-residents-une-solution-contre-le-covid-19-318443/article.phtml>
14. De Broca, A., Nuytens, K., 2020, « Paroles de soignants des unités COVID en période aiguë », *Éthique & Santé*, Volume 17, Issue 4, pp. 232-237. [En ligne] <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1765462920301094>

15. Belmin, J., Um-Din, N., Donadio, C., Magri, M., Nghiem, Q. D., Oquendo, B., Pariel, S., & Lafuente-Lafuente, C. (2020). Coronavirus Disease 2019 Outcomes in French Nursing Homes That Implemented Staff Confinement With Residents. *JAMA Network Open*, 3(8), e2017533. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.17533>
16. Blain, H., Rolland, Y., & Tuailon, E. (2020). Efficacy of a Test-Retest Strategy in Residents and Health Care Personnel of a Nursing Home Facing a COVID-19 Outbreak. *Journal of the American Medical Directors Association*, January.
17. Tarteret, P., Strazzulla, S., Rouyer, M., Bardin, G., Jochmans, S., & Diamantis, S. (2020). Impact du manque de prise en charge médicale sur la mortalité dans les EHPAD durant l'épidémie de COVID-19 : une étude rétrospective. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 50(6). <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2020.06.175>
18. OMS. Prévention et gestion de la COVID-19 dans l'ensemble des services de soins de longue durée : note d'orientation, 24 juillet 2020.
19. COVID-19 Nursing Homes Expert Panel. MoH Ireland. Examination of Measures to 2021 : Report to the Ministry of Health.
20. ARS Occitanie. Recommandations aux EHPAD et USLD liées à la situation épidémique du territoire – « Check-list » (Document actualisé au 3/11/2020). https://www.uriopss-occitanie.fr/sites/default/files/fichiers/Occitanie/COMMUNICATION/COVID19/6a.recosgradue_escovid_ehpad_arsocc_covid.pdf
21. Guidance on COVID-19 for the care of older people and people living in long-term care facilities, other non-acute care facilities and home care. WPR/DSE/2020/015 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331913/COVID-19-emergency-guidance-ageing-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
22. Pétonnet, Colette, 1982, « L'Observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien », *L'Homme* 22/4, pp. 37-47.
23. Adler, Patricia, Adler, Peter, 1987, *Membership Roles in Field Research*, Sage Publications, Newbury Park, CA, 95 p.
24. CNRS-InSHS, 2019, André-Poyaud I., Astor S., Baude O., Boudjaaba F., Bujan G., Collignon B., Dubois F., Kessous E., Maurel L. & Roger M. « Les sciences humaines et sociales et la protection des données à caractère personnel dans le contexte de la science ouverte. InSHS – Guide pour la recherche », juin 2019. [En ligne] https://inshs.cnrs.fr/sites/institut_inshs/files/pdf/guide-rgpd_2.pdf.
25. Lalain, Muriel, Pouchoulin, Gilles, Priego-Valverde, Béatrice, Pinto, Serge, « De la protection des données à la protection de la personne : Réflexions sur l'impact des nouvelles réglementations sur la collecte des corpus », *Corpus*, 22 | 2021. [En ligne] <http://journals.openedition.org/corpus/5895>
26. Guérin, Laura, 2016, « « Faire manger » et « jouer le jeu de la convivialité » en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) », *SociologieS* [En ligne] <http://journals.openedition.org/sociologies/5404>
27. Granovetter, Mark, 1973, « Strength of weak ties », *American Journal of Sociology*, Vol. 78, No. 6, The University of Chicago Press, pp. 1360-1380.
28. Chamboredon, Jean Claude, Lemaire, Madeleine, 1970, « Proximité spatiale et distance sociale. Les grands ensembles et leur peuplement », *Revue française de sociologie*, n°11 (1), pp. 3-33.
29. Foucault, Michel, 2009 [1966], *Le corps utopique, les hétérotopies*, Nouvelles Éditions Lignes, Paris, 61 p.
30. Rapport Libault « Grand âge et autonomie », 2019 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf
31. Rapport El-Khomri « plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge, 2020-2024 », oct 2019 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_el_khomri_-_plan_metiers_du_grand_age.pdf

32. Dwyer R, Gabbe B, Stoelwinder JU, Lowthian J. A systematic review of outcomes following emergency transfer to hospital for residents of aged care facilities. *Age Ageing*. 2014 Nov;43(6):759-66. doi : 10.1093/ageing/afu117. Epub 2014 Oct 14. PMID : 25315230.
33. Grabowski, D. C., Stewart, K. A., Broderick, S. M., & Coots, L. A. (2008). Predictors of Nursing Home Hospitalization : A Review of the Literature. *Medical Care Research and Review*, 65(1), 3–39. <https://doi.org/10.1177/1077558707308754>
34. Jacquot, Agathe. Les transferts aux urgences des patients venant d'EHPAD : étude descriptive durant trois mois aux urgences du centre hospitalier universitaire de Saint-André à Bordeaux. Médecine humaine et pathologie. 2017 : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01679123>
35. Griffith, M. F., Levy, C. R., Parikh, T. J., Stevens-Lapsley, J. E., Eber, L. B., Palat, S. T., Gozalo, P. L., & Teno, J. M. (2020). Nursing Home Residents Face Severe Functional Limitation or Death After Hospitalization for Pneumonia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(12), 1879–1884. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.010>
36. Belmin, J., Georges, S., Franke, F., Daniau, C., Cochet, A., Durand, C., Noury, U., Eugénia, M., & Santo, E. (2021). Coronavirus disease 2019 in French residential care facilities : a nationwide study. *Journal of the American Medical Directors Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.03.013>
37. Descreux, Charlotte. La qualité de vie au travail en EHPAD : MANAGER EN EHPAD : QUELS LEVIERS DE MAITRISE DU RISQUE DES TROUBLES MUSCULOSQUELETTIQUES ? 2018. Mémoire de Master2 : <https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/1bf2694f-0a8b-43b0-9633-9e8ec069a87e>
38. Marquier, R., Vroylandt, T., Chenal, M., Jolidon, P., Laurent, T., Peyrot, C., Straub, T., & Toldre, C. (2016). Des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par des personnels très engagés. DREES. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dd05.pdf>
39. Muller M., « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 », *Études et résultats* n°n°1015, DREES 2017. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1015.pdf>
40. Martin, C., & Ramos-Gorand, M. Turnover élevé du personnel soignant dans les Ehpads privés en France : impact de l'environnement local et du salaire. *Économie et statistique*, 493(1), 49-66. INSEE 2017. https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/2889932/493_Martin_Ramos-Gorand_FR.pdf
41. Shallcross, L., Burke, D., Abbott, O., Donaldson, A., Hallatt, G., Hayward, A., Hopkins, S., Krutikov, M., Sharp, K., Wardman, L., & Thorne, S. (2021). Factors associated with SARS-CoV-2 infection and outbreaks in long-term care facilities in England : a national cross-sectional survey. *The Lancet Healthy Longevity*, 2(3), e129–e142. [https://doi.org/10.1016/s2666-7568\(20\)30065-9](https://doi.org/10.1016/s2666-7568(20)30065-9)
42. Gopal, R., Han, X., & Yaraghi, N. (2021). Compress the curve : A cross-sectional study of variations in COVID-19 infections across California nursing homes. *BMJ Open*, 11(1). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042804>
43. Dutey-Magni, P.F., Williams, H., Jhass, A., Rait, G., Lorencatto, F., Hemingway, H., Hayward, A., & Shallcross, L. (2021). COVID-19 infection and attributable mortality in UK care homes : Cohort study using active surveillance and electronic records (March–June 2020). *Age and Ageing*. <https://doi.org/10.1093/ageing/afab060>
44. Rapport du CNSA « La situation économique et financière des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en 2018 ». Mai 2020. <https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa - situation ehpad 2017-2018 vf.pdf>
45. Circulaire N° DGCS/5C/DSS/1A/CNSA/2021/27 du 26 janvier 2021 complémentaire, relative aux orientations de l'exercice 2020 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. :

<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/index.php/system/files/2021-02/Instruction%20budg%C3%A9taire%20janvier%202021.pdf>

46. Burton, J. K., Bayne, G., Evans, C., Garbe, F., Gorman, D., Honhold, N., McCormick, D., Othieno, R., Stevenson, J. E., Swietlik, S., Templeton, K. E., Tranter, M., Willocks, L., & Guthrie, B. (2020). Evolution and effects of COVID-19 outbreaks in care homes : a population analysis in 189 care homes in one geographical region of the UK. *The Lancet Healthy Longevity*, 1(1), e21–e31. [https://doi.org/10.1016/s2666-7568\(20\)30012-x](https://doi.org/10.1016/s2666-7568(20)30012-x)
47. Mas Romero, M., Avendaño Céspedes, A., Tabernero Sahuquillo, M. T., Cortés Zamora, E. B., Gómez Ballesteros, C., Sánchez-Flor Alfaro, V., López Bru, R., López Utiel, M., Celaya Cifuentes, S., Peña Longobardo, L. M., Murillo Romero, A., Plaza Carmona, L., Gil García, B., Pérez Fernández-Rius, A., Alcantud Córcoles, R., Roldán García, B., Romero Rizos, L., Sánchez Jurado, P. M., León Ortiz, M., ... Abizanda, P. (2020). COVID-19 outbreak in long-term care facilities from Spain. Many lessons to learn. *PloS One*, 15(10), e0241030. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241030>
48. Li, Y., Fang, F., & He, M. (2021). Exploring the N95 and Surgical Mask Supply in U.S. Nursing Homes During COVID-19. *Journal of Applied Gerontology*, 40(3), 257–262. <https://doi.org/10.1177/0733464820969015>
49. Canouï-poitaine, F., Rachas, A., & Thomas, M. (2021). Magnitude, change over time, demographic characteristics and geographic distribution of excess deaths among nursing home residents during the first wave of COVID-19 in France : a nationwide cohort study. *MedRxiv*, 1–23.
50. Araújo, M. P. D., Nunes, V. M. de A., Costa, L. de A., Souza, T. A. de, Torres, G. de V., & Nobre, T. T. X. (2021). Health conditions of potential risk for severe Covid-19 in institutionalized elderly people. *Plos One*, 16(1), e0245432. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245432>
51. De Vito, A., Fiore, V., Prinic, E., Geremia, N., Napodano, C. M. P., Muredda, A. A., Maida, I., Madeddu, G., & Babudieri, S. (2021). Predictors of infection, symptoms development, and mortality in people with SARS-CoV-2 living in retirement nursing homes. *PloS One*, 16(3 March), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248009>
52. Rutten, J. J. S., van Loon, A. M., van Kooten, J., van Buul, L. W., Joling, K. J., Smalbrugge, M., & Hertogh, C. M. P. M. (2020). Clinical Suspicion of COVID-19 in Nursing Home residents : symptoms and mortality risk factors. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.10.034>
53. Jeffery-Smith, A., Dun-Campbell, K., Janarthanan, R., Fok, J., Crawley-Boevey, E., Vusirikala, A., De Olano, E. F. R., Perez, M. S., Tang, S., Rowland, T. A., Wynne-Evans, E., Bell, A., Patel, B., Amin-Chowdhury, Z., Aiano, F., Paranthaman, K., Ma, T., Saavedra-Campos, M., Ellis, J., ... Zambon, M. (2021). Infection and transmission of SARS-CoV-2 in London care homes reporting no cases or outbreaks of COVID-19 : prospective observational cohort study, England 2020. *The Lancet Regional Health - Europe*, 3(January 2020), 100038. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2021.100038>
54. Mission indépendante nationale sur l'évaluation de la gestion de la crise Covid-19 et sur l'anticipation des risques pandémiques. Rapport d'étape. Octobre 2020 : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/276679.pdf>
55. Howard J, Huang A, Li Z, Tufekci Z, Zdimal V, van der Westhuizen HM, von Delft A, Price A, Fridman L, Tang LH, Tang V, Watson GL, Bax CE, Shaikh R, Questier F, Hernandez D, Chu LF, Ramirez CM, Rimoin AW. An evidence review of face masks against COVID-19. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2021 Jan 26;118(4):e2014564118. doi : 10.1073/pnas.2014564118. PMID : 33431650; PMCID : PMC7848583.
56. Marler H, Ditton A. "I'm smiling back at you" : Exploring the impact of mask wearing on communication in healthcare. *Int J Lang Commun Disord*. 2021 Jan;56(1):205-214. doi: 10.1111/1460-6984.12578. Epub 2020 Oct 10. PMID : 33038046; PMCID : PMC7675237.

57. van Wassenhove V, Grant KW, Poeppel D. Visual speech speeds up the neural processing of auditory speech. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2005 Jan 25;102(4):1181-6. doi : 10.1073/pnas.0408949102. Epub 2005 Jan 12. PMID : 15647358; PMCID : PMC545853.
58. Mehta, H. B., Li, S., & Goodwin, J. S. (2021). Risk Factors Associated With SARS-CoV-2 Infections, Hospitalization, and Mortality Among US Nursing Home Residents. *JAMA Network Open*, 4(3), e216315. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.6315>
59. Levere, M., Rowan, P., & Wysocki, A. (2021). The Adverse Effects of the COVID-19 Pandemic on Nursing Home Resident Well-Being. *Journal of the American Medical Directors Association*, January.
60. Bertrand, C., Laurent, M., & Lecarpentier, E. (2020). SAMU and residential care homes (EHPAD) COVID cell crisis. *Médecine de Catastrophe - Urgences Collectives*, 4(3), 209–211. <https://doi.org/10.1016/j.pxur.2020.07.004>
61. Simovic, B., & Puisieux, F. (2020). Une équipe ambulatoire de prélèvements COVID-19 au service des EHPAD. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 50(6). <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2020.06.180>
62. Les Petits frères des pauvres, 2020-06 « Isolement des personnes âgées : les effets du confinement. L'isolement de nos aînés est une vraie distanciation sociale » : https://www.petitsfreresdespauvres.fr/media/1325/download/2020_06_04_PFP_RAPPORT_ISOLEMENT_DES_PERSONNES_AGEES_ET_CONFINEMENT-min.pdf?v=1&inline=1
63. Rapport Guedj (juillet 2020). Recommandations destinées à permettre à nouveau les visites de familles et de bénévoles dans les EHPAD : Concilier nécessaire protection des résidents et rétablissement du lien avec les proches Rapport. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_final_mission_jg_16.07.2020.pdf.
64. Riello M, Purgato M, Bove C, MacTaggart D, Rusconi E. Prevalence of post-traumatic symptomatology and anxiety among residential nursing and care home workers following the first COVID-19 outbreak in Northern Italy. *R Soc Open Sci*. 2020 Sep 30;7(9):200880. doi : 10.1098/rsos.200880.
65. Kaelen S, van den Boogaard W, Pellicchia U, Spiers S, De Cramer C, et al. (2021) How to bring residents' psychosocial well-being to the heart of the fight against Covid-19 in Belgian nursing homes—A qualitative study. *PLOS ONE* 16(3) : e0249098. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0249098>
66. Van der Roest HG, Prins M, van der Velden C, Steinmetz S, Stolte E, van Tilburg TG, de Vries DH. The Impact of COVID-19 Measures on Well-Being of Older Long-Term Care Facility Residents in the Netherlands. *J Am Med Dir Assoc*. 2020 Nov;21(11):1569-1570. doi : 10.1016/j.jamda.2020.09.007. Epub 2020 Sep 10. PMID : 33036911; PMCID : PMC7833500.
67. Leontjevas, R., Knippenberg, I. A. H., Smalbrugge, M., Plouvier, A. O. A., Teunisse, S., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., & Gerritsen, D. L. (2020). Challenging behavior of nursing home residents during COVID-19 measures in the Netherlands. *Aging and Mental Health*, 0(0), 1–6. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1857695>
68. Verbeek, H., Gerritsen, D. L., Backhaus, R., de Boer, B. S., Koopmans, R. T. C. M., & Hamers, J. P. H. (2020). Allowing Visitors Back in the Nursing Home During the COVID-19 Crisis : A Dutch National Study Into First Experiences and Impact on Well-Being. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(January), 900–904. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.06.020>

Annexes

Annexe 1 – Description des EHPAD en PACA et Occitanie

Tableau 1 : Caractéristiques des EHPAD au niveau national et en région PACA et Occitanie en novembre 2020
(source : data.gouv.fr)

Lieu	Population	Plus de 65 ans	Nombre d'EHPAD	Capacité moyenne	Privé commercial	Privé non lucratif	Public	Prix min moyen	Accueil de jour	Unité alzheimer	PASA*
	n	%	n	n	n (%)	n (%)	n (%)	€	%	%	%
Occitanie	5924858	0,23	823	73	166 (20.2)	282 (34.3)	375 (45.6)	2082	0,20	0,52	0,23
Ariège	152750	0,27	32	67	3 (9.4)	8 (25.0)	21 (65.6)	2075	0,19	0,34	0,22
Aude	371822	0,26	56	76	17 (30.4)	15 (26.8)	24 (42.9)	1990	0,30	0,57	0,09
Aveyron	278703	0,28	70	73	0 (0.0)	35 (50.0)	35 (50.0)	1775	0,21	0,33	0,19
Gard	747151	0,23	90	72	14 (15.6)	33 (36.7)	43 (47.8)	2074	0,43	0,62	0,18
Gers	190354	0,28	37	77	6 (16.2)	10 (27.0)	21 (56.8)	1921	0,16	0,46	0,24
Haute-Garonne	1388447	0,17	134	76	53 (39.6)	41 (30.6)	40 (29.9)	2349	0,06	0,66	0,27
Hautes-Pyrénées	227417	0,27	37	79	6 (16.2)	17 (45.9)	14 (37.8)	2017	0,27	0,27	0,27
Hérault	1166070	0,22	148	67	48 (32.4)	42 (28.4)	58 (39.2)	2261	0,18	0,56	0,18
Lot	173521	0,30	36	67	2 (5.6)	5 (13.9)	29 (80.6)	1950	0,06	0,39	0,25
Lozère	76401	0,26	28	58	0 (0.0)	11 (39.3)	17 (60.7)	1763	0,11	0,46	0,25
Pyrénées-Orientales	477522	0,26	51	84	9 (17.6)	25 (49.0)	17 (33.3)	2084	0,37	0,53	0,47
Tarn	387854	0,25	67	80	7 (10.4)	29 (43.3)	31 (46.3)	1947	0,09	0,51	0,24
Tarn-et-Garonne	261197	0,22	37	75	1 (2.7)	11 (29.7)	25 (67.6)	1943	0,11	0,49	0,24
Provence Alpes Cote d'Azur	5048405	0,23	596	78	317 (53.2)	119 (20.0)	160 (26.8)	2451	0,17	0,50	0,31
Alpes-de-Haute-Provence	164843	0,26	32	65	10 (31.3)	7 (21.9)	15 (45.9)	2169	0,19	0,47	0,44
Alpes-Maritimes	1080815	0,25	152	77	100 (65.8)	18 (11.8)	34 (22.4)	2719	0,18	0,39	0,12
Bouches-du-Rhône	2031409	0,21	198	82	121 (61.1)	45 (22.7)	32 (16.2)	2471	0,16	0,57	0,36
Hautes-Alpes	141651	0,25	25	60	3 (12.0)	9 (36.0)	13 (52.0)	2106	0,08	0,40	0,40
Var	1068920	0,26	130	79	66 (50.8)	27 (20.8)	37 (28.5)	2375	0,18	0,64	0,32
Vaucluse	560767	0,22	59	77	17 (28.8)	13 (22.0)	29 (49.2)	2179	0,19	0,34	0,56
France métropolitaine	64821954	0,20	7416	75	483 (34.0)	401 (28.3)	535 (37.7)	2236	0,18	0,51	0,26

*Pôle d'activité et de soins adaptés

Annexe 2 – Situation épidémique des différentes régions (pour la priorisation)

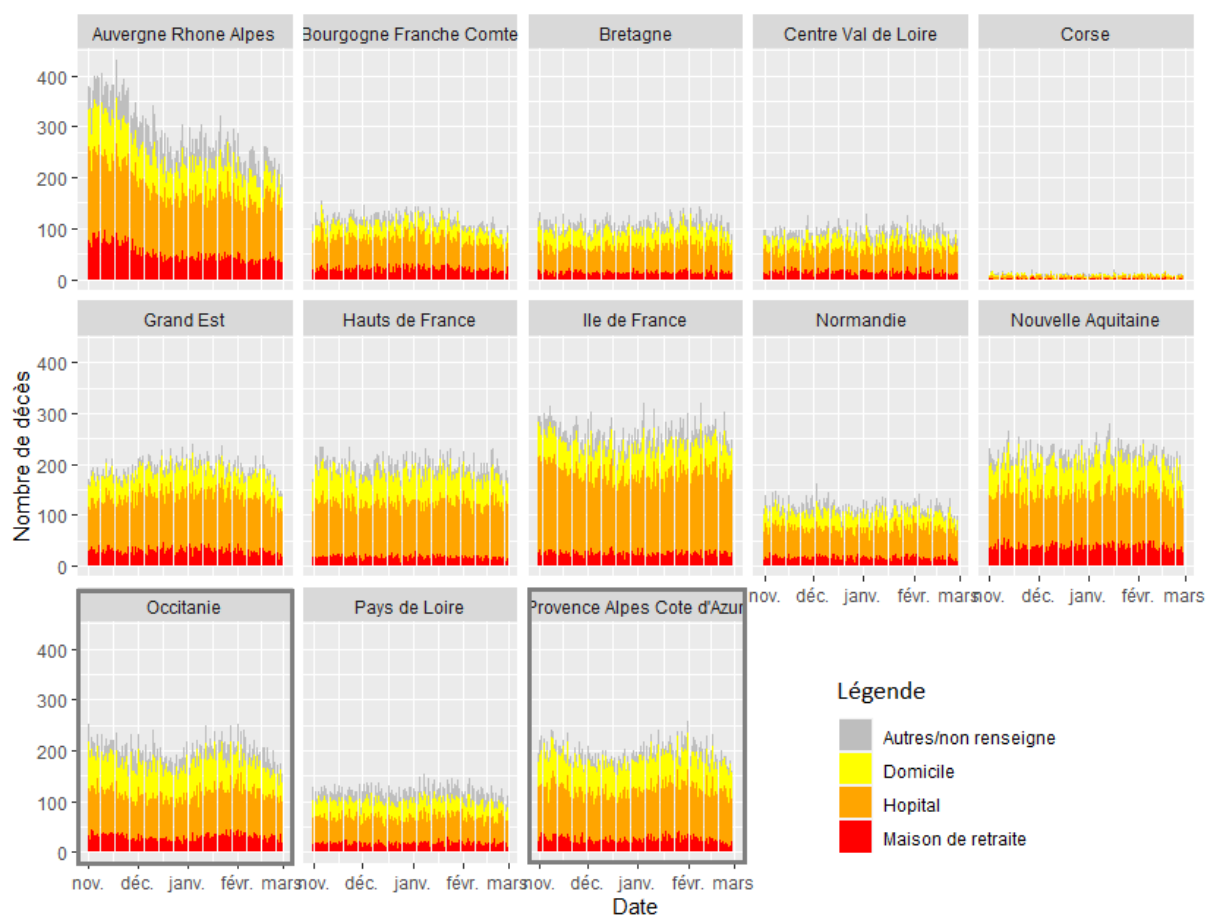


Figure 5. Nombre de décès quotidiens et lieu de décès par région de novembre 2020 à mars 2021. Les régions entourées d'un trait gris sont les régions d'intervention de MSF (source : insee.fr)

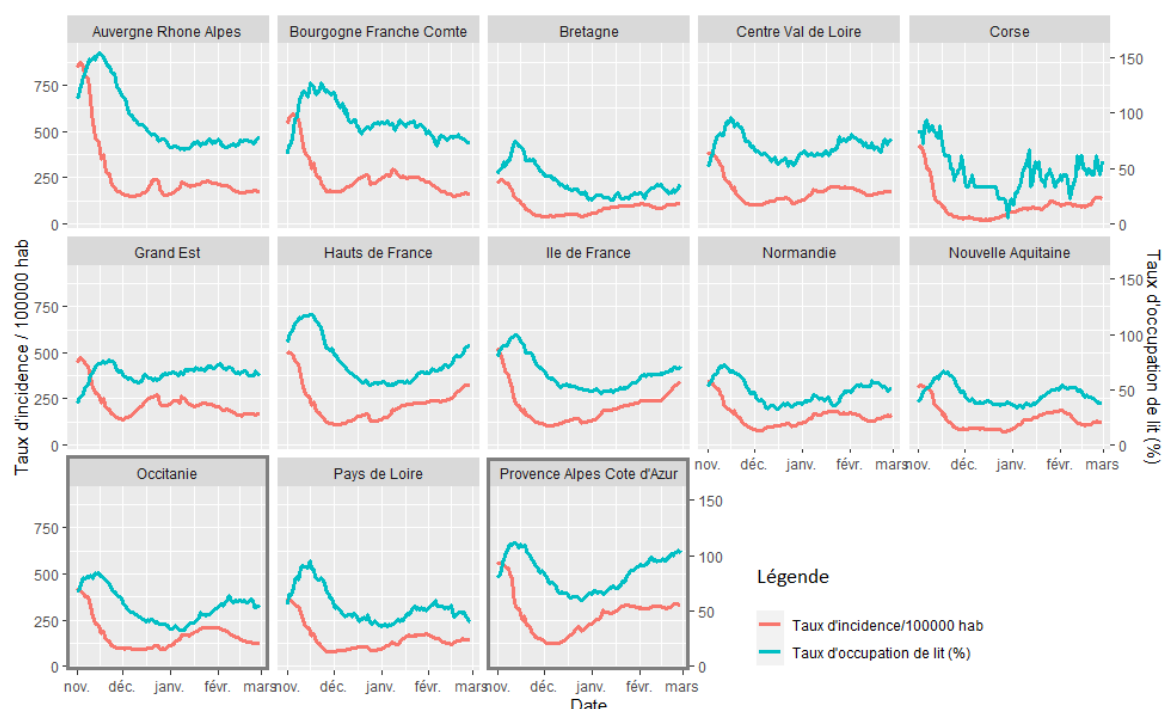
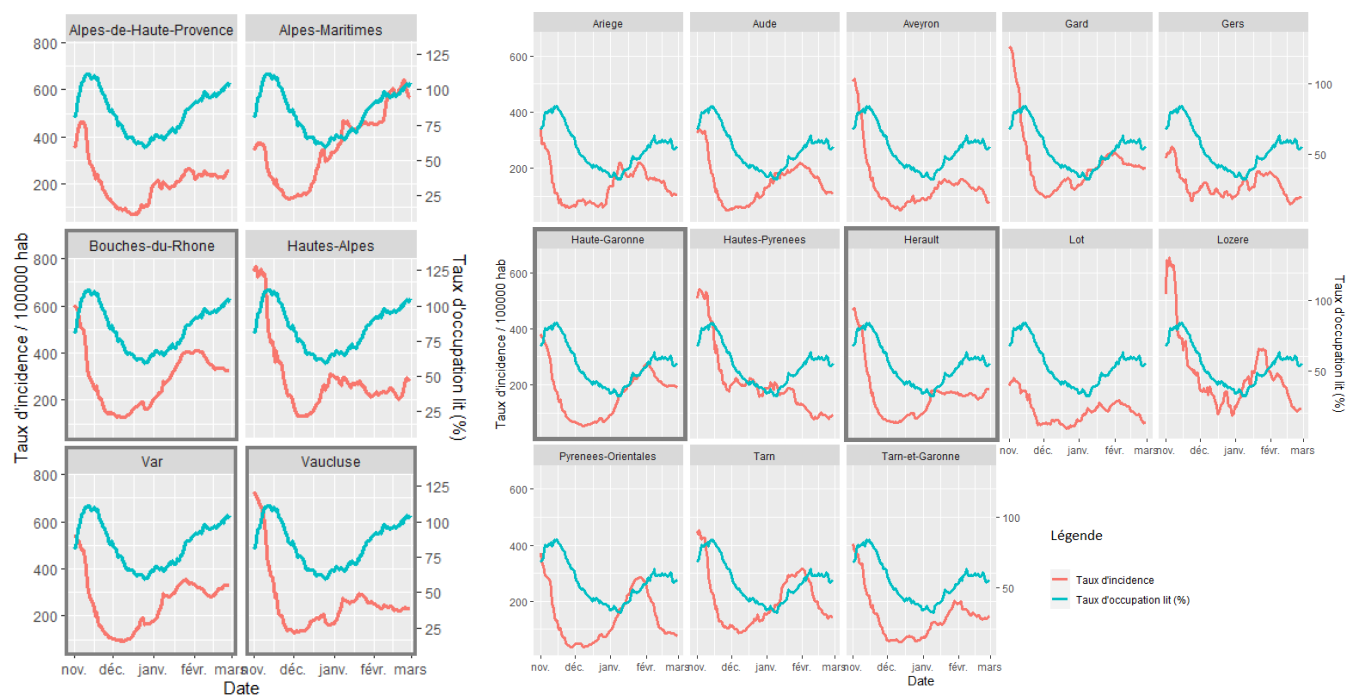


Figure 6. Taux d'incidence et taux d'occupation de lits de novembre 2020 à mars 2021 par région. Les encadrés gris indiquent les régions d'intervention de MSF (source : data.gouv.fr).

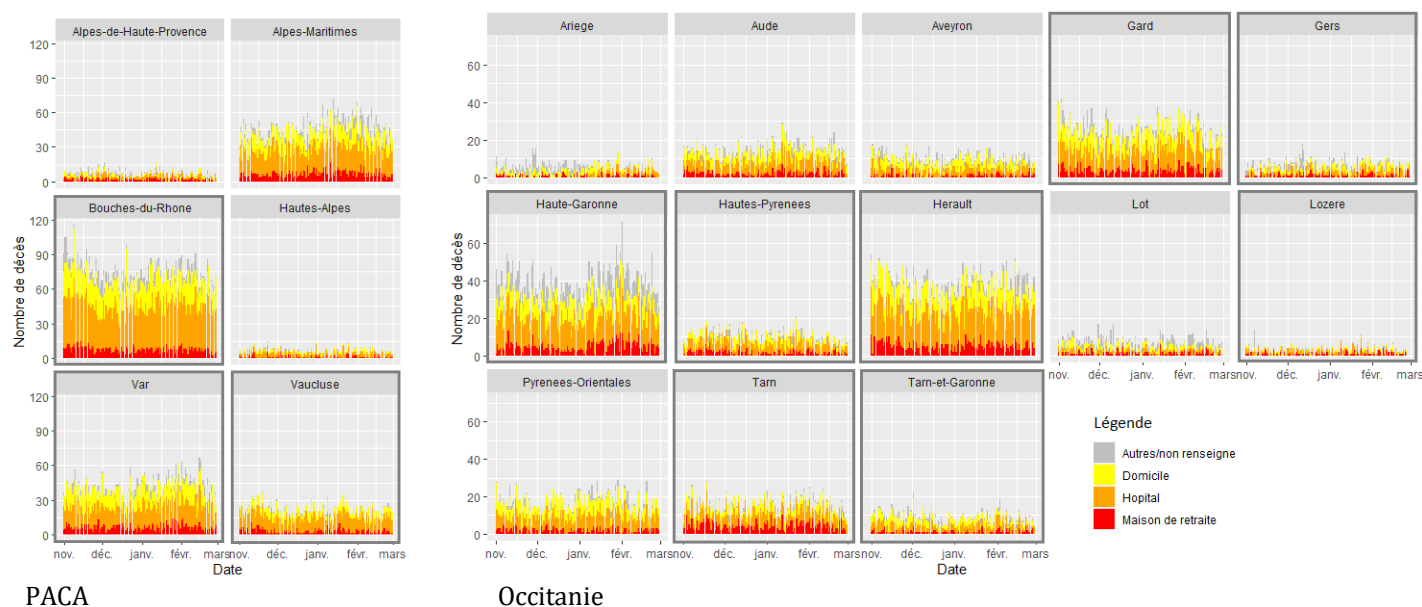
Annexe 3 – Situation épidémique des départements en PACA et Occitanie (pour la priorisation)



PACA

Occitanie

Figure 7. Taux d'incidence et taux d'occupation de lit de novembre 2020 à mars 2021 par département en région PACA et Occitanie (le taux d'occupation de lit est régional ; les encadré gris correspondent aux départements d'intervention de MSF)



PACA

Occitanie

Figure 8. Nombre de décès quotidiens et lieu de décès de novembre 2020 à mars 2021 par département et PACA et Occitanie (les cadres gris correspondent aux départements d'intervention de MSF)

Annexe 4 – Caractéristiques et situation épidémique des EHPAD d'interventions MSF

Tableau 2 : Caractéristiques des EHPAD d'interventions MSF inclus dans l'étude

Inter.	Dépt.	Type	Prix min	GMP	PMP	Nombre lits	Nombre résidents	Moyenne d'age	Nombre personnel	Ratio personnel/résidents
1	84	Privé non lucratif groupé	2070	820 (2020)	247 (2020)	114	106	87	78	0,74
2	84	Privé non-lucratif isolé	2015	799	231	72	72	89	70	0,97
3	84	Public	2047	667 (2020)	220	59	54	86*	50	0,93
4	34	Public	1819	722 (2016)	261 (2016)	62	59	88	48	0,81
5	84	Public	1893	-	-	90	85	-	81	0,95
6	13	Public	1977	870 (2017)	207 (2017)	121	100	87	109	1,09
7	84	Public	1972	746	230	80	75	84	62	0,83
8	83	Public	2008	787	228	76	74	85	62	0,84
9	83	Public	1973	755 (2020)	222 (2020)	70	66	87	58	0,88
10	13	Public	1974	830 (2020)	225 (2018)	50	44	87	39	0,89
11	13	Public	1967	804	235	82	73	89	66	0,90
12	84	Public	2033	758 (2020)	228 (2020)	95	92	86	74	0,80
13	34	Privé mutualiste	2979	784 (2016)	267 (2016)	60	58	90	42	0,72
14	83	Public	1880	818	231	102	93	86	72	0,77
15	84	Public hospitalier	1905	766	212	75	70	90	59	0,84
16	84	Public	1989	760	238	58	52	87	47	0,90
17	84	Public	1994	767	228	98	94	88	90	0,96
18	13	Public hospitalier	1914	800 (2020)	232 (2020)	99	97	87	77	0,79
19	34	Public hospitalier	-	747 (2020)	237 (2020)	65	64	88	40	0,63
20	31	Privé non-lucratif isolé	2929	-	-	83	79	-	43	0,54
21	34	Public	1951	686 (2020)	301 (2017)	92	77	83	49	0,64
22	34	Public	2060	720 (2020)	280 (2017)	64	60	86	32	0,53

Tableau 3 : Caractéristiques de l'épidémie de COVID-19 au sein des 22 EHPAD d'intervention

Inter.	Durée intervention (jour)	Délai entre 1er cas et intervention (jour)	Durée épisode (jour)	50% cas atteint (jour)	Taux d'attaque personnel	Taux d'attaque	Taux Létalité	Hospit.	Sous oxygène	Soins palliatifs	Syndrome glissement
1	10	15	41	7	0,33	0,50	0,17	14 (27%)	32 (62%)	2 (4%)	30 (58%)
2	11	28	81	25	0,41	0,72	0,23	-	14 (27%)	-	13 (25%)
3	10	33	42	16	0,24	0,85	0,22	17 (31%)	-	2 (4%)	6 (11%)
4	16	5	32	4	0,29	0,44	0,19	7 (27%)	8 (31%)	3 (12%)	2 (8%)
5	9	23	36	23	0,49	0,87	0,09	-	-	-	-
6	14	37	50	31	0,24	0,56	0,29	13 (23%)	24 (43%)	3 (5%)	-
7	13	13	30	17	0,23	0,67	0,26	8 (16%)	40 (80%)	3 (6%)	-
8	9	16	39	8	0,48	0,95	0,24	4 (6%)	20 (29%)	2 (3%)	10 (14%)
9	13	13	48	16	0,33	0,61	0,23	6 (15%)	26 (65%)	11 (27,5)	11 (27,5)
10	8	29	54	30	0,40	0,61	0,26	4 (15%)	6 (22%)	0 (0.0)	-
11	13	15	57	15	0,62	0,86	0,41	21 (33%)	58 (92%)	7 (11%)	3 (5%)
12	13	9	43	12	0,24	0,54	0,18	6 (12%)	-	4 (8%)	18 (36%)
13	5	6	6	2	0,02	0,14	0,00	1 (13%)	2 (26%)	2 (26%)	-
14	16	4	32	4	0,25	0,46	0,23	6 (14%)	29 (67%)	2 (5%)	0 (0%)
15	3	14	21	8	0,37	0,51	0,11	3 (8%)	5 (14%)	-	-
16	9	14	34	14	0,04	0,46	0,00	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
17	8	4	34	13	0,19	0,79	0,04	1 (1%)	42 (57%)	2 (3%)	1 (1%)
18	8	14	22	8	0,43	0,63	0,18	6 (10%)	22 (36%)	10 (16%)	59 (61%)
19	13	15	37	16	0,60	0,84	0,20	13 (24%)	23 (43%)	-	10 (19%)
20	12	21	40	22	0,60	0,96	0,37	-	-	-	-
21	7	16	30	12	0,71	0,73	0,20	3 (5%)	21 (38%)	10 (18%)	-
22	6	5	30	10	0,53	0,73	0,18	5 (11%)	17 (39%)	-	-

Annexe 5 – Facteurs liés à la propagation des cas de COVID-19 dans les EHPAD inclus

Tableau 4 : Facteurs potentiellement associés à la propagation de la COVID-19 au sein des EHPAD

Inter.	Type	GMP	PMP	Nombre résidents	Délai 1er cas - port FFP2 (jour)	Ratio personnel/ résidents	Medco (%)	Nombre arret maladie COVID+	Nombre arret maladie autre	Proportion personnel en arret	Episodes précédents premiere vague (résidents)	Episodes précédents 2eme vague
1	Privé non lucratif groupé	820	247	106	8	0,74	0.5	25	30	0,71	non	oui (2 cas)
2	Privé non-lucratif isolé	799	231	72	28	0,97	0.5	29	9	0,54	non	non
3	Public	720	220	54	2	0,93	0	7	10	0,34	non	non
4	Public	722	261	59	5	0,81	0.4	11	7	0,38	non	non
5	Public	-	-	85	23	0,95	0	-	-		oui	non
6	Public	870	207	104	0	1,09	1	26	12	0,35	oui (1 cas)	oui (22 cas, 11 decès)
7	Public	746	230	75	0	0,83	0.4	13	12	0,40	oui (6 cas, 2 décès)	non
8	Public	787	228	74	8	0,84	0.5	30	-		non	non
9	Public	755	222	66	5	0,88	0.4	19	6	0,43	non	non
10	Public	830	225	44	26	0,89	0.5	12	1	0,33	non	non
11	Public	804	235	73	14	0,90	0	40	8	0,73	non	non
12	Public	228	228	92	0	0,80	0.5	18	-		oui (1 cas, 1 décès)	non
13	Privé mutualiste	784	267	58	1	0,72	0.5	1	1	0,05	non	non
14	Public	818	231	93	0	0,77	0.5	13	8	0,29	non	non
15	Public hospitalier	766	212	70	10	0,84	1	-	-		non	oui (3 cas)
16	Public	760	238	52	15	0,90	0.2	2	0	0,04	oui (1 cas)	non
17	Public	767	228	94	1	0,96	0	16	4	0,22	non	non
19	Public hospitalier	800	232	97	14	0,79	1	33	-		non	oui (6 cas)
18	Public hospitalier	747	237	64	1	0,63	0.2	20	3	0,58	non	non
20	Privé non-lucratif isolé	-	-	79	11	0,54	0	-	-		non	non
21	Public	686	301	77	16	0,64	1	-	-		non	non
22	Public	720	280	60	4	0,53	0.5	-	-		oui (2 cas)	non

Tableau 5 : Facteurs potentiellement associés à la propagation de la COVID-19 au sein des EHPAD

Variables descriptives de l'épidémie					Facteurs influençant potentiellement l'épidémie						
EHPAD	Taux d'attaque	Taux Létalité	Durée épisode (nouveau cas)	50% cas	Taux d'attaque personnel	Proportion personnel en arret	Ratio Personnel/ Résidents	Nombre alertes COVID-19 avant inter. MSF	Délai 1er cas - port FFP2	MedCo	Scénario
1	50%	17%	41j	7jr	33%	71%	0,74	Aucun	Tardif (2-10jrs)	Mi-temps	Explosif
2	72%	23%	81j	25j	41%	54%	0,97	Aucun	Très tardif (>10jrs)	Mi-temps	Progressif
3	85%	22%	42j	16j	24%	34%	0,93	Aucun	Tardif (2-10jrs)	Absent	Explosif
4	44%	19%	32j	4j	29%	38%	0,81	Aucun	Tardif (2-10jrs)	Mi-temps	Contrôlé
5	87%	9%	29j	23j	49%	-	0,95	1: pas de détail	Très tardif (>10jrs)	Absent	Explosif
6	56%	29%	50j	31j	24%	35%	1,09	2: 23 cas et 11 decès	Immédiat (<2jrs)	Plein temps	Explosif
7	67%	26%	30j	17j	23%	40%	0,83	1: 6 cas et 2 décès	Immédiat (<2jrs)	Mi-temps	Explosif
8	95%	24%	39j	8j	48%	-	0,84	Aucun	Tardif (2-10jrs)	Mi-temps	Explosif
9	61%	23%	48j	16j	33%	43%	0,88	Aucun	Tardif (2-10jrs)	Mi-temps	Progressif
10	61%	26%	54j	30j	41%	33%	0,89	Aucun	Très tardif (>10jrs)	Mi-temps	Progressif
11	86%	40%	57j	15j	62%	73%	0,90	Aucun	Très tardif (>10jrs)	Absent	Progressif
12	54%	18%	43j	12j	24%	-	0,80	1: 1 cas, 1 décès	Immédiat (<2jrs)	Mi-temps	Progressif
13	14%	0%	6j	2j	2%	5%	0,72	Aucun	Immédiat (<2jrs)	Mi-temps	Contrôlé
14	46%	23%	32j	4j	25%	29%	0,77	Aucun	Immédiat (<2jrs)	Mi-temps	Explosif
15	47%	12%	21j	8j	37%	-	0,84	Aucun	Tardif (2-10jrs)	Plein temps	Contrôlé
16	46%	0%	34j	14j	4%	4%	0,90	1: 1 cas	Très tardif (>10jrs)	Mi-temps	Contrôlé
17	79%	4%	34j	13j	19%	22%	0,96	Aucun	Immédiat (<2jrs)	Absent	Explosif
18	63%	18%	23j	10j	43%	-	0,79	2: 6 cas	Très tardif (>10jrs)	Plein temps	Explosif
19	84%	20%	37j	16j	60%	58%	0,63	Aucun	Immédiat (<2jrs)	Mi-temps	Explosif
20	96%	37%	40j	22j	60%	-	0,54	Aucun	Très tardif (>10jrs)	Absent	Explosif
21	73%	20%	30j	12j	71%	-	0,64	Aucun	Très tardif (>10jrs)	Plein temps	Explosif
22	73%	18%	30j	10j	53%	-	0,53	1: 2 cas	Tardif (2-10jrs)	Mi-temps	Progressif

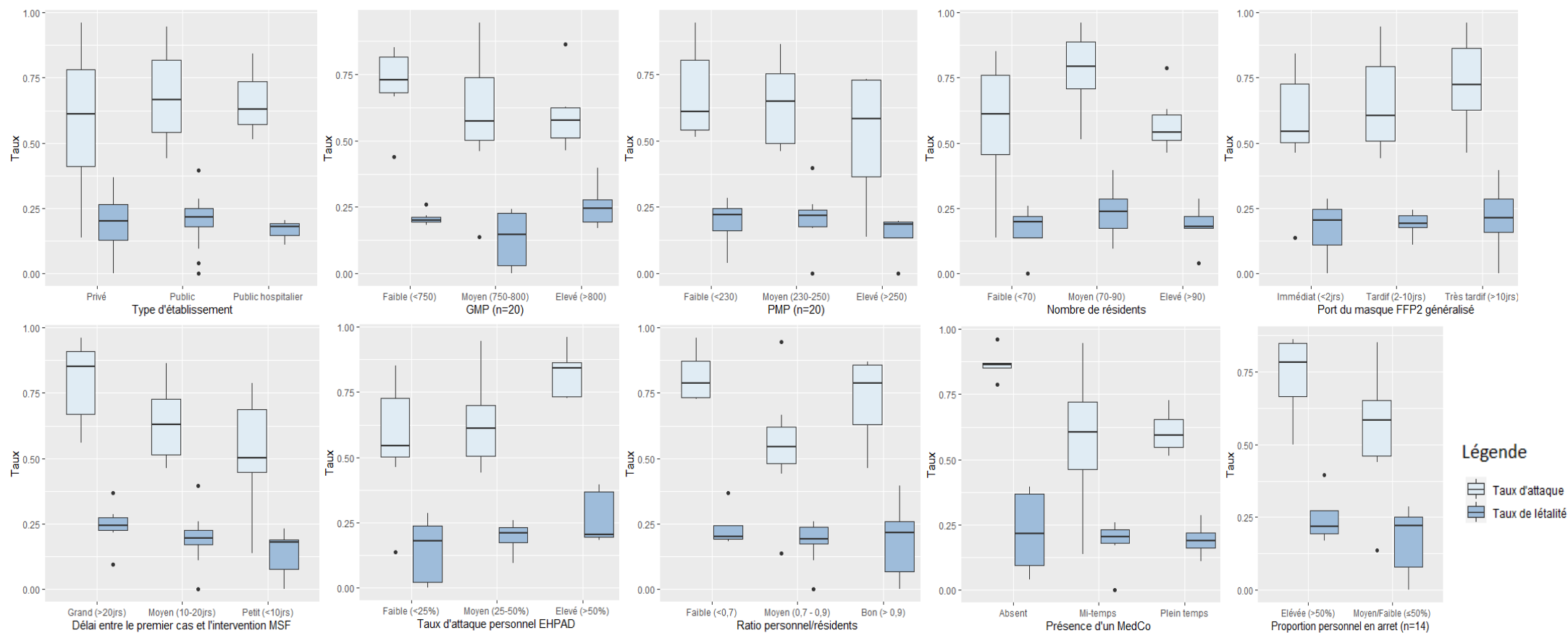


Figure 2 : Taux d'attaque et de létalité en fonction de différents facteurs susceptibles d'influencer la propagation de l'épidémie de COVID-19 au sein des EHPAD (n=22 sauf si spécifié dans la figure)

Annexe 6 – Scénarios épidémiques

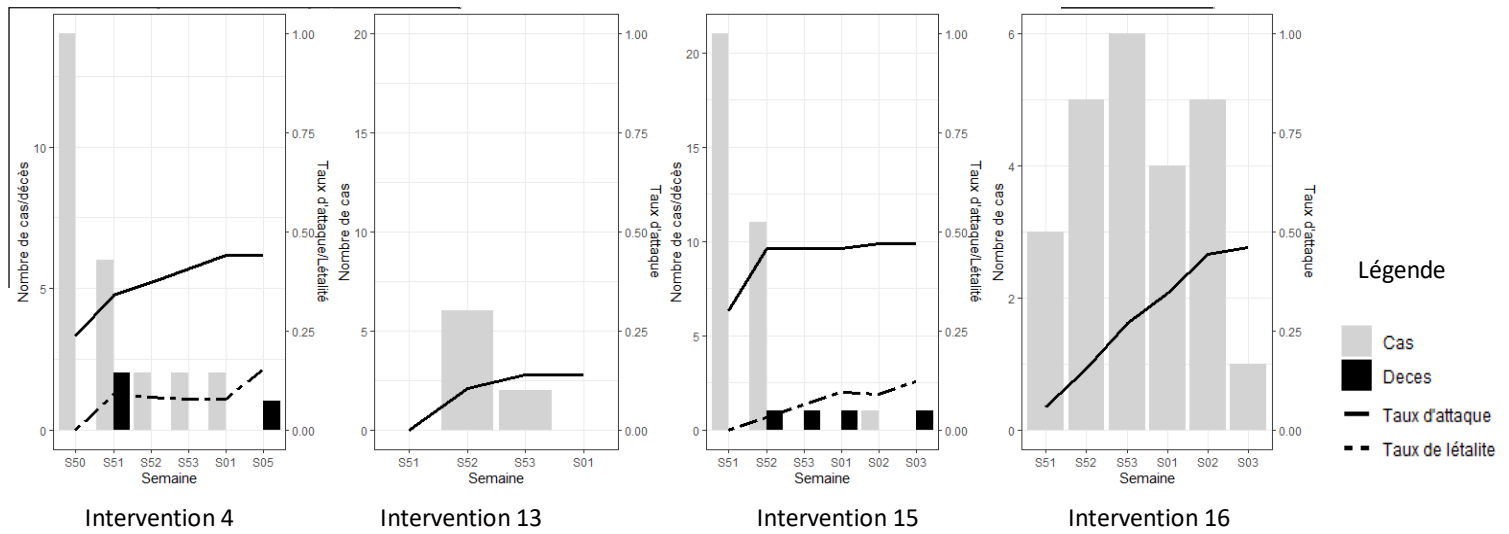


Figure 3 : Epidémies contrôlées

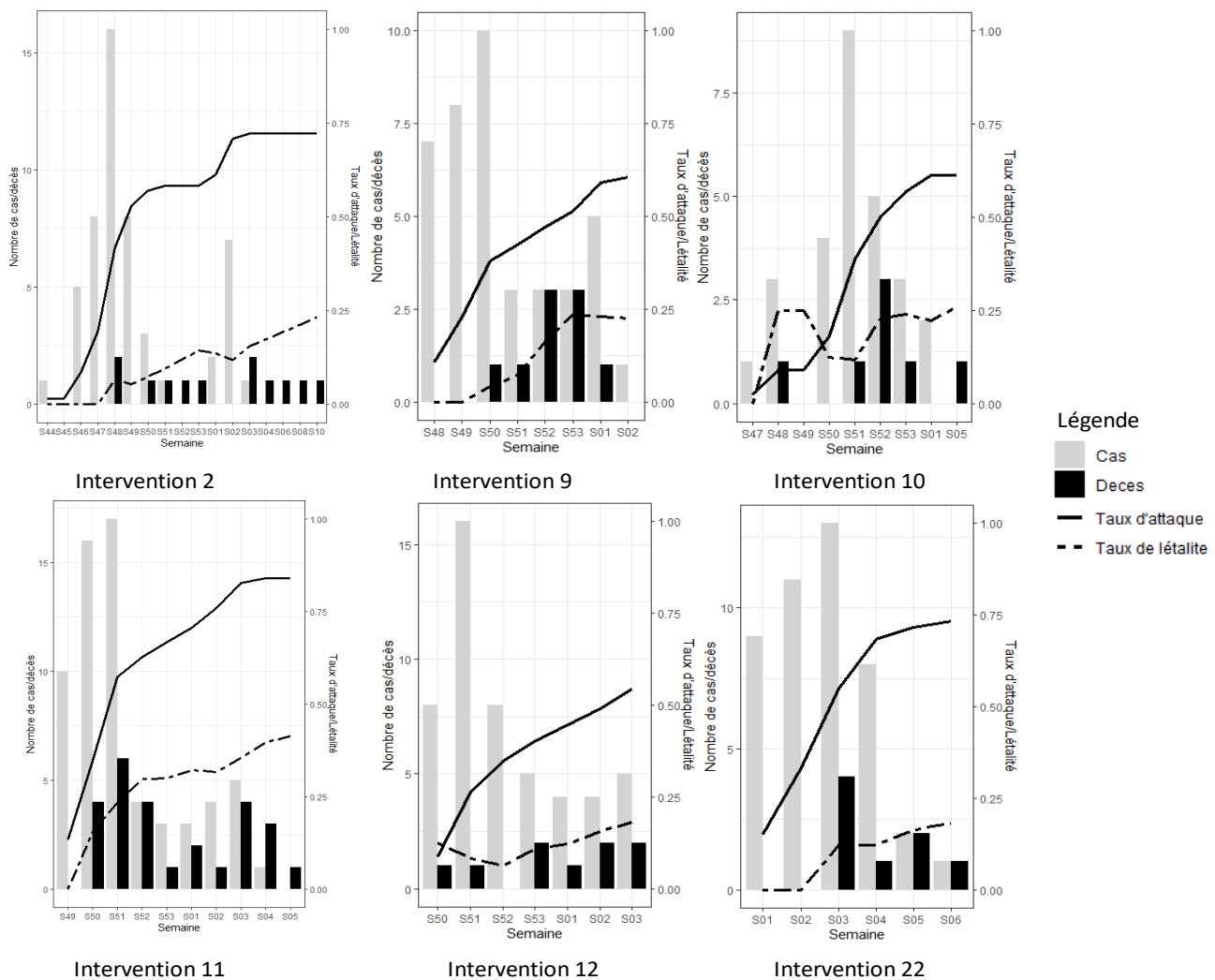


Figure 4 : Epidémies progressives

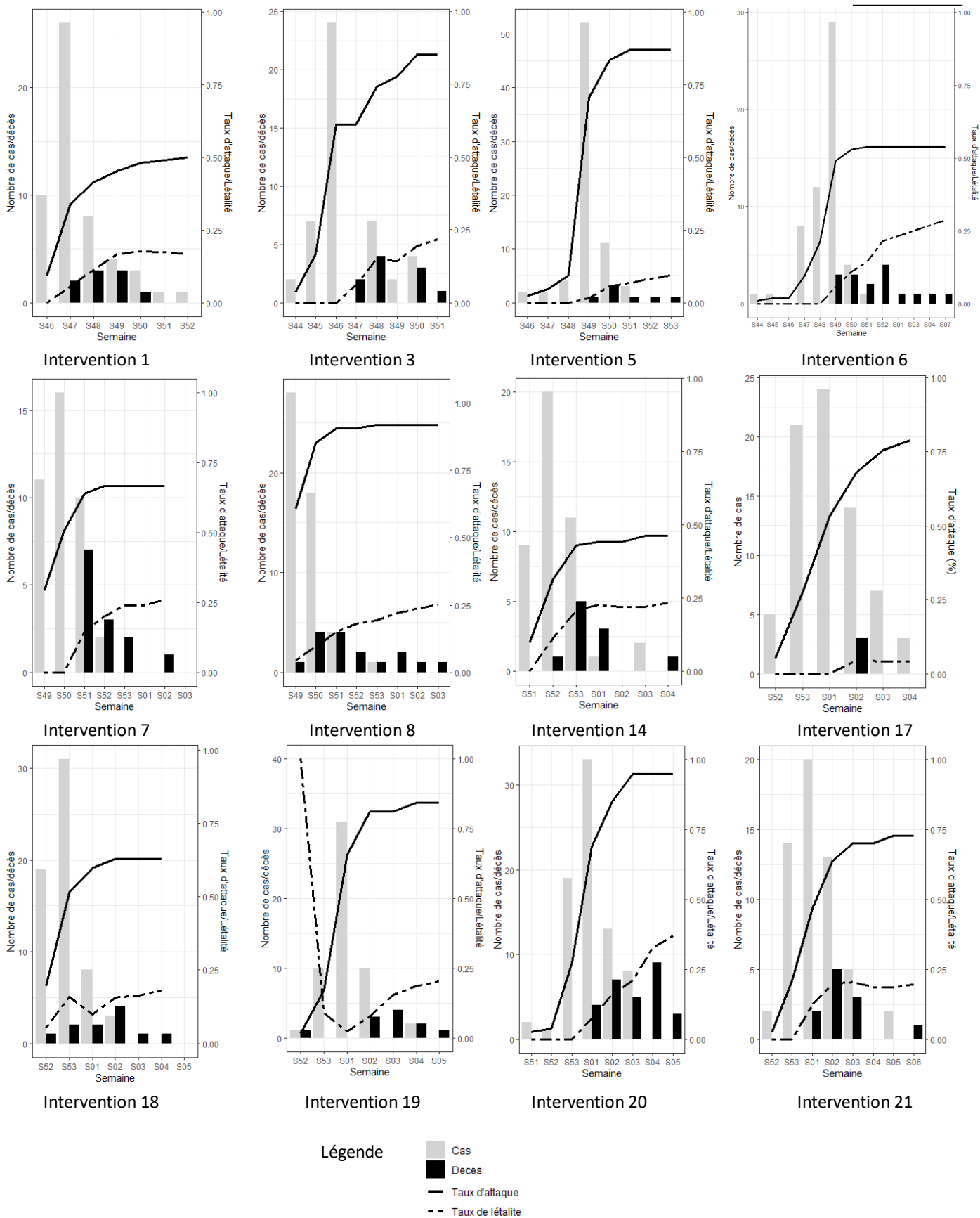


Figure 5 : Epidémies explosives

Annexe 7 – Exploration univariée des données de listes linéaires reconstituées a posteriori (14 EHPAD)

Nous avons exploré le statut rapporté des cas, et croisé avec les autres variables afin d'identifier les facteurs explicatifs à inclure dans un modèle multivarié.

Dans un premier temps, le tableau 6 résume l'analyse univariée du statut du résident.

Tableau 6. Croisement du statut avec les données issues de la liste linéaire

	DCD		Guéri		Chi ² P-value
	N	%	N	%	
Sexe					
Femme	86	67,2	371	81,4	0,001
Homme	42	32,8	85	18,6	
Age					
65-75 ans	10	7,8	40	8,8	0,97
75-85 ans	29	22,7	103	22,6	
85-95 ans	64	50	219	48	
>95 ans	25	19,5	94	20,6	
GIR					
1	31	24,2	82	18	0,012
2	61	47,7	176	38,6	
3	24	18,8	91	20	
4	11	8,6	90	19,7	
5	0	0	11	2,4	
6	1	0,8	6	1,3	
GIR (2 cat)					
<=2	92	71,9	259	56,7	0,002
>2	36	28,1	198	43,3	
Hospitalisation ?					
Non	56	48,3	338	88	0
Oui	60	51,7	46	12	
Mise sous O² ?					
Non	24	20,3	248	63,9	0
Oui	94	79,7	140	36,1	
Syndrome de glissement ?					
Non	48	66,7	171	79,2	0,031
Oui	24	33,3	45	20,8	
Soins palliatifs ?					
Non	52	63,4	230	96,6	0
Oui	30	36,6	8	3,4	
Scénario					
Epidemie controlée	17	13,3	121	26,5	0,001
Epidemie progressive	54	42,2	128	28	

Epidemie explosive	57	44,5	208	45,5	
--------------------	----	------	-----	------	--

	DCD		Guéri		P-value
	N	%	N	%	
>1 comorbidité ?					
Non/Non renseigné	43	33,6	183	40	0,185
Oui	85	66,4	274	60	
Comorbidité					
Aucune/Non Renseignée	43	33,6	183	40	0,097
1 seule	28	21,9	118	25,8	
>= 2	57	44,5	156	34,1	
Cancer					
Non	77	90,6	252	92	0,687
Oui	8	9,4	22	8	
Obésité					
Non	82	96,5	262	95,6	0,732
Oui	3	3,5	12	4,4	
Patho Cardiaque					
Non	56	65,9	192	70,1	0,465
Oui	29	34,1	82	29,9	
HTA					
Non	37	43,5	120	43,8	0,966
Oui	48	56,5	154	56,2	
Démence					
Non	50	58,8	145	52,9	0,34
Oui	35	41,2	129	47,1	
Patho neurodégénérative					
Non	67	78,8	231	84,3	0,24
Oui	18	21,2	43	15,7	
Dénutrition					
Non	76	89,4	260	94,9	0,072
Oui	9	10,6	14	5,1	
Diabète					
Non	71	83,5	245	89,4	0,144
Oui	14	16,5	29	10,6	
Pathologie respiratoire					
Non	81	95,3	264	96,4	0,66
Oui	4	4,7	10	3,6	

Tableau 7. Croisement du statut avec les données structurelles des EHPAD

	DCD		Guéri		P-value
	N	%	N	%	
Type					

Privé	21	16,4	92	20,1	0,198
Public	92	71,9	290	63,5	
Public hospitalier	15	11,7	75	16,4	
GMP (catégories)					
Elevé	70	54,7	181	39,6	0,003
Moyen	13	10,2	95	20,8	
Faible	45	35,2	181	39,6	
Délai mise en place FFP2					
Immédiat	27	21,1	91	19,9	0,546
Tardif	32	25	137	30	
Très tardif	69	53,9	229	50,1	
Délai FFP2 (2 cat)					
<7jours	59	46,1	215	47	0,849
>=7	69	53,9	242	53	
Ratio personnel/résidents (cat)					
Bon	64	50	177	38,7	0,068
Faible	30	23,4	124	27,1	
Moyen	34	26,6	156	34,1	
Médecin coordinateur					
Absent	36	28,1	73	16	0,007
Mi-temps	61	47,7	267	58,4	
Plein temps	31	24,2	117	25,6	
Nombre de résidents (cat)					
70-90	49	38,3	122	26,7	0,021
<70	54	42,2	251	54,9	
>90	25	19,5	84	18,4	
Proportion arrêts de travail					
Elévée (>50%)	58	55,2	164	47,7	0,175
Moyen/Faible (<=50%)	47	44,8	180	52,3	
Délai appel à MSF					
Grand (>20jrs)	45	35,2	136	29,8	0,331
Moyen (10-20jrs)	70	54,7	256	56	
Petit (<10jrs)	13	10,2	65	14,2	
Délai appel à MSF (2 cat)					
<14j	26	20,3	152	33,3	0,005
>=14j	102	79,7	305	66,7	
Taux d'attaque Personnel (cat)					
Elevé (>50%)	56	43,8	161	35,2	0,057
Faible (<=25%)	10	7,8	68	14,9	
Moyen (25-50)	62	48,4	228	49,9	
EHPAD touché en 1e vague					
Non	104	81,3	357	78,1	0,444
Oui	24	18,8	100	21,9	

Si les femmes sont en nombre prépondérant dans l'échantillon, il s'avère que les hommes sont plus décédés de la COVID-19 (32% des décédés sont des hommes alors qu'ils ne constituent que 18% du total), ce qui est cohérent avec les caractéristiques connues de cette maladie.

L'âge ne semble par contre pas lié au décès, ce qui ne surprend pas vu que la majorité des cas a déjà plus de 85 ans.

Le GIR semble associé au décès, puisqu'une grande proportion des décès avait un $GIR \leq 2$ (72% contre 57% chez les guéris). Les résidents les moins autonomes sont donc plus décédés de la COVID-19.

L'hospitalisation, la mise sous oxygène et les soins palliatifs sont associés à la mortalité : ces variables peuvent être considérées comme des proxy du décès. 80% des décédés avaient été mis sous O_2 ; la moitié d'entre eux ont été hospitalisés et 30% d'entre eux ont reçu des soins palliatifs.

Il apparaît que, malgré le grand nombre de valeurs manquantes, les personnes décédées de la COVID-19 étaient plus souvent atteintes d'un syndrome de glissement.

Cependant, les comorbidités (globales ou une par une) ne semblent pas directement liées au décès, mais le grand nombre de valeurs non-renseignées est ici un biais potentiel.

Enfin, notre hypothèse de scénario épidémique apparaît associée à la mortalité dans l'échantillon : la grande majorité des décès est survenue dans des EHPAD classés en 'épidémie progressive' ou 'épidémie explosive', sans que la différence entre ces 2 scénarios soit flagrante.

Nous avons aussi croisé le statut du résident avec les variables structurelles des EHPAD, toujours dans le but d'identifier de potentiels facteurs explicatifs de la mortalité (voir tableau 7 ci-dessus).

Les variables qui semblent être associées au décès sont le GMP de l'EHPAD (un GMP élevé et donc un niveau moyen d'autonomie faible augmente la probabilité de décès, ce qui corrobore le constat précédent au niveau du GIR individuel), l'absence d'un médecin coordinateur, la taille de l'EHPAD (moins de décès rapportés dans les EHPAD avec moins de 70 résidents), le délai d'intervention de MSF (si MSF est intervenu dans les 14 jours, la proportion de décès diminue).

Le ratio personnel/résidents et le taux d'attaque au sein du personnel sont aussi quasiment corrélés aux décès (p-value très proches de 0,05).

Les facteurs mentionnés ci-dessus ont donc été inclus dans les analyses multivariées présentées plus loin.

Annexe 8 – Analyses de survie (données des listes linéaires)

Une autre illustration de l'association éventuelle entre différents facteurs et la mortalité peut se faire à partir des courbes de survie établies par estimations de Kaplan-Meier. La période de suivi considérée court du 25 octobre 2020 au 15 mars 2021 (soit 20 semaines).

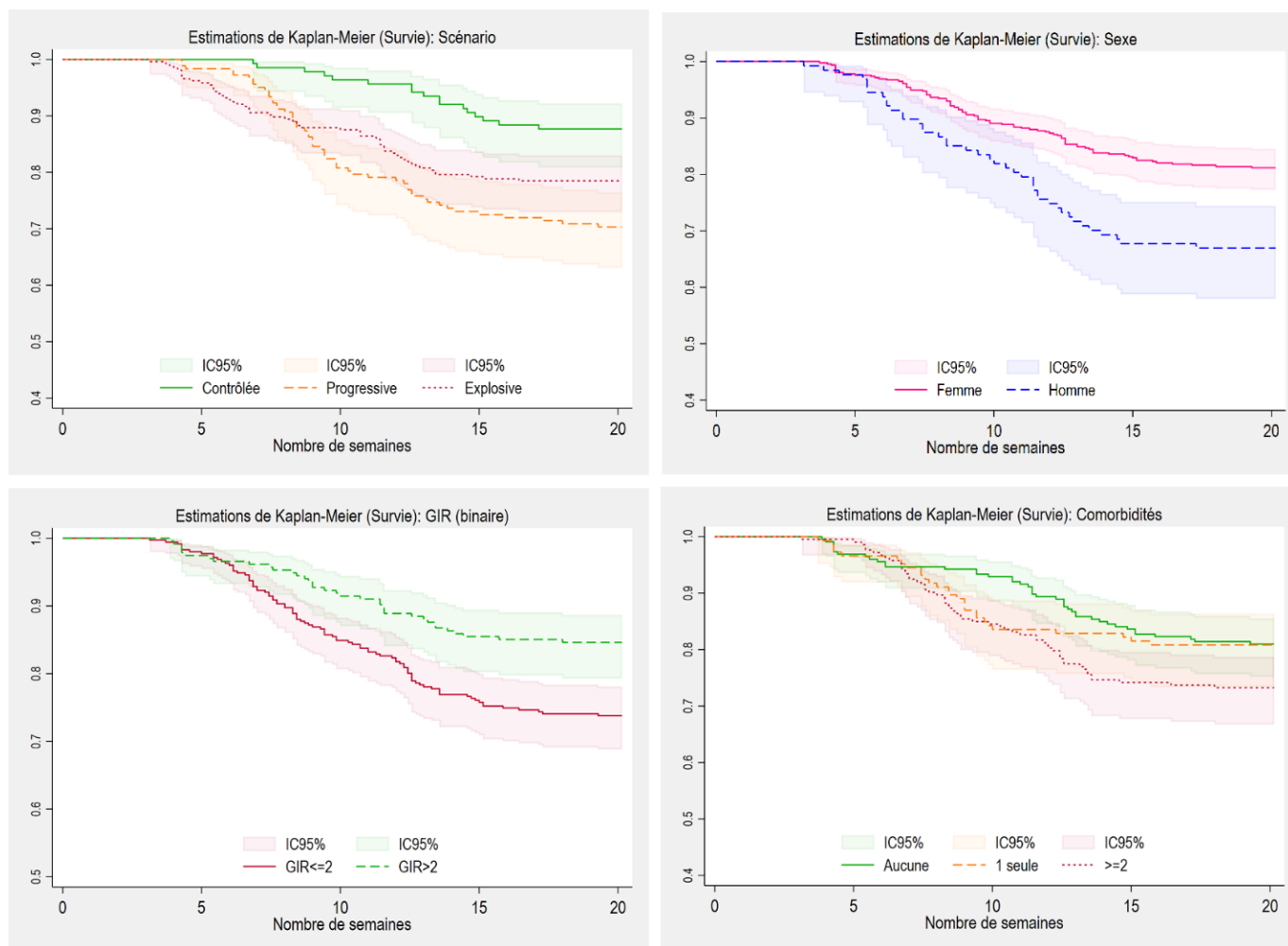


Figure 6. Courbes de survie – données des listes linéaires (sexe GIR etc)

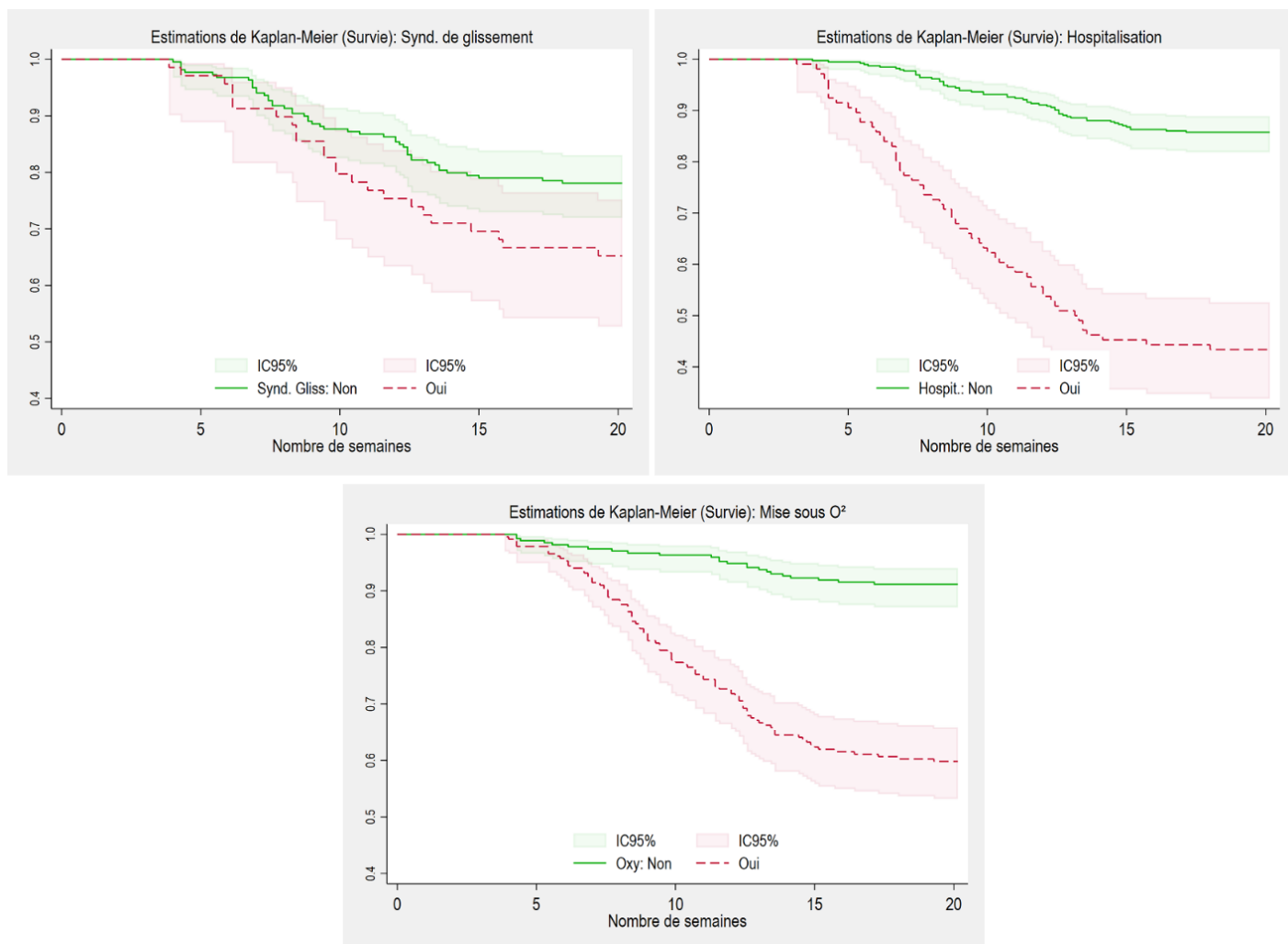


Figure 7. Courbes de survie – données des listes linéaires (Hospit, O2 etc)

Les courbes de survie (dites de Kaplan-Meier) montrent les estimations du risque de décès dans le temps par COVID-19 pour chaque catégorie du facteur pris en compte (mais seul à seul, il s'agit d'une analyse univariée). Quand les courbes se chevauchent (comme pour les comorbidités dans la figure 13), on ne peut distinguer de différence statistique dans la létalité. Quand les courbes sont parallèles ou s'écartent fortement (comme pour l'hospitalisation dans la figure 14), la différence est significative statistiquement.

Les figures 13 et 14 regroupent les variables relatives aux données individuelles de la liste linéaire :

- Les hommes décèdent plus et plus rapidement de la COVID que les femmes,
- Les EHPAD en situation d'épidémie contenue ont connu beaucoup moins de décès que les EHPAD en épidémie progressive ou explosive,
- Les résidents cumulant les comorbidités sont plus décédés que ceux avec 1 seule comorbidité ou aucune,
- Les résidents avec syndrome de glissement sont beaucoup plus décédés que ceux n'en présentant pas,
- Les résidents les moins autonomes (GIR≤2) décèdent plus que les autres,
- Les résidents hospitalisés ou mis sous oxygène décèdent beaucoup plus.

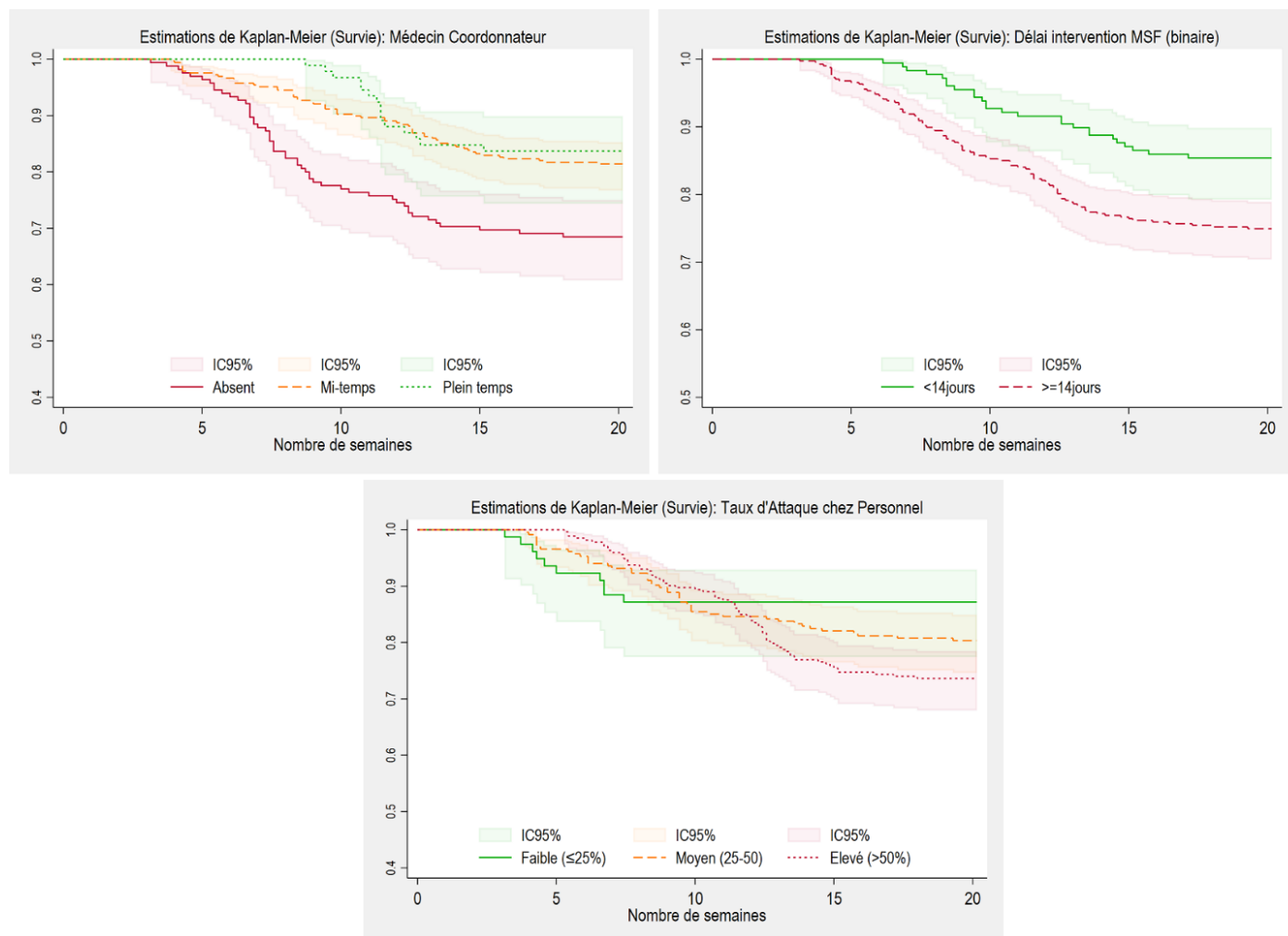


Figure 8. Courbes de survie - données des EHPAD (TA personnel, interv MSF etc)

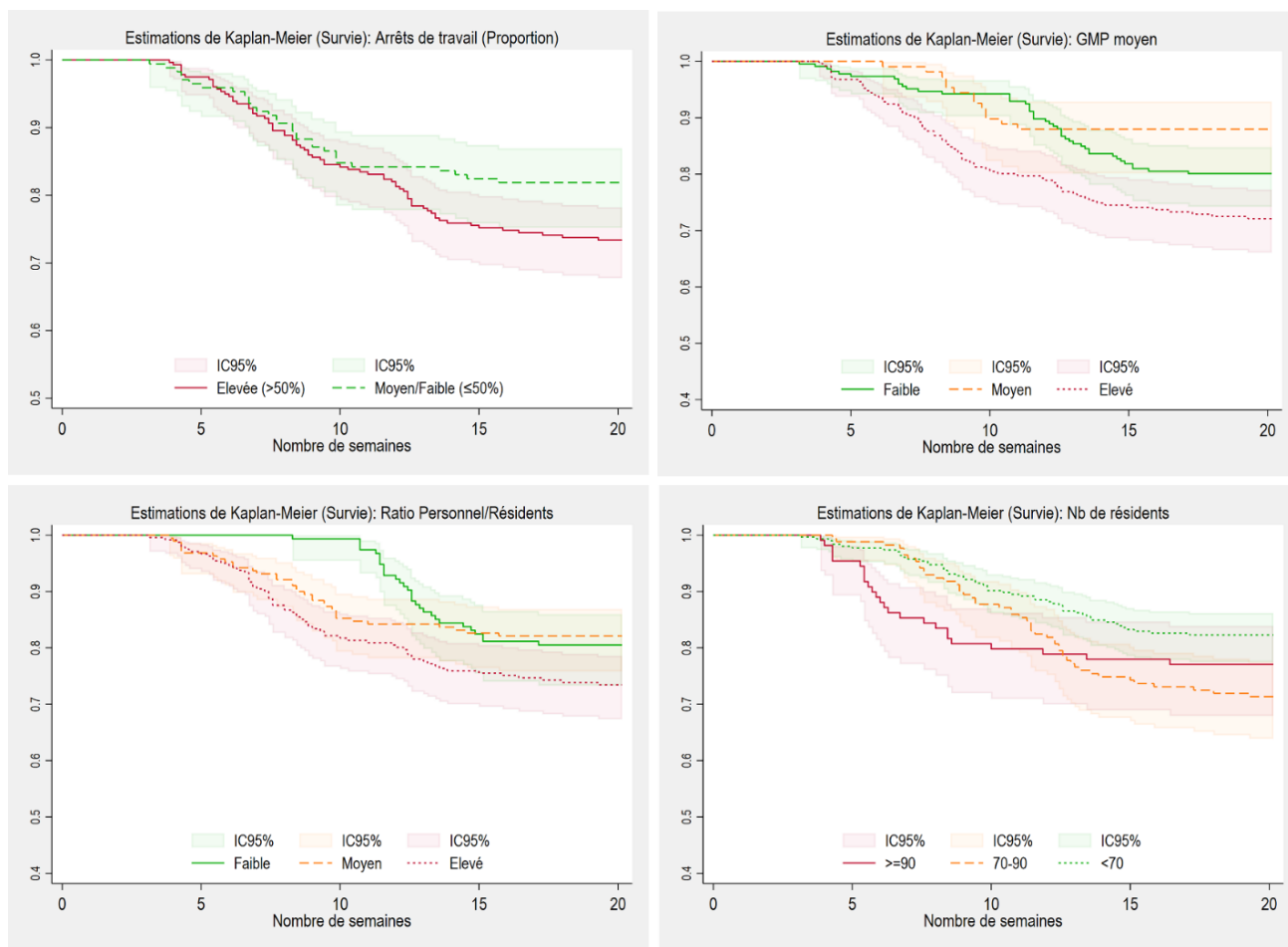


Figure 9. Courbes de survie – données des EHPAD (suite)

Les figures 15 et 16 résument l'association du décès avec une partie des variables structurales :

- Les EHPAD où MSF est intervenu dans les 14 jours ont connu moins de décès COVID que les autres EHPAD,
- Les EHPAD à fort taux d'attaque chez le personnel ont connu plus de décès que ceux à faible taux d'attaque (TA),
- L'absence de médecin coordonnateur est associée à une mortalité plus forte,
- Le GMP ne semble pas bien associé au décès, car les GMP faibles comme élevés coïncident avec une forte mortalité,
- La différence entre EHPAD avec fort taux d'absentéisme du personnel pour arrêt maladie et ceux avec faible taux n'est pas significative,
- La taille de l'EHPAD ne joue pas de manière significative, même si les petits EHPAD (<70 résidents) connaissent moins de décès et moins rapidement,
- Le ratio entre le nombre de personnel et le nombre de résidents n'est pas significativement relié à la mortalité, même si nous constatons que les EHPAD s'éloignant de 1 (élevé) enregistrent plus de décès que les EHPAD à ratio proche de 1 (faible).

Annexe 9 – Modèles de Cox multivariés (données des listes linéaires)

Nous avons exploré la probabilité de décéder de la COVID-19 en fonction des différentes variables identifiées dans l'analyse univariée (partie précédente) grâce à des modèles de Cox dans des analyses dites multivariées.

La difficulté des analyses multivariées provient du fait que plusieurs facteurs individuels comme structurels sont forcément associés entre eux, certains pouvant en plus être considérés comme des biais de confusion.

Les variables incluant la notion de temporalité, comme les délais avant intervention MSF ou avant mise en place des masques, le taux d'attaque chez les résidents/les équipes et à un degré moindre le scénario épidémique, sont forcément corrélées entre elles et ne peuvent toutes être analysées dans le même modèle.

Nous proposons donc plusieurs modèles de Cox pour expliquer la mortalité. Nous avons séparé les modèles en fonction du type de facteurs inclus :

- Avec scénario épidémique : les variables individuelles (sexe, âge, comorbidités etc.) et les variables structurelles pertinentes dont le scénario épidémique, qui est forcément corrélé à plusieurs autres variables (notamment les variables reflétant les durées). Nous excluons ici les variables directement liées et prédictives de la mortalité (hospitalisation, mise sous oxygène, soins palliatifs),
- Sans scénario épidémique : les variables individuelles et les variables structurelles pertinentes, incluant celles qui peuvent être corrélées au scénario épidémique (exclues de l'autre type de modèle).

Puis, au sein de chaque modèle, nous avons inclus les comorbidités détaillées (cancer, Hypertension Artérielle etc.) afin de distinguer lesquelles seraient explicatives de la mortalité puis nous les avons exclues/résumées avec une variable globale (présence O/N, nombre total de comorbidités). Les comorbidités ou le diagnostic de syndrome de glissement sont beaucoup moins renseignés, ce qui influe sur la qualité de l'analyse et sa puissance globale.

Le choix des variables finalement incluses dans chacun des modèles a suivi un processus classique de sélection Stepwise, en partant d'un modèle réunissant les variables dont les p-value d'association avec la mortalité (test du χ^2 de Pearson) étaient inférieures à 0,3.

Nous avons tenté de tenir compte des nombreuses interactions pouvant concerner plusieurs facteurs : hospitalisation avec la mise sous oxygène, les comorbidités entre elles, le score GIR avec les différentes comorbidités ou le syndrome de glissement, les variables traduisant des durées comme vu précédemment (délais d'intervention, taux d'attaque). Les tableaux et figures présentés ne font pas apparaître les résultats des analyses pour les interactions, de manière à faciliter la lisibilité.

Forest plots des Hazard Ratio pour chaque modèle

Nous choisissons de présenter les 2 modèles les plus pertinents et informatifs. Les autres modèles explorés sont présentés en annexe 5 pp 156-158. Pour des raisons de lisibilité, nous présentons les coefficients estimés sur les figures. Un coefficient positif montre un accroissement du risque de décès.

Modèle 1. Variables individuelles (listes linéaires) sans les facteurs pronostics de la mortalité évidents et avec les variables structurelles (données EHPAD) pertinentes (n=383)

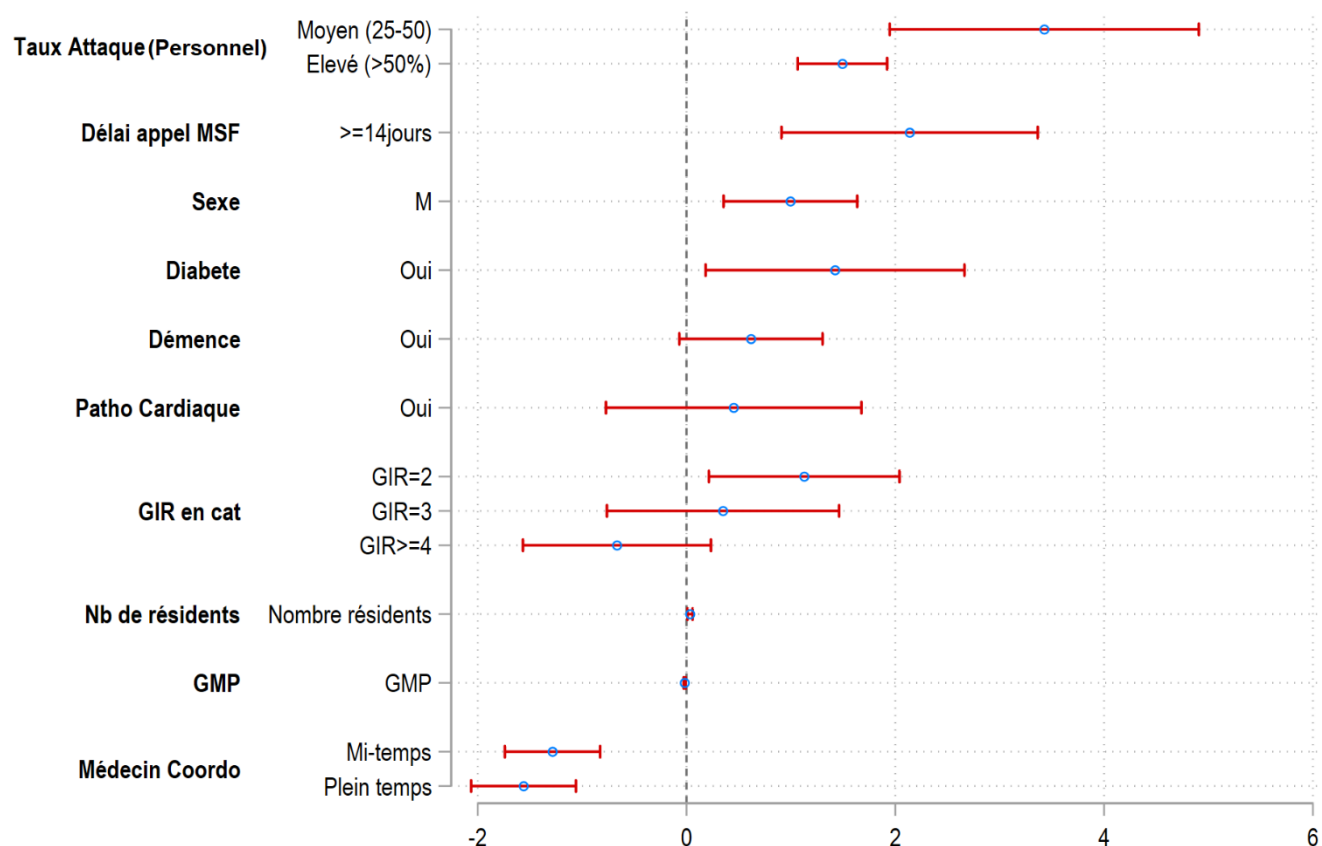


Figure 10. Forest Plot du Modèle 1 – Données individuelles et structurelles.

Le coefficient estimé est représenté par un point bleu, les intervalles de confiance sont indiqués par une barre rouge

Tableau 8. Modèle de Cox n°1 (variables structurelles et comorbidités)

VARIABLES	Hazard Ratio Ajusté	IC95	Likelihood Ratio Test p-value
Taux attaque personnel : moyen vs faible	30,78	7,00 - 135,26	<0,0001
Taux attaque personnel : élevé vs faible	4,45	2,90 - 6,83	<0,0001
Delai intervention MSF : >=14j vs <14	8,48	2,48 - 28,92	0,001
Diabète	4,15	1,20 - 14,34	0,024
Sexe (H vs F)	2,71	1,43 - 5,13	0,002
Démence	1,85	0,93 - 3,68	0,078
Patho cardiaque	1,57	0,46 - 5,34	0,469

Nombre de résidents (absolu)	1,03	1,01 - 1,06	0,006
GMP (absolu)	0,98	0,97 - 1,01	0,11
Medco mi-temps vs absent	0,28	0,18 - 0,44	<0,0001
Medco plein temps vs absent	0,21	0,13 - 0,35	<0,0001
GIR=2 vs 1	3,09	1,24 - 7,69	0,015
GIR=3 vs 1	1,42	0,47 - 4,31	0,538
GIR=4 vs 1	0,51	0,21 - 1,26	0,147

Interactions non montrées pour des raisons de lisibilité : GIR vs comorbidités (toutes $0 < 0,001$), comorbidités entre elles (NS).

Le tableau 8 montre les résultats de l'analyse : les Hazard Ratio (HR) représentent l'exponentielle du coefficient estimé et traduisent l'augmentation (quand supérieur à 1) ou la baisse (inférieur à 1) du risque de décès d'une catégorie par rapport à celle prise comme référence, sous réserve de significativité statistique ($p\text{-value} < 0,05$). Les HR sont dits ajustés ici car le modèle prend en compte plusieurs facteurs en même temps.

Ce premier modèle de Cox met en évidence les facteurs les plus explicatifs de la mortalité :

- Un taux d'attaque faible parmi le personnel est associé à une mortalité COVID bien moindre que des taux d'attaque moyens et forts,
- Les hommes ont connu plus de risques de décéder de la COVID que les femmes,
- Plus MSF est intervenu tôt, moindre a été la mortalité COVID,
- Le diabète et la démence sont les comorbidités les plus associées au décès dû à la COVID,
- La taille de l'EHPAD influe sur la mortalité COVID : plus l'EHPAD est grand, plus haut est le nombre de décès,
- Le GMP de l'EHPAD ne semble pas associé au décès,
- La présence d'un médecin coordonnateur est associée à une mortalité beaucoup plus faible,
- Le GIR d'un individu n'influe pas de manière claire sur son risque de décès.

Modèle 2. Variables individuelles (comorbidités détaillées) avec les variables structurelles et le scénario épidémique (n=383)

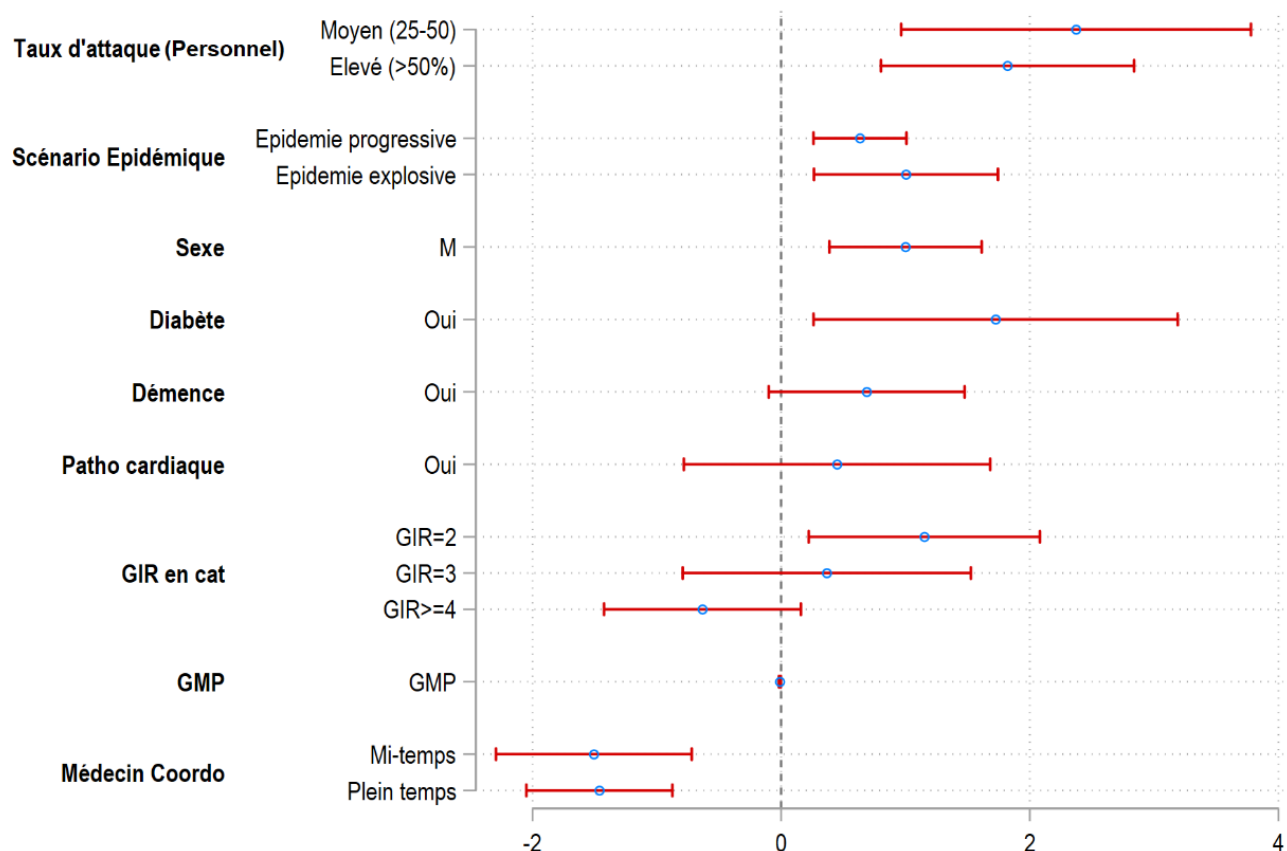


Figure 11. Forest Plot du Modèle 2 (coefficients) – scénario épidémique et comorbidités

Tableau 9. Modèle de Cox n°2 (scénario épidémique, variables structurelles et comorbidités)

VARIABLES	HRa	IC95	LR p-value
Taux attaque personnel : moyen vs faible	10,72	2,63 - 43,77	0,001
Taux attaque personnel : élevé vs faible	6,18	2,23 - 17,11	<0,0001
Diabète	5,61	1,30 - 24,28	0,021
Sexe (H vs F)	2,72	1,47 - 5,02	0,001
Démence	1,99	0,91 - 4,38	0,087
Patho cardiaque	1,57	0,46 - 5,38	0,474
Scénario : progressive vs contrôlée	1,88	1,30 - 2,74	0,001
Scénario : explosive vs contrôlée	2,73	1,30 - 5,72	0,008
GMP (absolu)	0,99	0,98 - 1,01	0,12
Medco mi-temps vs absent	0,22	0,10 - 0,49	<0,0001

Medco plein temps vs absent	0,23	0,13 - 0,42	<0,0001
GIR=2 vs 1	3,16	1,25 - 8,02	0,015
GIR=3 vs 1	1,44	0,45 - 4,60	0,534
GIR=4 vs 1	0,53	0,24 - 1,17	0,117

Interactions non montrées pour des raisons de lisibilité : GIR vs comorbidités (toutes $0 < 0,001$) comorbidités entre elles (NS).

Annexe 10 – Description des 4 EHPAD ciblés par l'étude mixte

Tableau 10 : Description des scénarios pour les quatre études de cas

EHPAD	Variables descriptives de l'épidémie				Facteurs influençant potentiellement l'épidémie								Scénario
	Taux d'attaque	Taux Létalité	Durée épisode (nouveau cas)	50% cas	Taux d'attaque personnel	Proportion personnel en arrêt	Ratio Personnel /Résidents	Nombre COVID-19 inter. MSF	alertes avant	Délai 1er port FFP2	cas - tardif	MedCo	
2	72%	23%	81j	25j	41%	54%	0,97	Aucun		Très (>10jrs)	tardif	Mi-temps	Progressif
6	56%	29%	50j	31j	24%	35%	1,09	2 : 23 cas et 11 décès		Immédiat (<2jrs)		Plein temps	Explosif
11	86%	40%	57j	15j	62%	73%	0,90	Aucun		Très (>10jrs)	tardif	Absent	Progressif
16	46%	0%	34j	14j	4%	4%	0,90	1 : 1 cas		Très (>10jrs)	tardif	Mi-temps	Contrôlé

Courbes de survie (Kaplan-Meier)

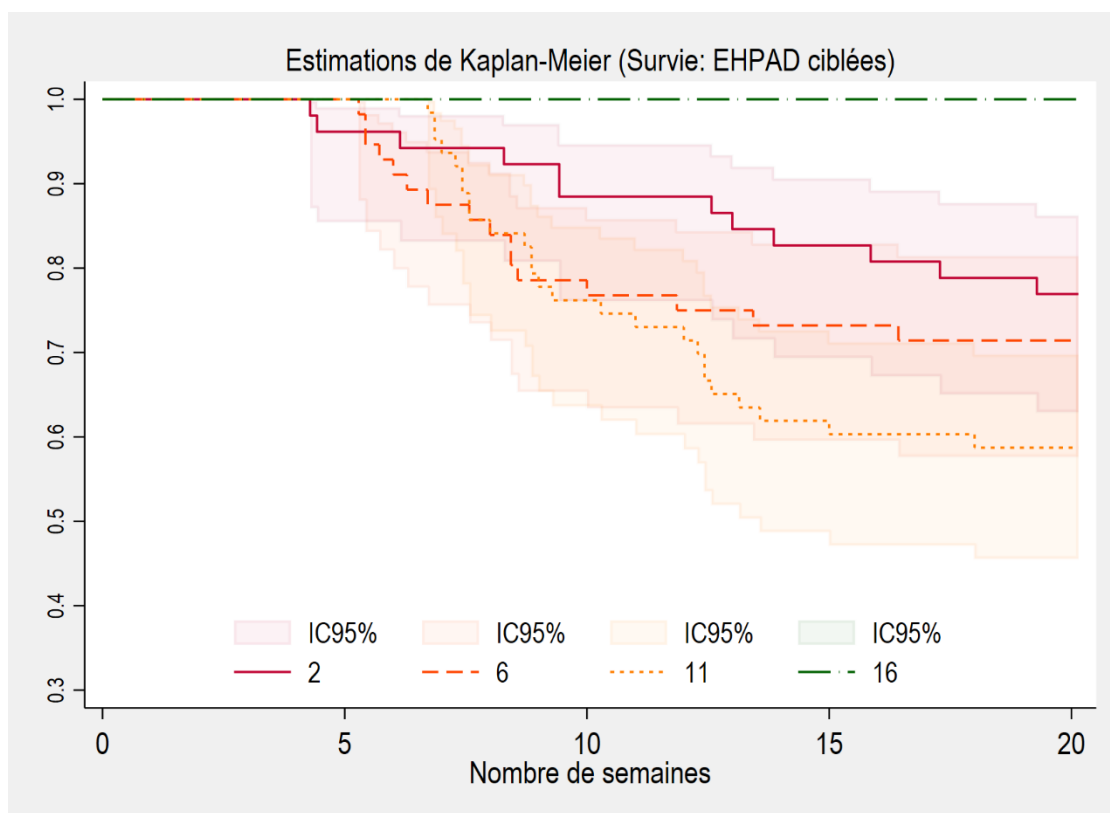


Figure 12. Courbes de survie des 4 EHPAD retenues pour l'analyse qualitative

La figure 21 présente les estimations de Kaplan-Meier pour ces 4 EHPAD :

- L'EHPAD 16 n'ayant enregistré aucun décès pendant les 5 mois de suivi, la courbe de survie est donc plate,
- L'EHPAD 2 a significativement rapporté moins de décès dans le temps par rapport aux EHPAD 6 et 11,
- Les EHPAD 6 et 11 ne diffèrent pas, l'EHPAD 11 ayant tout de même un taux de survie final bien inférieur aux autres EHPAD.

Annexe 11 – Lettre d’information pour le consentement éclairé verbal (membres du personnel d’EHPAD)

LETTRE D’INFORMATION POUR LA PARTICIPATION A L’ETUDE (MEMBRES DU PERSONNEL)

Titre de l’étude : La deuxième vague de COVID-19 dans les EHPAD : croiser l’analyse de l’épidémie et les récits des soignants, résidents et familles (mission MSF-France, régions PACA-Occitanie)

Epicentre
14-34 avenue Jean Jaurès
75019 Paris – France

Médecins sans Frontières- Centre
opérationnel Paris (MSF-OCP)
14-34 avenue Jean Jaurès
75019 Paris – France

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité-e à participer à une recherche en sciences sociales, dont Médecins Sans Frontières (MSF), qui est une Organisation Non Gouvernementale (ONG), est le responsable. En collaboration avec Epicentre (structure de recherche en santé publique française), MSF organise une étude concernant l’épidémie de COVID-19 dans différents Etablissements d’Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) de la région.

Le but de cette lettre d’information est de vous fournir les détails nécessaires à votre décision de participer. Nous vous remercions du temps que vous nous accordez.

L’investigatrice de cette étude, Mme Morgane DUJMOVIC, est à votre disposition pour vous présenter la recherche et la façon dont vous pouvez y participer, pour répondre à toutes vos questions et pour vous expliquer ce que vous ne comprenez pas. Vous pouvez prendre le temps pour réfléchir à votre participation à cette recherche, et en discuter avec toute personne que vous jugerez nécessaire.

En fin de document, si vous acceptez de participer à cette recherche, l’investigatrice vous demandera de confirmer verbalement votre consentement et vous fournira une copie de cette lettre.

But de l’étude

L’objectif global de cette étude est de documenter comment s’est déroulée l’épidémie dans chacun des EHPAD où MSF intervient, comment chaque EHPAD s’est adapté à l’épidémie, et comment elle a été vécue par les personnels et les résidents sur le terrain. Grâce aux résultats de cette étude, nous espérons tirer des leçons de notre intervention et contribuer à améliorer la préparation et la réponse à une future épidémie.

Nous tenons à souligner que cette étude se déroule dans un objectif de recherche et de documentation, elle ne constitue en aucun cas un audit ou une investigation et vos réponses ne seront pas partagées avec votre hiérarchie.

Participants à l’étude

Nous proposons l’étude aux membres du personnel de l’EHPAD (soignants, dirigeants), aux résidents de l’établissement et aux membres des familles des résidents.

Informations générales sur l’étude

Votre contribution à l’étude consiste en un entretien, qui durera le temps de vous poser quelques questions et d’écouter tout ce que vous avez à nous dire, sous la forme d’une discussion.

L’entretien est susceptible de durer entre trente minutes et une heure – mais sa durée sera adaptée au temps que vous déciderez de nous accorder.

Les thèmes que nous comptons aborder avec vous seront :

- La chronologie de l'épidémie dans votre établissement : selon vous, comment l'épidémie est arrivée, quels ont été les moments difficiles, etc.
- L'évolution des pratiques des acteurs : comment la crise a bouleversé l'organisation, comment avez-vous perçu l'aide apportée par MSF, qu'est-ce que cela a apporté, etc.
- Votre représentation et votre sentiment personnel : depuis quand êtes-vous dans l'établissement, comment avez-vous vécu personnellement la crise, etc.

Accès aux résultats de l'étude

Une série d'activités pour diffuser les résultats de l'étude seront coordonnées par MSF et Epicentre. Les résultats seront présentés dans un rapport interne à MSF/Epicentre et dans un rapport externe adressé aux différentes ARS et aux dirigeants des EHPAD concernés. Un résumé des conclusions (abstract) pourra être soumis pour présentation à des conférences scientifiques, et au moins un manuscrit sera soumis pour publication dans une revue scientifique avec comité de lecture. Les résultats de l'enquête seront également utilisés à des fins de plaidoyer et pourront être capitalisés sous forme de guide pour de futures vagues épidémiques.

Les résultats de l'enquête seront partagés avec le personnel, les résidents et les membres de familles de résidents ayant participé à l'enquête. A cet effet, il sera envoyé à chaque participant une lettre, présentant les principaux résultats de l'étude et les moyens d'accéder aux productions finales tirées de l'étude. Ces lettres seront adressées aux directions des EHPAD, pour être remises à chaque participant à l'étude.

Pour l'ensemble des personnels et résidents des EHPAD, les principaux résultats de l'étude et les moyens d'accéder aux productions finales tirées de l'étude seront disponibles sous la forme d'un document synthétique, qui sera mis à disposition des directions des EHPAD, pour diffusion dans leur établissement.

Conséquences de la participation ou du refus de participer

Chaque personne que nous allons interroger sera complètement libre de décider de participer ou non à cette étude.

Si vous décidez de ne pas participer, cela n'aura aucune conséquence ultérieure pour vous. Si vous décidez de participer, sachez que vous pourrez retirer à tout moment votre consentement à cette étude, sans avoir à donner de raison et sans que cela ait le moindre impact sur les services que MSF pourrait vous fournir maintenant ou dans le futur.

Risques et bénéfices en cas de participation

Nous nous engageons à ne pas déroger des thèmes centraux de l'entretien (ci-dessus) et à garantir une interruption ou une pause dans la discussion si vous le jugez nécessaire. Toutefois, la participation à cette étude pourrait vous causer une certaine gêne, notamment lorsque nous allons poser certaines questions concernant votre travail, vos collègues ou votre hiérarchie. Il est aussi possible que vous puissiez ressentir un stress ou une angoisse en vous remémorant des événements marquants et émotionnellement douloureux lors de l'entretien. Vous pouvez également à tout moment refuser de répondre à n'importe quelle question sans avoir à en donner la raison.

Dans le cas où vous montreriez une réaction émotionnelle due à un effet déclencheur du questionnaire lui-même, la séance sera interrompue et l'investigatrice demandera l'intervention d'un membre du personnel de l'EHPAD. Après une pause, si vous le voulez bien, l'entretien pourra reprendre.

Participer à cette étude pourrait par contre vous être bénéfique. En effet, vous allez pouvoir nous parler librement et ouvertement de la situation, et témoigner de votre expérience tout en contribuant à une étude scientifique. Cela vous donnera l'opportunité de témoigner de votre expérience, tout en contribuant aux avancées la recherche scientifique. Un bénéfice plus global concernera les conséquences de votre participation (et de celles de tous les autres) à cette étude et aux résultats/recommandations en découlant : la préparation et l'organisation de votre établissement en cas de nouvelle vague/épidémie pourra être renforcée.

Afin de limiter tout risque de contamination au COVID-19, les mesures barrières (distanciation sociale, port du FFP2, désinfection des mains) relatives au COVID-19 seront respectées tout au long de l'entretien. Les investigateurs seront testés sur une base hebdomadaire (via test PCR).

Protection de la vie privée des participants

Toutes les informations que vous nous fournirez seront complètement confidentielles. Aucune autre personne que les enquêteurs MSF/Epicentre ne pourra accéder à ces informations.

Les entretiens seront menés dans le respect de votre confort et de votre vie privée, dans des espaces privés, sécurisés et désinfectés.

Les réponses aux questions que nous vous poserons pourront être enregistrées sur un dictaphone ou un téléphone via le microphone (pour pouvoir plus facilement retranscrire vos réponses par la suite). Nous vous attribuerons un numéro d'étude unique appelé identifiant. C'est cet identifiant qui sera utilisé pour l'étude.

Nous n'écrirons aucune information personnelle (nom, téléphone) sur les documents lors de l'entretien. C'est l'identifiant qui sera utilisé à la place de vos données personnelles.

Tous les enregistrements audios seront effacés dès la fin de l'étude et les documents de l'étude seront conservés au siège de MSF pendant 5 ans puis détruits.

Durant toute la période de l'étude (jusque fin février 2020), vous avez le droit de demander à MSF d'accéder à vos enregistrements, d'en réclamer une copie, de nous fournir des corrections ou de nous demander d'effacer les données de manière permanente. Ces décisions, quelle qu'elles soient, n'auront aucune conséquence pour vous dans le futur. Pour cela vous pouvez contacter le coordinateur de l'étude Thomas LAUVIN : 07 61 34 20 12, thomas.lauvin@paris.msf.org.

Vos droits

Conformément aux dispositions de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679), vos données individuelles nécessaires à l'étude, rassemblées sous forme codée (pseudonymisation), seront traitées par informatique afin d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif qui vous a été présenté. Vous disposez des droits suivants :

- le droit de demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation de vos données recueillies dans le cadre de la recherche.
- le droit de vous opposer à la collecte et à la transmission de vos données couvertes par le secret médical.
- le droit de récupérer l'ensemble des données vous concernant en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement (droit à la portabilité).
- le droit de retirer, à tout moment, votre consentement à la collecte de vos données. Si au cours de la recherche vous souhaitez ne plus y participer, les données vous concernant et acquises avant le retrait de votre consentement seront exploitées par l'investigatrice ou son représentant désigné, sauf si vous vous y opposez. Dans ce cas ces dernières seront détruites.

Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur ou de son représentant désigné dont les coordonnées sont ci-dessous et qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir la Déléguée à la Protection des Données à l'adresse suivante : dpo@paris.msf.org.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés – CNIL (autorité française de contrôle des données personnelles) <https://www.cnil.fr>.

Indemnisation

Aucune indemnité n'est prévue pour la participation à cette étude.

Contacts

Si vous avez des questions avant de décider de participer à l'étude ou non, vous pouvez les poser maintenant à l'enquêteur/enquêtrice. Si à l'avenir, vous avez de nouvelles questions concernant l'étude, vous pouvez contacter Morgane DUJMOVIC à cette adresse : morgane.dujmovic@epicentre.msf.org.

Autorisations

Cette étude a reçu l'avis favorable du Comité d'Ethique de MSF.

Elle est menée conformément à la méthodologie de référence MR 004 homologuée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et à laquelle MSF s'est engagé à se conformer (récépissé n° 2220642 du 6 janvier 2021).

Vous allez maintenant décider si vous voulez participer ou non à cette étude. Votre consentement verbal indiquera que vous avez lu et compris les informations fournies ci-dessus, que nous avons répondu à toutes vos questions et que vous souhaitez participer à cette étude, en toute conscience.

Nom du participant : _____

Acceptez-vous de participer à cette étude ?

OUI ☐ NON ☐

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre l'entretien ?

OUI ☐ NON ☐

J'ai expliqué le but de cette recherche au participant. À ma connaissance, il / elle a compris le but, les procédures, les risques et les avantages de cette recherche.

Une copie de la lettre d'information a été remise au participant.

Date : ____ / ____ / 20____

Nom de l'enquêtrice :

Signature de la personne qui recueille le consentement

Annexe 12 – Lettre d’information pour le consentement éclairé verbal (résidents et familles des résidents)

LETTRÉ D’INFORMATION POUR LA PARTICIPATION A L’ÉTUDE (RESIDENTS et FAMILLE DES RESIDENTS)

Titre de l’étude : La deuxième vague de COVID-19 dans les EHPAD : croiser l’analyse de l’épidémie et les récits des soignants, résidents et familles (mission MSF-France, régions PACA-Occitanie)

Epicentre
14-34 avenue Jean Jaurès
75019 Paris – France

Médecins sans Frontières- Centre
opérationnel Paris (MSF-OCP)
14-34 avenue Jean Jaurès
75019 Paris – France

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité-e à participer à une recherche en sciences sociales, dont Médecins Sans Frontières (MSF), qui est une Organisation Non Gouvernementale (ONG), est le responsable. En collaboration avec Epicentre (structure de recherche en santé publique française), MSF organise une étude concernant l’épidémie de COVID-19 dans différents Etablissements d’Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) de la région.

Le but de cette lettre d’information et de son formulaire est de vous fournir les détails nécessaires à votre décision. Nous vous remercions du temps que vous nous accordez.

L’investigatrice de cette étude, Mme Morgane DUJMOVIC, est à votre disposition pour vous présenter la recherche et la façon dont vous pouvez y participer, pour répondre à toutes vos questions et pour vous expliquer ce que vous ne comprenez pas. Vous pouvez prendre le temps pour réfléchir à votre participation à cette recherche, et en discuter avec toute personne que vous jugerez nécessaire. Vous pourrez demander à un proche ou à votre tuteur légal d’être présent pour la durée de l’entretien.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, l’investigatrice vous demandera de confirmer verbalement votre consentement et vous fournira une copie de cette lettre.

But de l’étude

L’objectif global de cette étude est de documenter comment s’est déroulée l’épidémie dans chacun des EHPAD où MSF intervient, comment chaque EHPAD s’est adapté à l’épidémie, et comment elle a été vécue par les personnes sur le terrain. Grâce aux résultats de cette étude, nous espérons tirer des leçons de notre intervention et contribuer à améliorer la préparation et la réponse à une future épidémie. Nous tenons à souligner que cette étude se déroule dans un objectif de recherche et de documentation, elle ne constitue en aucun cas un audit ou une investigation.

Participants de l’étude

Nous proposons l’étude aux membres du personnel de l’EHPAD (soignants, dirigeants), aux résidents de l’établissement et aux membres des familles des résidents.

Informations générales sur l’étude

L'étude consiste en un entretien, qui durera le temps de vous poser quelques questions et d'écouter tout ce que vous avez à nous dire, sous la forme d'une discussion.

L'entretien pourrait durer entre trente minutes et une heure, mais sa durée sera adaptée au temps que vous déciderez de nous accorder.

Les thèmes que nous comptons aborder avec vous seront :

- La chronologie de l'épidémie dans l'EHPAD où vous résidez/le membre de votre famille réside : selon vous, quels ont été les moments difficiles ?, etc.
- Vous et la crise du COVID dans l'EHPAD : avez-vous/le/la membre de votre famille a-t-il/elle été malade du COVID ? est-ce que l'établissement était bien organisé ? avez-vous gardé contact avec vos proches ? etc.
- Vous en général : votre âge, depuis quand êtes-vous/votre proche est-il/elle dans l'EHPAD, comment s'est déroulé Noël pour vous ? etc.

Accès aux résultats de l'étude

Les résultats seront présentés dans un rapport interne à MSF/Epicentre et dans un rapport externe destiné au grand public, aux autorités, et aux dirigeants des EHPAD concernés. Un résumé des conclusions (abstract) pourra être soumis pour présentation à des conférences scientifiques, et au moins un manuscrit sera soumis pour publication dans une revue scientifique avec comité de lecture. Les résultats de l'enquête pourront également être utilisés sous forme de guide pour de futures vagues épidémiques.

Les résultats de l'enquête seront partagés avec le personnel, les résidents et les membres de familles de résidents ayant participé à l'enquête. A cet effet, il sera envoyé à chaque participant une lettre, présentant les principaux résultats de l'étude et les moyens d'accéder aux productions finales tirées de l'étude. Ces lettres seront adressées aux directions des EHPAD, pour être remises à chaque participant à l'étude.

Pour l'ensemble des personnels et résidents des EHPAD, les principaux résultats de l'étude et les moyens d'accéder aux productions finales tirées de l'étude seront disponibles sous la forme d'un document synthétique, qui sera mis à disposition des directions des EHPAD, pour diffusion dans leur établissement.

Conséquences de la participation ou du refus de participer

Chaque personne que nous allons interroger sera complètement libre de décider de participer ou non à cette étude.

Si vous décidez de ne pas participer, cela n'aura aucune conséquence ultérieure pour vous. Si vous décidez de participer, sachez que vous pourrez retirer à tout moment votre consentement à cette étude, sans avoir à donner de raison et sans que cela ait le moindre impact sur les services que MSF pourrait vous fournir maintenant ou dans le futur.

Risques et bénéfices en cas de participation

Nous nous engageons à ne pas déroger des thèmes centraux de l'entretien (ci-dessus) et à garantir une interruption ou une pause dans la discussion si vous le jugez nécessaire.

Toutefois, la participation à cette étude pourrait vous causer une certaine gêne ou un stress, notamment lorsque nous allons poser certaines questions concernant l'épidémie de COVID, de vos sentiments pendant cette crise (solitude, peur) et des éventuels événements douloureux (perte d'un voisin/membre de votre famille, d'un ami dans l'EHPAD) que vous avez pu vivre.

Nous ne vous presserons jamais de répondre, ni ne vous jugerons sur ce que vous pourriez nous dire.

Dans le cas où vous montreriez une réaction émotionnelle due à un effet déclencheur du questionnaire lui-même, la séance sera interrompue et l'investigatrice demandera l'intervention d'un membre du personnel de l'EHPAD. Après une pause, si vous le voulez bien, l'entretien pourra reprendre. En cas de besoins de soins immédiats, l'entretien sera interrompu et un infirmier sera contacté pour la consultation en urgence.

Participer à cette étude pourrait aussi vous être bénéfique. En effet, vous allez pouvoir nous parler librement et ouvertement de la situation, et témoigner de votre expérience tout en contribuant à une étude scientifique. Un bénéfice plus global concernera les conséquences de votre participation (et de celles de tous les autres) à cette étude : la préparation et l'organisation de l'EHPAD en cas de nouvelle vague/épidémie pourra être renforcée.

Afin de limiter tout risque de contamination au COVID-19, les mesures barrières (distanciation sociale, port du FFP2, désinfection des mains) relatives au COVID-19 seront respectées tout au long de l'entretien. Les investigateurs seront testés sur une base hebdomadaire (via test PCR).

Protection de la vie privée des participants

Toutes les informations que vous nous fournirez en répondant aux questions seront complètement confidentielles. Aucune autre personne que les enquêteurs MSF/Epicentre ne pourra accéder à ces informations.

Les entretiens seront menés dans le respect de votre confort et en toute confidentialité, dans des espaces privés, sécurisés et désinfectés.

Les réponses aux questions que nous vous poserons pourront être enregistrées sur un dictaphone ou un téléphone via le microphone (pour pouvoir plus facilement retranscrire vos réponses par la suite). Nous vous attribuerons un numéro d'étude unique appelé identifiant. C'est cet identifiant qui sera utilisé pour l'étude. Nous n'écrirons aucune information personnelle (nom, téléphone) sur les documents lors de l'entretien. C'est l'identifiant qui sera utilisé à la place de vos données personnelles.

Tous les enregistrements audios seront effacés dès la fin de l'étude, et les documents de l'étude seront conservés au siège de MSF pendant 5 ans puis détruits.

Durant toute la période de l'étude (jusque fin février 2020), vous avez le droit de demander à MSF/Epicentre d'accéder à vos enregistrements, d'en réclamer une copie, de nous fournir des corrections ou de nous demander d'effacer les données de manière permanente. Ces décisions, quelle qu'elles soient, n'auront aucune conséquence pour vous dans le futur. Pour cela vous pouvez contacter le coordinateur de l'étude Thomas LAUVIN : 07 61 34 20 12, thomas.lauvin@paris.msf.org.

Vos droits

Conformément aux dispositions de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679), vos données individuelles nécessaires à l'étude seront rassemblées sous forme codée (pseudonymisation) et analysées en lien avec l'objectif de notre recherche. Vous disposez des droits suivants :

- le droit de demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation de vos données recueillies dans le cadre de la recherche.
- le droit de vous opposer à la collecte et à la transmission de vos données couvertes par le secret médical.
- le droit de récupérer l'ensemble des données vous concernant en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement (droit à la portabilité).
- le droit de retirer, à tout moment, votre consentement à la collecte de vos données. Si au cours de la recherche vous souhaitez ne plus y participer, les données vous concernant et acquises avant le retrait de votre consentement seront exploitées par l'investigatrice ou son représentant désigné, sauf si vous vous y opposez. Dans ce cas ces dernières seront détruites.

Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur ou de son représentant désigné dont les coordonnées sont ci-dessous et qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir la Déléguée à la Protection des Données à l'adresse suivante : dpo@paris.msf.org.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés – CNIL (autorité française de contrôle des données personnelles) <https://www.cnil.fr>.

Indemnisation

Aucune indemnité n'est prévue pour la participation à cette étude.

Contact

Si vous avez des questions avant de décider de participer à l'étude ou non, vous pouvez les poser maintenant à l'enquêteur/enquêtrice. Si à l'avenir, vous avez de nouvelles questions concernant l'étude, vous pouvez contacter Morgane DUJMOVIC, l'investigatrice principale, à cette adresse : morgane.dujmovic@epicentre.msf.org.

Autorisations

Cette étude a reçu l'avis favorable du Comité d'Ethique de MSF.

Elle est menée conformément à la méthodologie de référence MR 004 homologuée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et à laquelle MSF s'est engagé à se conformer (récépissé n° 2220642 du 6 janvier 2021).

Vous allez maintenant décider si vous voulez participer ou non à cette étude. Votre signature indiquera que vous avez lu et compris les informations fournies ci-dessus, que nous avons répondu à toutes vos questions et que vous souhaitez participer à cette étude, en toute conscience.

Nom du participant : _____

Acceptez-vous de participer à cette étude ?

OUI ☐ NON ☐

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre l'entretien ?

OUI ☐ NON ☐

J'ai expliqué le but de cette recherche au participant. À ma connaissance, il / elle a compris le but, les procédures, les risques et les avantages de cette recherche.

Une copie de la lettre d'information a été remise au participant.

Date : ____ / ____ / 20____

Nom de l'enquêtrice :

Signature de la personne qui recueille le consentement :

Annexe 13 – Lettre d’information pour le consentement éclairé verbal (salariés d’ARS)

LETTRÉ D’INFORMATION POUR LA PARTICIPATION A L’ÉTUDE (volet destiné aux participants ARS)

Titre de l’étude : La deuxième vague de COVID-19 dans les EHPAD : croiser l’analyse de l’épidémie et les récits des soignants, résidents et familles (mission MSF-France, régions PACA-Occitanie)

Epicentre
14-34 avenue Jean Jaurès
75019 Paris – France

Médecins sans Frontières- Centre
opérationnel Paris (MSF-OCP)
14-34 avenue Jean Jaurès
75019 Paris – France

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité-e à participer à une recherche en sciences sociales, dont Médecins Sans Frontières (MSF), qui est une Organisation Non Gouvernementale (ONG), est le responsable. En collaboration avec Epicentre (structure de recherche en santé publique française), MSF organise une étude concernant l’épidémie de COVID-19 dans différents Etablissements d’Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) de la région.

Le but de cette lettre d’information est de vous fournir les détails nécessaires à votre décision de participer. Nous vous remercions du temps que vous nous accordez.

L’investigatrice de cette étude, Mme Morgane DUJMOVIC, est à votre disposition pour vous présenter la recherche et la façon dont vous pouvez y participer, pour répondre à toutes vos questions et pour vous expliquer ce que vous ne comprenez pas. Vous pouvez prendre le temps pour réfléchir à votre participation à cette recherche, et en discuter avec toute personne que vous jugerez nécessaire.

En fin de document, si vous acceptez de participer à cette recherche, l’investigatrice vous demandera de confirmer verbalement votre consentement et vous fournira une copie de cette lettre.

But de l’étude

L’objectif global de cette étude est de documenter comment s’est déroulée l’épidémie dans chacun des EHPAD où MSF intervient, comment chaque EHPAD s’est adapté à l’épidémie, et comment elle a été vécue par les personnels et les résidents sur le terrain. Grâce aux résultats de cette étude, nous espérons tirer des leçons de notre intervention et contribuer à améliorer la préparation et la réponse à une future épidémie.

Nous tenons à souligner que cette étude se déroule dans un objectif de recherche et de documentation, elle ne constitue en aucun cas un audit ou une investigation et vos réponses ne seront pas partagées avec votre hiérarchie.

Participants à l’étude

Nous proposons l’étude aux membres du personnel des EHPAD (soignants, dirigeants), aux résidents des établissements, aux membres des familles des résidents et à certains personnels extérieurs aux EHPAD (ARS, équipes mobiles d’hygiène, salariés de laboratoires...).

Informations générales sur l’étude

Votre contribution à l’étude consiste en un entretien, qui durera le temps de vous poser quelques questions et d’écouter tout ce que vous avez à nous dire, sous la forme d’une discussion.

L'entretien est susceptible de durer entre trente minutes et une heure – mais sa durée sera adaptée au temps que vous déciderez de nous accorder.

Les thèmes que nous comptons aborder avec vous seront :

- La chronologie de l'épidémie de votre point de vue : selon vous, comment l'épidémie est arrivée, quels ont été les moments difficiles, etc.
- L'évolution des pratiques des acteurs : comment la crise a bouleversé l'organisation, comment avez-vous perçu l'aide apportée par MSF, qu'est-ce que cela a apporté, etc.
- Votre représentation et votre sentiment personnel : depuis quand êtes-vous à ce poste, comment avez-vous vécu personnellement la crise, etc.

Accès aux résultats de l'étude

Une série d'activités pour diffuser les résultats de l'étude seront coordonnées par MSF et Epicentre. Les résultats seront présentés dans un rapport interne à MSF/Epicentre et dans un rapport externe adressé aux différentes ARS et aux dirigeants des EHPAD concernés. Un résumé des conclusions (abstract) pourra être soumis pour présentation à des conférences scientifiques, et au moins un manuscrit sera soumis pour publication dans une revue scientifique avec comité de lecture. Les résultats de l'enquête seront également utilisés à des fins de plaidoyer et pourront être capitalisés sous forme de guide pour de futures vagues épidémiques.

Les résultats de l'enquête seront partagés avec l'ensemble des participants, selon les modalités définies avec l'investigatrice.

Pour l'ensemble des personnels et résidents des EHPAD, les principaux résultats de l'étude et les moyens d'accéder aux productions finales tirées de l'étude seront disponibles sous la forme d'un document synthétique, qui sera mis à disposition des directions des EHPAD, pour diffusion dans leur établissement.

Conséquences de la participation ou du refus de participer

Chaque personne que nous allons interroger sera complètement libre de décider de participer ou non à cette étude.

Si vous décidez de ne pas participer, cela n'aura aucune conséquence ultérieure pour vous. Si vous décidez de participer, sachez que vous pourrez retirer à tout moment votre consentement à cette étude, sans avoir à donner de raison et sans que cela ait le moindre impact sur votre collaboration actuelle ou future avec MSF.

Risques et bénéfices en cas de participation

Nous nous engageons à ne pas déroger des thèmes centraux de l'entretien (ci-dessus) et à garantir une interruption ou une pause dans la discussion si vous le jugez nécessaire. Toutefois, la participation à cette étude pourrait vous causer une certaine gêne, notamment lorsque nous allons poser certaines questions concernant votre travail, vos collègues ou votre hiérarchie. Il est aussi possible que vous puissiez ressentir un stress ou une angoisse en vous remémorant des événements marquants et émotionnellement douloureux lors de l'entretien. Vous pouvez également à tout moment refuser de répondre à n'importe quelle question sans avoir à en donner la raison.

Dans le cas où vous montreriez une réaction émotionnelle due à un effet déclencheur du questionnaire lui-même, la séance sera interrompue. Après une pause, si vous le voulez bien, l'entretien pourra reprendre.

Participer à cette étude pourrait par contre vous être bénéfique. En effet, vous allez pouvoir nous parler librement et ouvertement de la situation, et témoigner de votre expérience tout en contribuant à une étude scientifique. Cela vous donnera l'opportunité de témoigner de votre expérience, tout en contribuant aux avancées la recherche scientifique. Un bénéfice plus global concernera les conséquences de votre participation à cette étude et aux résultats en découlant.

Afin de limiter tout risque de contamination au COVID-19, les mesures barrières (distanciation sociale, port du masque, désinfection des mains) relatives au COVID-19 seront respectées tout au long de l'entretien. Les investigateurs seront testés sur une base hebdomadaire (via test PCR).

Protection de la vie privée des participants

Toutes les informations que vous nous fournirez seront complètement confidentielles. Aucune autre personne que les enquêteurs MSF/Epicentre ne pourra accéder à ces informations. Les entretiens seront menés dans le respect de votre confort et de votre vie privée, dans des espaces privés.

Les réponses aux questions que nous vous poserons pourront être enregistrées sur un dictaphone ou un téléphone via le microphone (pour pouvoir plus facilement retranscrire vos réponses par la suite). Nous vous attribuerons un numéro d'étude unique appelé identifiant. C'est cet identifiant qui sera utilisé pour l'étude.

Tous les enregistrements audios seront effacés dès la fin de l'étude et les documents de l'étude seront conservés au siège de MSF pendant 5 ans puis détruits.

Durant toute la période de l'étude (jusque fin février 2020), vous avez le droit de demander à MSF d'accéder à vos enregistrements, d'en réclamer une copie, de nous fournir des corrections ou de nous demander d'effacer les données de manière permanente. Ces décisions, quelle qu'elles soient, n'auront aucune conséquence pour vous dans le futur. Pour cela vous pouvez contacter le coordinateur de l'étude Thomas LAUVIN : 07 61 34 20 12, thomas.lauvin@paris.msf.org.

Vos droits

Conformément aux dispositions de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679), vos données individuelles nécessaires à l'étude, rassemblées sous forme codée (pseudonymisation), seront traitées par informatique afin d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif qui vous a été présenté. Vous disposez des droits suivants :

- le droit de demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation de vos données recueillies dans le cadre de la recherche.
- le droit de vous opposer à la collecte et à la transmission de vos données couvertes par le secret médical.
- le droit de récupérer l'ensemble des données vous concernant en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement (droit à la portabilité).
- le droit de retirer, à tout moment, votre consentement à la collecte de vos données. Si au cours de la recherche vous souhaitez ne plus y participer, les données vous concernant et acquises avant le retrait de votre consentement seront exploitées par l'investigatrice ou son représentant désigné, sauf si vous vous y opposez. Dans ce cas ces dernières seront détruites.

Ces droits s'exercent auprès de l'investigatrice ou de son représentant désigné dont les coordonnées sont ci-dessous et qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir la Déléguée à la Protection des Données à l'adresse suivante : dpo@paris.msf.org.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés – CNIL (autorité française de contrôle des données personnelles) <https://www.cnil.fr>.

Indemnisation

Aucune indemnité n'est prévue pour la participation à cette étude.

Contacts

Si vous avez des questions avant de décider de participer à l'étude ou non, vous pouvez les poser maintenant à l'enquêteur/enquêtrice. Si à l'avenir, vous avez de nouvelles questions concernant l'étude, vous pouvez contacter Morgane DUJMOVIC à cette adresse : morgane.dujmovic@epicentre.msf.org.

Autorisations

Cette étude a reçu l'avis favorable du Comité d'Ethique de MSF.

Elle est menée conformément à la méthodologie de référence MR 004 homologuée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et à laquelle MSF s'est engagé à se conformer (récépissé n° 2220642 du 6 janvier 2021).

Vous allez maintenant décider si vous voulez participer ou non à cette étude. Votre consentement verbal indiquera que vous avez lu et compris les informations fournies ci-dessus, que nous avons répondu à toutes vos questions et que vous souhaitez participer à cette étude, en toute conscience.

Nom du participant : _____

Acceptez-vous de participer à cette étude ?

OUI ☐ NON ☐

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre l'entretien ?

OUI ☐ NON ☐

J'ai expliqué le but de cette recherche au participant. À ma connaissance, il / elle a compris le but, les procédures, les risques et les avantages de cette recherche.

Une copie de la lettre d'information a été remise au participant.

Date : ____ / ____ / 20____

Nom de l'enquêtrice :

Signature de la personne qui recueille le consentement

Annexe 14 – Guide d’entretiens multi-acteurs

GRILLE D’ENTRETIEN

(volet anonymisé)

Qualité de l’enquête :

Date de validation de la déclaration de consentement éclairé :

Désignation de l’enquêté-e (pseudonyme si demande explicite) :

Réf. entretien (n°Ehpad/n°entretien) :

CONTACT	RDV <i>Durée prévue/effective :</i> <i>Mode de recueil :</i> <i>Support MD :</i> <i>Support interlocuteur-rice :</i>
----------------	---

Notes d’observation ouverte sur les conditions d’entretien :

1-PRÉSENTATION et MENTIONS ÉTHIQUES

-Mention de MSF et Epicentre - Coordination des opérations : Thomas Lauvin, Carla Melki

-Mention de l’identité des chercheurs : Morgane Dujmovic, Thomas Roederer, Séverine Frison

-Objectifs de la recherche :

- “documenter comment s’est déroulée l’épidémie dans chacun des Ehpad où nous intervenons, comment chaque Ehpad s’est adapté à l’épidémie, et comment elle a été vécue par les personnes sur le terrain”
- “décrire cette deuxième vague de l’épidémie pour produire des documents d’analyse : 1)rapports internes à MSF, 2)recommandations à destination des décideurs, 3)publications scientifiques (scénarios, analyse prospective dans l’optique d’anticiper de potentielles vagues futures)”
- logique de recherche, et non pas d’audit

- Validation des méthodes par un comité d'éthique interne et externe (universitaire)
- Garantie de l'anonymat (individus + établissement)
- Garantie de la confidentialité et de la protection des données (interne + externe)
- Proposition du mode de recueil : avec notes in situ/ enregistrement/ combiné
- Proposition du mode de retour : restitution par écrit/ au téléphone avant publication

1 - GUIDE THÉMATIQUE 1 - Directions des Ehpad

<i>Questions et relances</i>	<i>Implicites, obj., demandes</i>
1. Chronologie et récit de la séquence épidémique	
-amorce date ou data <i>-pouvez-vous me raconter comment s'est déroulée l'épidémie dans votre établissement</i>	-identification des phases objectives/subjectives -qualification des temporalités
<i>-quelles ont été les périodes les plus difficiles</i>	-évaluation épidémio subjective
2. Evolution des pratiques d'acteurs : (ré)organisation, changements de crise	
<i>-l'organisation de l'ehpad a été bouleversée pendant quelques semaines, comment les pratiques ont-elles été réorganisées par rapport : résidents / familles /</i>	-effet de crise
<i>-avez-vous reçu des aides extérieures ? dans quels domaines ?</i>	-réseaux, schémas d'acteurs
<i>-qu'est-ce qui a permis le retour à la normale ? -que pensez-vous de l'intervention de MSF dans votre établissement ? -qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?</i>	-ré-introduction d'ordinaire
3. Représentations et positionnement de l'acteur interrogé	
<i>-comment êtes-vous devenu directeur/trice / cadre de santé / infirmière coordinatrice / médecin coordonnateur</i>	-profil socio-démographique -trajectoire universitaire et professionnelle
<i>-avez-vous été aidé au niveau de votre poste ?</i>	-mise en réseau avec al.

(isolement, sous-effectif)	-nature des relations avec al. -participations collectives
-en tant que membres de CoDir, comment avez-vous vécu cet épisode ?	-variables individuelles (personnelles, familiales, émotionnelles)

Outputs

- modalités contact futur
- entrée pour dissémination de questionnaire
- modalités pour récolte des données + 21 jours à partir du premier dépistage complètement négatif

3-TRANSCRIPT (si enregistrement)

2-GUIDE THÉMATIQUE 2 – Personnel des Ehpad

<i>Questions et relances</i>	<i>Implicites, obj., demandes</i>
------------------------------	-----------------------------------

1.Chronologie et récit de la séquence épidémique	
-amorce date ou data <i>-pouvez-vous me raconter comment s'est déroulée l'épidémie dans votre établissement</i>	-identification des phases objectives/subjectives -qualification des temporalités
<i>-quelles ont été les périodes les plus difficiles</i>	-évaluation épidémio subjective
2. Evolution des pratiques d'acteurs : (ré)organisation, changements de crise	
<i>-l'organisation de l'ehpad a été bouleversée pendant quelques semaines, comment les pratiques ont-elles été réorganisées par rapport : résidents / familles /</i>	-effet de crise
<i>-avez-vous reçu des aides extérieures ? dans quels domaines ?</i>	-réseaux, schémas d'acteurs
<i>-qu'est-ce qui a permis le retour à la normale ? -que pensez-vous de l'intervention de MSF dans votre établissement ? -qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?</i>	-ré-introduction d'ordinaire
3. Représentations et positionnement de l'acteur interrogé	
<i>-comment êtes-vous devenu [fonction]</i>	-profil socio-démographique -trajectoire universitaire et professionnelle
<i>-avez-vous été aidé au niveau de votre poste ? (isolement, sous-effectif)</i>	-mise en réseau avec al. -nature des relations avec al. -participations collectives
<i>-en tant que [fonction], comment avez-vous vécu cet épisode ?</i>	-variables individuelles (personnelles, familiales, émotionnelles)

Outputs

- modalités contact futur
- entrée pour dissémination de questionnaire
- modalités pour récolte des données + 21 jours à partir du premier dépistage complètement négatif

3-TRANSCRIPT (si enregistrement)

3-GUIDE THÉMATIQUE 3 - Personnes âgées résidentes des Ehpad

<i>Questions et relances</i>	<i>Implicites, obj., demandes</i>
1.Chronologie et récit de la séquence épidémique	
-pouvez-vous me raconter comment s'est déroulée la période de COVID dans l'EHPAD ?	-identification des phases objectives/subjectives -qualification des temporalités
-quelles étaient les différences par rapport aux autres périodes de l'année passée ? -quelles ont été les périodes les plus difficiles?	-évaluation épidémio subjective -évaluation niveau information
2. Evolution des pratiques d'acteurs : (ré)organisation, changements de crise	
-avez-vous été contaminé du COVID ? avez-vous été hospitalisé ? -avez-vous été particulièrement inquiet par rapport à cette maladie ?	-situation et positionnement de l'individu par rapport à épidémie
-est-ce que vous avez été déplacé pendant le COVID ? -que pensez-vous de l'organisation du personnel de l'EHPAD pendant la période COVID ? qu'est-ce qui aurait pu être amélioré ? -y a-t-il eu des activités ? -avez-vous vu d'autres voisins/amis de l'EHPAD ? communiqué avec eux?	-effet de crise dans l'EHPAD -rapports temps individuels/collectifs
-avez-vous reçu des aides à part les AS et infirmières ? dans quels domaines ? -votre médecin traitant est-il venu ? -avez-vous eu des contacts avec vos proches ?	-réseaux, schémas d'acteurs (isolement, confinement) -liens avec l'extérieur
-avez-vous vu des personnes des équipes MSF ?	-ré-introduction d'ordinaire -identification de la nouveauté
3. Représentations et positionnement de l'acteur interrogé	
-en quelle année êtes-vous né ? -en quelle année êtes-vous rentré-e dans l'EHPAD ? -et avant l'EHPAD, que faisiez-vous ? Où habitez-vous ?	-profil socio-démographique -trajectoire géographique
-(en temps normal) préférez-vous plutôt rester dans votre chambre ? participer	-trajectoire au sein de l'Ehpad

<i>aux activités collectives ?</i>	-mise en réseau avec al. -nature des relations avec al. -participations collectives
<i>-avez-vous des membres de votre famille dans la région, ailleurs ? (se sont-ils inquiétés pendant COVID?)</i> <i>-avez-vous des proches qui ont eu le COVID ?</i> <i>-comment s'est passé Noël ?</i>	-variables individuelles (personnelles, familiales, émotionnelles)

Annexe 15 – Grille d’observation directe - variables qualitatives

Variables structurelles	Variables conjoncturelles (liées à la crise épidémique)
1. Organisationnelles internes à l'EHPAD	
1.1. Organisation spatiale	
Configuration spatiale et architecturale : - qualité du bâti (date de construction, aspect) - nombre de résidents par secteurs/étages - utilisation de chambres doubles - utilisation d'une unité protégée - existence de lieux d'usage communs (ascenseurs, WC partagés)	Réorganisation du lieu : - sectorisation (date, nombre de personnes COVID+ à date) : ad hoc / en unité protégée - transformation d'espaces ou commodités communs pour un usage restreint (ascenseur dédié au COVID)
1.2. Organisation des activités salariées et mesures de PCI	
- localisation des postes de soin - nombre et localisation de vestiaires et locaux disponibles - organisation des transmissions - modes de communication entre équipes (formels/ informels) - ressources logistiques (matériel, médicaments, lits, travaux en cours, tests)	- introduction de masques FFP2 (date, couverture) - segmentation des vestiaires - zones d'habillage/déshabillage - équipes dédiées au COVID (mobile de jour/ mobile de nuit/ dans secteur dédié) - modes de communication entre équipes (formels/ informels) sur le COVID
1.3. Organisation des ressources humaines	
- GMP et PMP - dernière date d'évaluation GMP/PMP - nombre de jours d'arrêts maladie cumulés hebdomadaires - densité médicale : nombre de personnel par lit/ pour 10 résidents - organisation des shifts (en coupé, en 12h)	- taux d'absentéisme - nombre de jours d'arrêts maladie cumulés hebdomadaires - taux de remplacement du personnel titulaire - type de personnel remplaçant (intérim, libéral, HAD, réserve sanitaire de la plateforme, bénévoles locaux mairie-CCAS) - passage des shifts en 12h - formation des personnels titulaires et de remplacement sur le COVID - roulement des équipes interne : chevauchement et modification des postes
1.4. Capacités médicales	
Capacités médicales habituelles : - taux de présence du MedCo - disponibilité des médecins traitants	Modification des capacités de diagnostic : - introduction de tests PCR hebdomadaire - refus de certains personnels à travailler en zone COVID ou incapacité (individus à risque) - capacité d'anticipation de syndromes de glissement, de la détérioration état de santé
2. Humaines et sociales internes à l'EHPAD	
2.1. Relations sociales	
- confrontation entre éthos professionnels : sanitaire/ médical/ médico-social/ gestionnaire - précarité des personnels soignants : composition de la masse salariale (revenus médians)	- précarité des personnels soignants : maintien du jour de carence en cas de congé maladie ?
2.2. Relations interindividuelles	
- existence de conflits interindividuels centraux dans l'organisation de l'EHPAD - existence de liens de proximités entre membres du CoDir et du personnel (familiaux, maritaux, amicaux)	- perception des soins reçus et dispensés (moins de temps pour les résidents, moins de liens entre résidents et personnel)

-vulnérabilité de certains personnels (santé, famille)	
2.3.Dimension psychologique des rapports sociaux	
Risques psycho-sociaux : -isolement -souffrance au travail	-culpabilité multidimensionnelle en cas de contamination au COVID : par rapport à l'EHPAD, à sa famille, à son travail de soignant -sentiment d'insatisfaction lié à la médicalisation du lieu de vie -sentiment d'impuissance (ethos du soignant)
3.Extérieures à l'EHPAD	
3.1. Réglementation et recommandation	
-rapport de l'EHPAD avec les ARS et équipes mobiles d'hygiène -existence de réseaux d'information entre EHPAD, communication effective entre ces réseaux	-changements successifs des réglementations sur les masques -évolution de la grille GMP-PMP liée au COVID -utilisation des hotlines gériatriques en pratique
3.2.Représentations sociétales sur les EHPAD	
-rapports entre EHPAD et son environnement hospitalier -rapports entre EHPAD et la municipalité	-diffusion de rumeurs sur les réseaux sociaux sur les soins palliatifs -diffusion de reportages dans les médias locaux
3.3.Liens entre l'EHPAD et l'extérieur	
-organisation d'animations régulières ou ponctuelles (fêtes de Noël)	-autorisation/ interdiction de visites -réorganisation des liens avec les familles