

Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille
Chaire de recherche du Canada en soins aux personnes âgées

Donner une voix aux proches de personnes âgées vivant en hébergement durant la pandémie de la COVID-19 : Une ethnographie critique sur leur expérience et leurs recommandations

RAPPORT DE RECHERCHE

Donner une voix aux proches de personnes âgées vivant en hébergement durant la pandémie de la COVID-19 : une ethnographie critique sur leur expérience et leurs recommandations

Anne Bourbonnais, inf., Ph. D.

Professeure agrégée

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en soins aux personnes âgées

Chercheure, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Geneviève Lachance, inf., M. Sc.

Coordonnatrice de recherche

Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Jennifer Baumbusch, inf., Ph. D.

Professeure agrégée

School of Nursing, University of British Columbia

Chaire en science du sexe et du genre des Instituts de recherche en santé du Canada | La dynamique entourant le rôle de soignant dans une société vieillissante

Amy Hsu, Ph. D.

Chercheure

Bruyère Research Institute

Chaire sur les soins de santé primaires en lien avec la démence de l'Université d'Ottawa-Mind-Bruyère

Research Institute

Stéphanie Daneau, inf., Ph. D.

Professeure

Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières

Jacqueline Rousseau, erg., OT (c), Ph. D.

Professeure titulaire

École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

Chercheure, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Susan Macaulay, BA

Expérience à titre de proche et blogueuse

<http://myalzheimersstory.com/>

Avec la collaboration de :

Johanne Salvail, inf., MAP

Coordonnatrice de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Le genre féminin utilisé dans ce document désigne aussi bien les hommes que les femmes. Il reflète la prépondérance du genre féminin chez les proches, les personnes âgées et le personnel soignant.

Cette recherche a été entreprise grâce, en partie, au soutien financier du Programme des chaires de recherche du Canada, de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille et du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Pour citer le document :

Bourbonnais, A., Lachance, G., Baumbusch, J., Hsu, A., Daneau, S., Rousseau, J. et Macaulay, S. (2021). *Donner une voix aux proches de personnes âgées vivant en hébergement durant la pandémie de la COVID-19 : une ethnographie critique sur leur expérience et leurs recommandations. Rapport de recherche*. Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. https://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/Rapport-projet_Voix.pdf

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

Bibliothèque et Archives Canada, 2021

ISBN 978-2-922662-67-2 (PDF)

© Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 2021

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier très chaleureusement tous les proches qui ont généreusement accepté de participer à cette étude, et ce, durant le contexte particulièrement pénible de la première vague de la pandémie de la COVID-19. Nous avons été profondément touchées et attristées par leur expérience. Nous espérons que nous avons réussi à porter leur voix avec justesse.

Nous dédions ce rapport à toutes les personnes âgées vivant en centre d'hébergement qui ont vécu ou qui sont décédées durant cette pandémie, ainsi qu'à leurs proches.

AVANT-PROPOS

Ce projet est né de l'impuissance ressentie face à la situation dans les centres d'hébergement du Québec au printemps 2020 durant la première vague de la COVID-19. À l'aide de résultats de recherche, nous avons souhaité tenter de soutenir, d'une certaine façon, les proches des personnes âgées vulnérables qui vivaient en centre d'hébergement, à défaut de pouvoir également soutenir ces résidentes et leurs soignantes.

Bien que la situation au Québec ait été catastrophique dans les centres d'hébergement lors de la première vague, des problèmes similaires ont également été observés dans d'autres provinces canadiennes. Ainsi, deux des cochercheuses sont actuellement à répliquer l'étude présentée ici dans leur province respective, soit en Ontario et en Colombie-Britannique. La collecte des données n'est pas concomitante dans le temps entre les trois provinces, toutefois les résultats entre les trois pourront permettre éventuellement de dégager d'autres constats pouvant éclairer les décisions.

Aussi, ce projet de recherche comporte trois objectifs. Afin de permettre une analyse des données et une diffusion des résultats plus rapides étant donné la crise sanitaire qui prévaut toujours, le rapport présenté ici ne porte que sur deux des trois objectifs de l'étude, soit ceux visant à décrire l'expérience des proches et leurs recommandations pour des actions de soutien. Le troisième objectif qui visait à décrire le contexte socioculturel durant la pandémie de la COVID-19, incluant les aspects facilitants et contraignants (préjugés, stéréotypes, émotions, politique et services de santé) pour les proches et les personnes âgées, fera l'objet d'un rapport subséquent. Les résultats du présent rapport pourront alors être considérés à la lumière des résultats découlant du troisième objectif.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----------|
| Remerciements | 4 |
| Avant-propos | 4 |
| Liste des tableaux | 6 |
| Liste des encadrés | 6 |
| Liste des abréviations | 6 |
| Faits saillants | 7 |
| Résumé | 8 |
| Problématique et état des connaissances | 9 |
| Quel est le problème ? | 9 |
| Quel est l'état des connaissances ?..... | 10 |
| But et objectifs..... | 11 |
| Cadre théorique | 11 |
| Méthode | 12 |
| Contexte et échantillon..... | 12 |
| Collecte des données | 13 |
| Analyse des données..... | 14 |
| Résultats | 15 |
| Caractéristiques sociodémographiques et descriptives..... | 15 |
| Résumé de l'expérience des participantes..... | 18 |
| Thèmes décrivant l'expérience d'être un proche et les actions de soutien souhaitées | 20 |
| <i>Une dyade personne âgée-proche qui vit difficilement sa séparation forcée</i> | 22 |
| <i>Soins inhumains, douteux ou exceptionnellement appréciés, pendant la vie et après la mort</i> | 28 |
| <i>Inégalité dans les capacités et pratiques de communication : de l'inertie à la créativité</i> | 35 |
| <i>Un peu, beaucoup, énormément de contraintes aux visites... même après qu'elles soient officiellement permises</i> | 46 |
| <i>Le centre d'hébergement, c'est une communauté au sein d'une société qui la néglige</i> | 52 |
| Discussion | 57 |
| Forces et limites de l'étude..... | 65 |
| Recommandations et conclusion..... | 66 |
| Références | 68 |
| Annexe A : Questionnaire sociodémographique | 75 |
| Annexe B : Guide d'entrevue | 78 |
| Annexe C : Résumé sous forme de récits de l'expérience des participantes | 79 |
| Annexe D : Répertoire des actions et des pratiques recommandées par les proches | 86 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|----|
| Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des proches..... | 15 |
| Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des personnes âgées. | 17 |
| Tableau 3. Thèmes et sous-thèmes décrivant l'expérience des proches et les actions de soutien souhaitées..... | 21 |
| Tableau 4. Résumé des pratiques de communication dégagées de l'expérience des proches | 42 |
| Tableau 5. Résumé des pratiques en lien avec les visites dégagées de l'expérience des proches | 50 |
| Tableau 6. Résumé des recommandations | 66 |

LISTE DES ENCADRÉS

| | |
|--|----|
| Encadré 1. Résumé des actions de soutien : agissez pour nous aider. | 27 |
| Encadré 2. Résumé des actions de soutien : agissez pour des soins de qualité..... | 35 |
| Encadré 3. Résumé des actions de soutien : agissez pour communiquer avec nous | 45 |
| Encadré 4. Résumé des actions de soutien : agissez pour nous donner accès | 52 |
| Encadré 5. Résumé des actions de soutien : agissez pour mieux connaître la réalité | 57 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS

| | |
|----------|--|
| CHSLD | Centre d'hébergement et de soins de longue durée |
| CIUSSS | Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux |
| COVID-19 | Maladie à coronavirus de 2019 |
| PCI | Prévention et contrôle des infections |
| SRAS | Syndrome respiratoire aigu sévère |

FAITS SAILLANTS



- **Quel était notre but ?** Nous voulions décrire l'expérience d'être le proche d'une personne âgée vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) durant la pandémie de la COVID-19 et leurs recommandations pour des actions de soutien.



- **Quelle a été l'expérience des proches pendant la pandémie ?** Leur expérience est décrite dans cinq (5) thèmes interreliés :
 - *Une dyade personne âgée-proche qui vit difficilement sa séparation forcée*
 - *Soins inhumains, douteux ou exceptionnellement appréciés, pendant la vie et après la mort*
 - *Inégalité dans les capacités et pratiques de communication : de l'inertie à la créativité*
 - *Un peu, beaucoup, énormément de contraintes aux visites... même après qu'elles soient officiellement permises*
 - *Le centre d'hébergement, c'est une communauté au sein d'une société qui la néglige*



- **Qu'est-ce que les proches ont suggéré comme actions de soutien ?** Ils ont suggéré 88 recommandations d'actions de soutien ou de pratiques à éviter ou à faire ! Ces actions sont relationnelles, organisationnelles, de communication ou sociétales. On les trouve à [l'annexe D](#).



- **Qui sont les proches qui ont participé à notre projet ?** Ce sont 24 proches qui avaient une relation émotionnelle et sociale avec une personne de 65 ans et plus vivant (ou étant décédée) en CHSLD durant la première vague pandémie de la COVID-19.



- **Dans quels CHSLD étaient impliqués les proches de notre étude ?** Ils étaient impliqués principalement dans des CHSLD publics (13 sur 24) ou privés conventionnés (10 sur 24) de la région métropolitaine de Montréal. Un était d'un CHSLD privé.



- **Comment les proches ont-ils participé à notre étude ?** Ils ont participé à une entrevue individuelle semi-structurée dans le cadre d'une ethnographie critique.



- **Quand les proches ont-ils participé à notre étude ?** Ils ont participé à l'étude en juillet 2020. Leurs propos portent sur la première vague de la pandémie au Québec pendant la période du 14 mars au 31 juillet 2020.



- **Que doit-on retenir de notre étude en général ?**
 - Les CHSLD sont des communautés où les proches ont un rôle essentiel pour maintenir la vie et la qualité de vie des personnes âgées.
 - Les proches ont vécu une importante détresse exacerbée par des pratiques souvent peu optimales en lien avec la communication, la gestion et l'organisation des visites. Ils ont obtenu peu de soutien, malgré leurs besoins.
 - Plusieurs actions sont possibles et suggérées par les proches pour améliorer la situation en CHSLD pendant une pandémie, mais aussi dans le contexte habituel.

RÉSUMÉ

Problème. La pandémie de la COVID-19 affecte de façon importante les personnes âgées vivant en CHSLD. Elles sont plus à risque de contracter la maladie et d'en mourir. Elles subissent des impacts importants sur leur santé à cause des mesures sanitaires mises en place pour contrôler la contagion par le virus (p. ex., confinement, distanciation physique). Plusieurs personnes âgées vivant en CHSLD reçoivent régulièrement la visite de proches, c'est-à-dire d'un membre de leur famille ou d'un ami. Ces personnes jouent des rôles importants en CHSLD qui ont été grandement perturbés par la pandémie. Bien que des études antérieures aient décrit le fardeau des proches et des interventions pour l'alléger en contexte normal, la COVID-19 a amené des changements importants pour eux. Cependant, la nature spécifique de leur expérience et de leurs besoins de soutien dans ce contexte est peu documentée. Des connaissances scientifiques à ce sujet devraient orienter les actions durant la pandémie actuelle de même que pour les prochaines.

But. Décrire l'expérience d'être le proche d'une personne âgée vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) durant la pandémie de la COVID-19 et leurs recommandations pour des actions de soutien afin de favoriser leur santé et celle des personnes âgées.

Méthode. Dans le cadre d'une ethnographie critique, nous avons recruté 24 proches de personnes âgées vivant en CHSLD. Ces proches prenaient ou avaient pris soin d'une personne âgée vivant en CHSLD au Québec pendant la pandémie de la COVID-19 entre le 14 mars et le 31 juillet 2020. Elles ont été recrutées à partir d'un bassin de 65 participantes de projets de recherche antérieurs. Nous avons collecté des données à l'aide d'un questionnaire sociodémographique, d'entrevues semi-structurées et de notes de terrain. L'ensemble des données a été analysé à l'aide de la méthode de Spradley. Des itérations de cette analyse ont été réalisées et discutées au sein de l'équipe de recherche afin de dégager des thèmes et sous-thèmes.

Résultats. Cinq thèmes décrivent l'expérience des proches. La dyade proche-personne âgée a vécu difficilement sa séparation forcée lors des interdictions de visites. Cela a eu des répercussions sur leur santé respective. De plus, les proches ont constaté que les soins étaient parfois inhumains, ou encore ils doutaient de la qualité de ces soins. Exceptionnellement, certains proches étaient satisfaits des soins. Pour les proches dont la personne âgée était décédée, des processus pénibles ont été rapportés durant la période post-mortem. Les possibilités de communication entre les proches et la personne âgée, ainsi qu'avec le personnel du CHSLD étaient inégales, certains milieux ayant fait preuve d'inertie et d'autres de créativité. Cette variabilité a aussi été notée dans l'organisation des visites entre les CHSLD et parfois au sein d'un même CHSLD même après que les directives de santé publique permettent ces visites. Les proches considèrent qu'un CHSLD est une communauté, mais que cette dernière a été négligée même si les personnes âgées méritaient mieux. Pour chacun des cinq thèmes, des recommandations pour des actions de soutien ou des pratiques ont été émises par les proches.

Conclusion. Les résultats ont permis de constater l'apport essentiel des proches pour les personnes âgées vivant en CHSLD et la grande détresse qu'a générée le contexte de la pandémie pour les proches et les personnes âgées. Quarante-huit actions de soutien ou pratiques ont été proposées par les proches. Des recommandations complémentaires ont découlé de la discussion à la lumière des écrits scientifiques. L'ensemble de ces actions et recommandations doit être un catalyseur de changements vers des soins humains et favorisant le bien-être des personnes âgées et des proches, ainsi que de la communauté que représente chacun des CHSLD.

PROBLÉMATIQUE ET ÉTAT DES CONNAISSANCES

Quel est le problème ?

« La proche Nicole Jaouich a visité sa mère de 102 ans, Hilda Zlatoroff, dans un CHSLD du Québec tous les jours pendant 6 ans pour l'aider à manger et à boire puisque sa mère perdait la vue et vivait avec une démence. Lorsque la pandémie de la COVID-19 a frappé, les visiteurs n'ont plus été permis à partir du 14 mars. Pendant les cinq semaines qui ont suivi, Madame Jaouich a constaté le déclin de la condition de sa mère par une caméra vidéo. Mme Zlatoroff est morte de déshydratation le 27 avril » (Traduction libre, Macaulay, 2020, 10 mai). Des entrées de blogue comme ce dernier et des titres comme « Film d'horreur dans un CHSLD » (Larouche et al., 2020) et « Isolée, leur mère s'est laissée mourir de faim » (Nguyen, 2020) ont été fréquents au printemps 2020. La pandémie de la COVID-19 a particulièrement affecté les personnes âgées vivant en CHSLD, puisqu'elles sont plus à risque de contracter la maladie et d'en mourir (Landry et al., 2020). Ces personnes ont aussi été parmi celles ayant le plus vécu les impacts sur leur santé à cause des mesures de contrôle du virus (p. ex., confinement, distanciation physique) qui ont été appliquées. De plus, la pandémie a mis en évidence les problèmes importants dans les services de santé pour les personnes âgées au Canada et dans le reste du monde, en particulier dans les CHSLD (Estabrooks et al., 2020). Le taux de décès dans ces établissements est élevé et difficile à établir avec précision puisque plusieurs pays n'incluent même pas ces décès dans leurs statistiques officielles (Comas-Herrera et al., 2021).

Plusieurs personnes âgées vivant en CHSLD reçoivent régulièrement la visite de membres de la famille ou d'amis. À ce titre, ils sont des partenaires de soins des personnes âgées et nous les appelons ici des proches. Ces proches sont principalement des femmes et ont souvent elles-mêmes plus de 65 ans (Musich et al., 2017; Wolff et al., 2018). Selon les cliniciens travaillant en CHSLD et ce qui était rapporté dans les bulletins de nouvelles, les rôles affectifs et instrumentaux importants de ces proches en CHSLD ont été gravement perturbés à cause de la pandémie. Les mesures de contrôle de la COVID-19 ont mené à l'interdiction des visites des proches. Les proches pouvaient ressentir de la détresse et de l'impuissance à l'égard du manque de ressources humaines et matérielles en CHSLD pour offrir des soins adéquats, entre autres, aux personnes âgées vivant avec des incapacités sévères (Fillion, 2020). À ce titre, les proches des personnes âgées vivant en CHSLD portaient non seulement le même fardeau que le reste de la société à cause de la COVID-19 et des mesures de contrôle, mais elles devaient aussi porter un fardeau moral et psychologique additionnel.

Toutefois, ces impacts sur les proches n'ont pas été étudiés. Leur expérience est peu connue, de même que les meilleures façons pour les soutenir, ainsi que les personnes âgées, dans un contexte de crise sanitaire. La façon la plus efficace pour identifier avec précision leur expérience et leurs besoins en actions de soutien est de leur demander directement et de considérer le contexte socioculturel qui peut influencer leur interprétation de la situation. Ceci permettrait de s'assurer que les actions de soutien sont ancrées dans leur réalité et efficaces. Ces recommandations d'actions pourraient être intégrées dans les politiques gouvernementales et services de santé pour prévenir et traiter les problèmes de santé physique et mentale, tant chez les proches que chez les personnes âgées, pour cette pandémie et les futures.

Quel est l'état des connaissances ?

Plusieurs études décrivent le fardeau et les impacts sur la santé du fait d'être un proche d'une personne âgée (Chiao et al., 2015; Del-Pino-Casado et al., 2011; Del-Pino-Casado et al., 2019; Kong, 2008; Majerovitz, 2007; McCabe et al., 2016; Pinguart et Sorensen, 2003; Ringer et al., 2017; Schulz et Beach, 1999; Schulz et Martire, 2004; van der Lee et al., 2014). Plusieurs autres ont évalué des interventions pour prévenir les problèmes de santé chez les proches (Brooks et al., 2018; Lauritzen et al., 2015; Petriwskyj et al., 2016; Selwood et al., 2007; Signe et Elmståhl, 2008).

Par contre, les changements importants dans le contexte socioculturel durant la pandémie de la COVID-19 ont modifié l'expérience des proches en CHSLD. Il n'est pas déraisonnable de supposer que la nature de leur fardeau a changé. Il n'est pas clair si les interventions de soutien usuelles prévues pour les proches sont disponibles ou efficaces durant cette épidémie ou les prochaines. De plus, la pandémie elle-même a probablement généré de nouveaux besoins de santé dans cette population.

Toutefois, peu d'écrits scientifiques abordent les impacts de la COVID-19 sur les proches de personnes âgées vivant en CHSLD et sur les interventions pour les soutenir. Deux lettres à l'éditeur et un article commentaire mentionnent le rôle essentiel de ces proches, la présence de défis engendrés par la pandémie et la possibilité que ces proches puissent vivre un deuil pré-perte (Ruopp, 2020; Schlaudecker, 2020; Singer et al., 2020). Une seule étude réalisée à Taiwan auprès de cette population a été repérée. Elle visait à explorer, à l'aide d'une enquête quantitative auprès de 156 proches, leurs préoccupations pour la personne âgée pendant le confinement ainsi que leur acceptation des politiques de visites (Yeh et al., 2020). Dans cet échantillon composé en majorité d'hommes et d'enfants des personnes âgées, la principale préoccupation des proches à propos de la personne âgée était le stress psychologique vécue par cette dernière, les soins qu'elle recevait et ses activités quotidiennes. Ces participants démontraient un très haut taux d'acceptation des politiques de visites restrictives (85 %). Toutefois, cette étude ne décrit pas l'expérience vécue par les proches ou le soutien dont ces personnes auraient besoin, sauf de recommander que les soignantes fournissent aux proches de l'information sur l'état psychologique des personnes âgées. De plus, le contexte à Taiwan est fort probablement aussi très différent de celui du Québec. Aussi, une récente revue rapide de 24 articles (Brooks et al., 2020) a décrit les impacts psychologiques de la quarantaine, mais elle n'est pas propre aux personnes âgées et à leurs proches. Ces impacts peuvent prendre la forme de symptômes de stress post-traumatique, de confusion et de colère. Plusieurs aspects stressants durant la quarantaine ont été identifiés, par exemple, la durée de la quarantaine, les craintes liées à l'infection, un manque d'information et la stigmatisation. Il est possible que ces facteurs influencent aussi l'expérience des proches de personnes âgées vivant en CHSLD durant la pandémie.

De plus, les quelques épidémies qui se sont produites durant le 20^e et 21^e siècle (p. ex., la grippe espagnole, VIH/Sida, maladie à virus Ebola) n'affectaient pas spécifiquement les personnes âgées. Peu de connaissances scientifiques existent sur la façon de soutenir des personnes âgées et leurs proches dans un contexte où elles sont les plus affectées sur les plans des décès, de la mortalité et des conséquences psychosociales. Malgré ces différences, certaines études en lien avec les éclosions du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) en 2003 révèlent des conséquences psychosociales d'une épidémie. À la suite de ces éclosions, certains auteurs ont

souligné que les problèmes psychosociaux découlant d'une épidémie avaient été ignorés (Reynolds et al., 2008; Tsang et al., 2004). En plus de la recherche pour des traitements et le développement de vaccins, ils recommandent d'étudier aussi les problèmes psychosociaux pour mettre en œuvre des interventions appropriées pour les personnes et leur famille (Tsang et al., 2004). Certaines études ont été réalisées sur les impacts psychosociaux de la quarantaine durant l'écllosion de SRAS à Toronto. Même dans le contexte d'une quarantaine plutôt courte (médiane de 10 jours) qui a surtout affecté des professionnels de la santé (Hawryluck et al., 2004), des taux élevés de symptômes de stress post-traumatique (entre 15 et 29 %) (Hawryluck et al., 2004; Reynolds et al., 2008) et de symptômes de dépression (31 %) (Hawryluck et al., 2004) ont été observés dans deux enquêtes. Une augmentation du nombre de jours en quarantaine a été associée à une augmentation de ces symptômes ($p=0,012$).

Considérant la durée des mesures de contrôle et de confinement, entre autres au printemps 2020, la morbidité et la mortalité associées à la COVID-19, et l'état des soins aux personnes âgées dans plusieurs systèmes de santé, nous pouvons assumer que les impacts de la pandémie sur la santé seront importants pour les proches et les personnes âgées vivant en CHSLD. Toutefois, leur expérience et leurs besoins de soutien pour prévenir ces problèmes de santé ne sont pas connus. Des connaissances à ce sujet pourraient guider les actions des professionnels de la santé, des gestionnaires, de même que les politiques publiques actuellement et dans le futur.

But et objectifs

Notre but était de décrire, en utilisant une ethnographie critique, l'expérience d'être un proche d'une personne âgée vivant en CHSLD durant la pandémie de la COVID-19 et leurs recommandations pour des actions de soutien afin de favoriser leur santé et celle des personnes âgées¹.

- 1)** Décrire l'expérience d'être un proche d'une personne âgée vivant en CHSLD durant la pandémie de la COVID-19;
- 2)** Décrire les recommandations des proches pour des actions de soutien qui devraient guider les professionnels de la santé, les gestionnaires et les politiques publiques afin d'assurer leur santé et la santé des personnes âgées durant une épidémie.

CADRE THÉORIQUE

L'interactionnisme symbolique a été défini par Blumer (1969) et il a trois principes : 1) « les êtres humains agissent envers les choses en fonction des significations que les choses ont pour eux »; 2) « les sens de ces choses découlent ou émergent des interactions sociales que l'on a avec ses semblables »; 3) « les sens sont traités et modifiés dans le cadre d'un processus interprétatif utilisé par la personne qui est concernée par les choses qu'elle rencontre » (traduction libre, p. 2). Une chose peut être un événement, un être humain ou un objet et les sens sont des produits sociaux. Donc, être un proche dans le contexte social d'une pandémie aurait des sens qui

¹ L'étude inclut également un 3^e objectif soit : « Décrire le contexte socioculturel durant la pandémie de la COVID-19, incluant les aspects facilitants et contraignants (préjugés, stéréotypes, émotions, politiques et services de santé) pour les proches et les personnes âgées ». Afin de permettre une diffusion rapide des connaissances en lien avec les objectifs 1) et 2), les résultats de cet objectif 3) seront présentés ultérieurement.

pourraient influencer l'expérience de ce proche et comment il agit. Selon cette théorie, les sens seraient liés aux interactions que les proches ont avec les autres durant la pandémie et pourraient être modifiés en réfléchissant et en interprétant leur situation. Cette interprétation guide par la suite leurs actions. Ce cadre théorique a orienté la formulation des objectifs, de même que la collecte et l'analyse des données.

MÉTHODE

Nous avons réalisé une ethnographie critique. Ce devis de recherche vise à étudier une culture, la connaissance et l'activité humaine afin de révéler les intentions cachées, les relations de pouvoir et les présuppositions comme moyen d'influencer les actions (Thomas, 1993). La culture peut être définie comme « un savoir acquis que les personnes utilisent pour interpréter l'expérience et générer des comportements sociaux ». Basée sur cette définition, la pandémie de la COVID-19 a changé la culture sociale. Une ethnographie conventionnelle décrit ce qui se passe dans une culture, alors que l'ethnographie critique s'appuie sur les mêmes méthodes, mais va plus loin en décrivant aussi ce qui pourrait arriver de façon à stimuler la réflexion, l'*empowerment* et les changements dans la culture sociale. À ce titre, les ethnographes critiques ont la mission éthique additionnelle de donner une voix à un groupe silencieux en influençant les consciences et en appelant à l'action basée sur les connaissances développées durant l'étude (Madison, 2005; Thomas, 1993).

Considérant l'impact de la COVID-19 sur les proches et le besoin d'actions de soutien efficaces pour les prochaines vagues de la pandémie ou de futures épidémies, ce devis de recherche a permis de mieux comprendre les sens de l'expérience des proches et d'explorer avec eux les actions qui pourraient être requises pour améliorer la qualité des soins de santé pour elles-mêmes et les personnes âgées dont elles s'occupent et qui vivent en CHSLD.

L'étude a été approuvée par un comité d'éthique de la recherche (CER VN 20-21-13). Un consentement libre et éclairé a été obtenu de toutes les participantes à la suite d'explications et de la lecture d'un formulaire de consentement. La coordonnatrice de recherche qui a effectué la collecte des données est une professionnelle de la santé qui pouvait évaluer les signes de détresse et offrir du soutien aux participantes au besoin. Lorsqu'une détresse a été notée, elle les a référées au service Info-aidant pour les proches de l'Appui (<https://www.lappui.org/>) ou à des ressources psychosociales du système de santé. Dans ces cas, elle a aussi assuré un suivi 48 heures après la collecte des données afin de s'assurer de leur bien-être. Cette situation s'est produite avec quatre participantes.

Contexte et échantillon

Montréal a été la région du Canada qui a été la plus affectée par la COVID-19 durant la première vague (Lalonde, 2020). En date du 3 mai 2020, 1365 personnes étaient mortes de la COVID-19 dans la région métropolitaine de Montréal (Gouvernement du Québec, 2020). De celles-ci, 91 % avaient plus de 70 ans (Gouvernement du Québec, 2020). Durant le printemps 2020, 70 % des personnes décédées au Québec vivaient en CHSLD ou dans une résidence pour personnes âgées (Dougherty, 2020).

Au Québec, les personnes de plus de 70 ans ont été confinées le 14 mars 2020 et les proches n'ont plus eu le droit d'entrer en CHSLD. À partir du 18 juin et sous réserve du respect de conditions variées, des proches qui apportaient un soutien significatif à une résidente pouvaient être autorisés à la visiter en CHSLD.

Dans ce contexte, à l'aide d'un échantillonnage de convenance et par boule de neige, nous avons recruté des proches de la région métropolitaine de Montréal. L'échantillon de convenance a été recruté à partir de la banque de participantes de projets de recherche antérieurs réalisés dans plusieurs CHSLD. La stratégie par boule de neige a été utilisée en demandant aux participantes déjà recrutées de nous référer d'autres participantes potentielles. Ces stratégies ont été particulièrement pertinentes dans le contexte de la pandémie puisqu'elles n'ont pas requis l'aide des professionnels et des gestionnaires en CHSLD.

Afin de participer à l'étude, les personnes contactées devaient offrir des soins (émotionnels, sociaux, physiques ou autres) ou avoir offert de tels soins (ou vouloir en offrir) à une personne âgée vivant en CHSLD pendant la pandémie. Afin d'assurer une variation maximale de l'échantillon, deux types de proches ont été recrutés basés sur le statut de la personne âgée (vivante ou décédée). Comme recommandé en ethnographie par Leininiger (2001), il était prévu de recruter 7 à 9 participantes par type pour un total d'environ 20 à 30 proches ou jusqu'il y ait une redondance dans les sens des données (Hennink et al., 2017). Les critères de sélection étaient :

- être une personne qui a ou avait une relation émotionnelle et sociale avec une personne de 65 ans et plus vivant en CHSLD durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 au Canada (à partir de mars 2020).
- parler français ou anglais.

À l'aide de cette approche, 24 proches ont été recrutées entre le 6 et 17 juillet 2020. Ces personnes âgées provenaient de CHSLD publics, privés conventionnés ou privés de la grande région de Montréal.

Collecte des données

Nous avons collecté les données à l'aide de diverses méthodes (Boyle, 1994; Spradley, 1979) entre le 10 juillet 2020 et le 27 juillet 2020. Des données sociodémographiques et descriptives ont été collectées (voir questionnaire dans l'annexe A). Puis, la coordonnatrice de recherche a mené une entrevue individuelle avec chacune des participantes. Elle a utilisé un guide d'entrevue semi-structuré basé sur les objectifs de l'étude et le cadre théorique (voir guide dans l'annexe B). Des exemples de question sont : « Si j'écoutais des proches d'une personne vivant en CHSLD parler entre eux durant le mois d'avril 2020, qu'est-ce que j'aurais entendu ? », « Imaginez qu'il n'y ait aucune contrainte de ressources et que vous pouvez décider des actions à prendre pour aider les proches d'une personne vivant en CHSLD durant la pandémie. Quelles actions prendriez-vous ? » Pendant la collecte, le guide d'entrevue a été ajusté afin de vérifier les données obtenues avec d'autres participantes.

Ces entrevues ont été conduites par téléphone (n=22), par Zoom (n=1) ou en personne à l'extérieur en respectant la distanciation physique (n=1) selon les préférences des participantes.

Les entrevues ont été enregistrées et transcrites avec le consentement des participantes. Elles ont duré en moyenne 60 minutes \pm 29 (min-max 29 à 139 minutes, médiane 52).

L'équipe de recherche a aussi rédigé des notes de terrain durant la collecte et l'analyse des données². Ces notes documentent des idées, descriptions, réflexions, observations et relations avec les proches qui permettent d'approfondir les résultats (Emerson et al., 2001). Elles ont guidé l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données afin d'assurer la réflexivité durant le processus de recherche. L'ensemble de ces données a été considéré pour l'analyse.

Analyse des données

Les entrevues ont été transcrites sous forme de verbatim. Puis, des codes ont été assignés à ces données (> 1000 codes). Deux suffixes ont été apposés à chaque code afin d'identifier la période temporelle à laquelle le code faisait référence (pendant le confinement strict, après le confinement strict [à partir du 18 juin], non clair) et le statut de la personne âgée (vivante ou décédée). Les données ont par la suite été comparées pour identifier les similarités et les différences en suivant la méthode proposée par Spradley (1979) soit l'analyse de domaines, taxonomique, componentielle et thématique.

L'analyse de domaines a consisté à regrouper les codes qui présentaient au moins une caractéristique commune. Des domaines ont initialement été identifiés, puis révisés de manière itérative en assignant les codes à ceux-ci. Finalement, dix domaines regroupant l'ensemble des codes ont été identifiés. Par la suite, l'analyse taxonomique a impliqué d'organiser entre eux tous les codes associés à chaque domaine. À cette fin, chacun des codes d'un domaine a été associé à une relation sémantique (p. ex., X est en lien avec Y), puis ils ont été croisés entre eux afin de déterminer si la relation sémantique était présente ou non. Lorsqu'une relation sémantique était présente entre des codes, ces derniers ont par la suite été organisés de façon hiérarchique entre eux; les codes représentant des idées d'un niveau plus élevé ou abstrait regroupant des codes d'un niveau plus précis pour former une taxonomie à plusieurs niveaux. Cela a permis de représenter les similarités et les différences entre les données. Puis, l'analyse componentielle a impliqué de rechercher les caractéristiques qui distinguaient les éléments complexes de la taxonomie, de prendre en compte les multiples relations entre les codes et de faire ressortir des différences. À cette étape, les différences en fonction du statut de la personne âgée (vivante ou décédée) ont été examinées, de même que celles liées à la période temporelle (pendant le confinement strict ou après le confinement strict). Finalement, l'analyse thématique a permis d'augmenter le niveau d'abstraction à travers diverses stratégies, incluant de rechercher à travers l'ensemble des données des domaines non identifiés, de schématiser les principales thématiques et d'identifier des thèmes universels dans les données (Spradley, 1979).

Chacune de ces étapes de l'analyse a été réalisée de façon itérative par un des membres de l'équipe de recherche (Lachance ou Bourbonnais) et révisée par un deuxième (Bourbonnais ou

² En lien avec l'objectif supplémentaire dont les résultats seront présentés ultérieurement et qui visait à décrire le contexte socioculturel, nous avons collecté des artefacts sous la forme d'articles et de fichiers audio/vidéo des principaux médias canadiens (en français et en anglais). Les artefacts collectés concernent les personnes âgées, les proches, l'âgisme, les soins de santé aux personnes âgées et à leurs proches peu importe le milieu (p. ex., domicile, résidence pour personnes âgées, CHSLD, hôpitaux). Nous avons identifié ces artefacts par date, source et type à partir de mars 2020, soit le début de la pandémie de la COVID-19 au Canada.

Lachance). Au besoin, des discussions ont résolu les différences d'interprétation. À la suite de plusieurs itérations de cette analyse, une discussion a eu lieu avec l'équipe de recherche afin de finaliser l'identification des thèmes. Nous avons utilisé les fonctionnalités du logiciel Excel pour cette analyse (Meyer et Avery, 2009). Durant l'ensemble du processus, sept critères de rigueur scientifique pour la recherche qualitative ont été respectés soit : la crédibilité, la confirmabilité, les sens dans le contexte, les *patterns* récurrents, la saturation des données, la transférabilité et l'aspect critique (Leininger, 1997; Whitemore et al., 2001).

RÉSULTATS

Les caractéristiques sociodémographiques et descriptives des proches et des personnes âgées sont d'abord présentées. Puis, un résumé de l'expérience vécue par certains proches durant la première vague de la pandémie est présenté sous forme de récit afin de situer le contexte à l'aide d'exemples types. Finalement, les thèmes décrivant l'expérience d'être un proche d'une personne âgée vivant en CHSLD durant la pandémie de la COVID-19 et leurs recommandations pour des actions de soutien sont présentés.

Caractéristiques sociodémographiques et descriptives

Les proches ayant participé au projet étaient principalement dans la soixantaine et des femmes (voir tableau 1). Nous avons toutefois également eu des hommes ayant participé au projet permettant d'aussi obtenir leur perspective. La majorité des participantes avait une éducation post secondaire et était le fils ou la fille de la personne âgée. Par contre, des proches ayant d'autres relations ont aussi participé, incluant des personnes n'ayant pas de lien biologique. Seize proches sur 24 (plus de 65 %) étaient présentes auprès de la personne âgée en CHSLD plus d'une fois par semaine avant la pandémie. La majorité était présente environ une heure auprès de la personne âgée, mais un grand nombre (10 sur 24) passait plus de deux heures et tous, sauf un proche, avaient une bonne relation avec la personne âgée.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des proches³

| Caractéristiques des proches | n = 24 |
|--------------------------------|----------------|
| Âge (moyenne ± écart-type) | 62,8 ans ± 8,6 |
| Genre | |
| - Femme | 17 (71 %) |
| - Homme | 7 (29 %) |
| État civil | |
| - Marié·e / Conjoint·e de fait | 16 (66,7 %) |
| - Séparé·e / Divorcé·e | 4 (16,7 %) |
| - Célibataire | 4 (16,7 %) |

³ Les pourcentages ont été arrondis à une décimale, il est donc normal que certains totaux ne soient pas exactement de 100%.

| | |
|--|-------------|
| Dernier niveau d'éducation | |
| - École primaire | 1 (4,2 %) |
| - École secondaire | 5 (20,8 %) |
| - Diplôme d'études professionnel (DEP) | 1 (4,2 %) |
| - Collégial | 6 (25 %) |
| - Université - Certificat | 1 (4,2 %) |
| - Université - Baccalauréat | 6 (25 %) |
| - Université - Maîtrise | 3 (12,5 %) |
| - Autre : 11 ^e commercial | 1 (4,2 %) |
| Relation avec la personne âgée | |
| - Conjoint·e | 1 (4,12 %) |
| - Fille / Fils | 16 (66,7%) |
| - Soeur / Frère | 1 (4,2 %) |
| - Nièce / Neveu | 2 (8,3 %) |
| - Belle-mère / Beau-père | 1 (4,2 %) |
| - Autres : personne de compagnie, ami·e familial·e | 3 (12,5 %) |
| Fréquence des visites | |
| - Quotidiennement | 3 (12,5 %) |
| - Cinq à sept fois par semaine | 1 (4,2 %) |
| - Trois à quatre fois par semaine | 8 (33,3 %) |
| - Deux fois par semaine | 4 (16,7 %) |
| - Une fois par semaine | 6 (25 %) |
| - Environ une fois par mois | 2 (8,3 %) |
| Durée des visites | |
| - Moins de 30 minutes | 1 (4,2 %) |
| - Environ une heure | 13 (54,2 %) |
| - Plus de deux heures | 5 (20,8 %) |
| - Demi-journée | 5 (20,8 %) |
| Qualité de la relation avec la personne âgée | |
| - Excellente | 12 (50 %) |
| - Très bonne | 5 (20,8 %) |
| - Bonne | 6 (25 %) |
| - Passable | 1 (4,2%) |

En ce qui concerne les personnes âgées (voir tableau 2), elles avaient en moyenne plus de 85 ans et étaient surtout des femmes. Bien que principalement de langue française, plusieurs avaient comme langue maternelle l'italien. Elles vivaient en CHSLD public (plus de 50 %) ou privé conventionné (plus de 40 %). Une seule vivait dans un établissement privé. Toutes ces personnes âgées habitaient en CHSLD depuis plus de 7 mois, la majorité y recevant des soins depuis 2 à 5 ans. Le problème de santé principal de 75 % de ces personnes âgées était un trouble neurocognitif majeur. Elles présentaient donc des pertes d'indépendance importante et peu d'aptitude à prendre des décisions par elles-mêmes. Dix personnes âgées sur les 24 de l'échantillon sont décédées durant la première vague de la pandémie (entre le 14 mars et la fin mai 2020), dont 9 de la COVID-19. Sept d'entre elles (70 %) n'ont pas reçu la visite d'un de leur

proche avant leur décès, soit parce que la visite n'a pas été permise par le CHSLD ou par choix du proche étant donné les risques liés à la COVID-19.

Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des personnes âgées

| Caractéristiques des personnes âgées | n = 24 |
|---|--|
| Âge (moyenne ± écart-type) | 87,8 ans ± 6,7 |
| Genre - Femme - Homme | 22 (91,7 %) 2 (8,3 %) |
| Langue maternelle - Français - Anglais - Italien - Grec | 14 (58,3 %) 1 (4,2 %) 7 (29,2 %) 2 (8,3 %) |
| Type de CHSLD - Public - Privé conventionné - Privé | 13 (54,2 %) 10 (41,7 %) 1 (4,2 %) |
| Durée de séjour dans le CHSLD - < de 60 jours - De 2 à 6 mois - De 7 à 23 mois - De 2 à 5 ans - 6 ans et plus | 0 (0 %) 0 (0 %) 2 (8,3 %) 17 (70,8 %) 5 (20,8 %) |
| Principal problème de santé - Trouble neurocognitif majeur - Fracture de hanche post-chute - Problèmes respiratoires - Déconditionnement post-chute - Parkinson - Accident vasculaire cérébral | 18 (75 %) 2 (8,3 %) 1 (4,2 %) 1 (4,2 %) 1 (4,2 %) 1 (4,2 %) |
| Indépendance dans les activités de la vie quotidienne - Complètement indépendant - En général indépendant, mais ayant parfois besoin d'aide - Besoin de supervision pour la plupart de ses activités - Besoin d'aide pour la plupart de ses activités - Complètement dépendant | 0 (0 %) 3 (13 %) 0 (0 %) 2 (8,7 %) 18 (78,3 %) |
| Aptitude à prendre ses propres décisions - Oui - Non | 3 (12,5 %) 21 (87,5 %) |
| Statut de la personne au moment de la collecte des données - Vivante - Décédée | 14 (58,3 %) 10 (41,7 %) |

| Pour les personnes décédées | n= 10 |
|---|----------------------------------|
| Décès dû à la COVID-19 - Oui - Non | 9 (90 %) 1 (10 %) |
| Mois du décès - Mars 2020 - Avril 2020 - Mai 2020 | 1 (10 %) 6 (60 %) 3 (30 %) |
| Visite avant le décès - Oui - Non, par choix à cause du risque de COVID-19 - Non, parce que visite non permise dans le CHSLD | 3 (30 %) 4 (40 %) 3 (30 %) |

Résumé de l'expérience des participantes

Le résumé de l'expérience de chacune des participantes a été rédigé sous la forme de récits. Quatre de ces courts récits sont présentés ici afin de donner des exemples du continuum de cette expérience et les 20 autres courts récits sont disponibles à l'annexe C afin d'avoir une perspective plus globale de l'ensemble des expériences. Bien qu'un de ces quatre récits donnés en exemple ici présente une expérience plus positive, il reste que de façon globale 21 des 24 participantes ont vécu une expérience très difficile. Le choix des récits présenté ici plutôt qu'en annexe ne vise donc pas à représenter une proportion dans la nature des expériences.

Pour ces récits, en cohérence avec une ethnographie critique, nous avons rédigé en utilisant le pronom « je » afin de bien rappeler qu'ils correspondent à ce qui nous a été partagé lors des entrevues. Par ailleurs, nous avons rédigé ces récits en nous assurant de protéger la confidentialité, entre autres, en évitant des détails qui permettraient de facilement reconnaître une participante, la personne âgée visée ou le CHSLD. De plus, les noms sont tous des pseudonymes.

Expérience de Madame Angela dont le père est décédé. Quotidiennement, depuis l'entrée de mon père en CHSLD il y a moins d'un an, je le visite avec ma mère pour qu'elle puisse prendre soin de son mari comme elle l'a toujours si bien fait. Tous les jours, elle est présente pendant au moins 7 heures sans manquer une seule journée. Le 15 mars 2020, ma mère s'est vue refuser l'accès à son mari sans préavis et sans explication à cause de la pandémie. Pleine d'incompréhension, elle me téléphone au travail pour m'expliquer qu'elle ne peut plus entrer au CHSLD. Après être allée avec elle et m'être aussi fait refuser l'accès, je me suis rappelé ma dernière visite, les dernières paroles de mon père en me tenant ma main fermement et avec un regard transperçant qui me dit : « *Amène-moi avec toi* ».

Au retour, je suis désemparée. Je retiens mes larmes pour ne pas affecter ma mère qui pleure à mes côtés. Dans un silence lourd, nous savons très bien qu'avec toutes les maladies de mon père, notre présence a un impact positif sur sa santé, sur sa vie. Nous téléphonons à maintes reprises au CHSLD pour avoir des nouvelles de mon père, mais sans succès. L'absence de communication est très souffrante. Les jours, les semaines passent dans une angoisse, une tristesse et une détresse omniprésentes sans avoir de nouvelles de mon père. Puis un jour, le téléphone sonne, cet

appel que l'on attend avec impatience et que l'on redoute en même temps. « *Il est mort* », me suis-je dit. Je réponds pendant que ma mère me regarde pour lire sur mon visage la nouvelle du CHSLD. Mon père est alité, il fait de la fièvre, il est en fin de vie, probablement des complications respiratoires de la COVID-19 me dit-on. En entendant ces mots, ma mère s'effondre à mes côtés, elle sait. Elle sait très bien qu'avec sa présence, sa chaleur et ses attentions, mon père serait bien, mais sans elle, probablement pas.

Ce jour du mois de mai, on nous invite à nous rendre au CHSLD pour rendre visite à mon père, maintenant mourant. « Une personne à la fois dans sa chambre » nous dit-on. Rendu à mon tour, j'entre dans sa chambre, je fige en voyant un homme mourant dans son lit. Ma première impression est « *ce n'est pas mon père* ». Je passe les prochaines précieuses minutes qui sont limitées en silence. Des larmes coulent sur mon visage et je lui dis : « *J'aurais dû te prendre avec moi, papa* ».

Expérience de Madame Blanche et de sa sœur. Je la visite quatre fois par semaine bien que je sois moi-même âgée. Pendant mes visites, je reste de la fin de l'après-midi au début de la soirée. Elle a besoin de moi. Quand je suis avec elle, elle ne pleure pas et elle ne crie pas. Elle est bien. Elle ne parle pas et ne bouge pas, mais elle communique avec son regard. Nous avons toujours pris soin l'une de l'autre dans notre vie jusqu'au jour où l'on m'interdit d'entrer dans son CHSLD. Je suis troublée. Cela affecte notre moral à toutes les deux d'être séparées pendant plusieurs mois.

Finalement, nous sommes au début juillet et le CHSLD me permet de lui rendre visite. Je constate que le personnel soignant ne la lève plus, elle est toujours dans son lit, la journée entière. Je ne peux rien y faire. Elle ne peut plus sortir de sa chambre. Son état est pire parce que là, le personnel la laisse dans son lit tout le temps. Elle a besoin d'exercice, mais il n'y a personne ou le personnel me dit qu'ils n'ont pas le temps de le faire. Aussi, des choses ont changé dans sa chambre. Avant il y en avait une chaise. Je ne sais pas où elle est, elle n'est plus là. Je n'ai même pas de place pour être à côté de ma sœur. Je bouge et je me cogne partout. Ce n'est pas agréable. Maintenant, je m'assois sur son lit, je lui tiens la main, peu importe ce que le personnel soignant va me dire. Depuis que je suis revenue au CHSLD, elle me prend la main et serre tellement fort pendant toute la durée de ma visite. Quand je lui flatte la main doucement, elle se détend. C'est comme si elle me disait, là, tu es là, je suis contente. Elle m'a toujours dit « *laisse-moi jamais* ». Je ne veux pas la laisser. Aussi, ça ne me dérangerait pas d'aller aider quelqu'un d'autre qui vit dans le CHSLD en plus quand j'ai le temps. J'aimerais être formée, connaître les besoins de cette autre personne pour bien l'aider.

Expérience de Monsieur Henri dont la mère est décédée. Cela m'a pris quatre mois avant de voir ma mère. La communication avec le CHSLD est très difficile. Aussitôt que le CHSLD de ma mère a été envahi par le virus, toutes les communications ont cessé. C'est cruel d'attendre un retour d'appel pour avoir des nouvelles de sa mère. C'est douloureux (pleurs), je suis inquiet. La fois où je réussis à avoir une personne au bout du fil, on me demande de ne pas téléphoner! Je veux savoir si elle souffre, si elle s'alimente (pleurs). Je ne sais rien de ma mère. La seule initiative de communication de la part du CHSLD a été à partir du moment où elle est devenue positive à la COVID-19. Le lendemain, ils me disent qu'ils la surveillent, puis qu'elle fait de la fièvre et qu'elle ne va pas bien. Finalement, le surlendemain, on m'avise qu'elle est décédée. Mais moi, je me pose des questions ! À quel moment est-elle décédée? Est-ce qu'ils l'ont laissée mourir de faim? De

soif? Est-ce qu'il y a une personne qui s'est occupée d'elle? Je ne le saurais jamais et on m'interdisait de m'occuper de ma mère. On m'a obligé à abandonner ma propre mère. C'est inhumain et souffrant. De plus, on ne m'a pas offert de rencontres par Zoom, ni de visites avant qu'elle ne meure. On m'a permis de voir son corps une fois qu'elle a été morte. Pourquoi pas avant? Cela n'a aucun sens. Je vis beaucoup de colère, de tristesse. Je souffre (pleurs). Je pense à ça jour et nuit. J'ai abandonné ma mère et elle est morte seule. C'est mon droit de m'occuper de ma mère jusqu'à la fin, comme il le faut. Et maintenant, plusieurs mois plus tard, je viens de recevoir un courriel du CHSLD pour m'aviser que tous les effets personnels de ma mère vont être brûlés à cause de la COVID-19. Jetés et brûlés, il ne reste plus rien.

Expérience de Monsieur Nicolas avec sa mère. Je sais que pour ma mère nos visites sont importantes même si elle ne me reconnaît pas à cause de la maladie d'Alzheimer. L'interdiction des visites à cause de la pandémie a sûrement eu un impact sur sa santé physique et psychologique. Malgré le contexte, je reçois un appel toutes les deux semaines afin de me fournir de l'information sur l'état de ma mère. En plus, une préposée que je connais bien me fait parvenir des photos de ma mère. Je suis rassuré. Une fois le droit de visite autorisé, ceux qui sont allés la visiter m'ont informé qu'elle a perdu de ses capacités. Je ne peux pas la visiter jusqu'à maintenant. Je suis trop occupé professionnellement pendant la pandémie. J'ai confiance au CHSLD ce qui me donne une certaine tranquillité d'esprit. Ils ont toujours bien pris soin de ma mère. Le plus difficile a été de ne pas savoir si « ça va bien aller » comme on le dit, si ma mère peut passer au travers d'une telle situation de santé. À bien y penser, je garde ma tête occupée professionnellement pour ne pas avoir à y penser, pour me changer les idées.

Thèmes décrivant l'expérience d'être un proche et les actions de soutien souhaitées

Les résultats qui suivent découlent de l'analyse de domaines, taxonomique, componentielle et finalement l'analyse thématique proposée par Spradley (1979) qui a permis l'identification de cinq thèmes qui décrivent les sens de l'expérience d'être le proche d'une personne âgée vivant en CHSLD. Il est important de préciser que toute ethnographie reste incomplète, le contexte socioculturel étant en mouvance et complexe (Spradley, 1979). À titre de rappel, les résultats présentés ici reflètent le contexte de la première vague de la pandémie de la COVID-19, soit entre le 14 mars et la fin juillet 2020. Pour soutenir la présentation des thèmes, des extraits de verbatim d'entrevues sont présentés. Ils sont accompagnés du pseudonyme attribué à la participante concernée ayant énoncé ces propos, de sa relation avec la personne âgée ainsi que du numéro de la ligne d'où est tiré cet extrait dans la transcription de l'entrevue. Les cinq thèmes et les sous-thèmes qui y sont associés sont énoncés dans le tableau 3 ci-dessous et seront maintenant présentés. Chacun de ces thèmes décrit un aspect de l'expérience des proches ainsi que les actions de soutien possibles qui y sont associées. Ces actions ont été proposées par les participantes ou ont été décrites comme des éléments qui avaient été aidants dans leur expérience. Elles sont regroupées dans des encadrés après la présentation de chaque thème. L'[annexe D](#) répertorie l'ensemble des éléments mentionnés dans ces encadrés.

Tableau 3. Thèmes et sous-thèmes décrivant l'expérience des proches et les actions de soutien souhaitées

| | |
|------------------------------|--|
| <p><u>Thème 1</u></p> | <p>Une dyade personne âgée-proche qui vit difficilement sa séparation forcée</p> <ul style="list-style-type: none"> • Irrémédiablement liées : un enfer pour la personne âgée, un enfer pour nous • Chacun de notre côté : des impacts sur notre santé • Une prise de conscience sur soi et sur l'impact de notre rôle auprès de la personne âgée • Agissez pour nous aider : ne pas nous oublier, faciliter notre implication et nous aider à prendre soin de notre santé |
| <p><u>Thème 2</u></p> | <p>Soins inhumains, douteux ou exceptionnellement appréciés, pendant la vie et après la mort</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon nous, quand il y a eu des problèmes, c'est à cause de la gestion • Exceptionnellement, nous faisons confiance aux soignantes, mais souvent nous doutons et vivons des tensions avec elles • Après la mort, c'est encore difficile pour nous, plus que ça devrait l'être • Agissez pour des soins de qualité : des soignantes en nombre suffisant, qualifiées et qui démontrent de l'empathie |
| <p><u>Thème 3</u></p> | <p>Inégalité dans les capacités et pratiques de communication : de l'inertie à la créativité</p> <ul style="list-style-type: none"> • La personne âgée est capable ou pas capable de communiquer dans ce contexte? Là est notre question • Le milieu facilite ou non la communication avec nous ? Variations dans le temps et entre les milieux • Agissez pour communiquer avec nous de façon proactive |
| <p><u>Thème 4</u></p> | <p>Un peu, beaucoup, énormément de contraintes aux visites... même après qu'elles soient officiellement permises</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une longue interdiction de visites dans un contexte anxiogène ou comment générer une grande détresse pour nous • Nos visites en CHSLD, si importantes pour maintenir notre lien avec la personne âgée, mais gérées de façon inégale • Agissez, nous devons avoir accès à la personne âgée, peu importe les circonstances |
| <p><u>Thème 5</u></p> | <p>Le centre d'hébergement, c'est une communauté au sein d'une société qui la néglige</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nos personnes âgées méritaient mieux et c'est choquant • Nous soutenons aussi les autres personnes âgées • Agissez pour mieux connaître la réalité en centre d'hébergement et pour soutenir l'entraide |

Une dyade personne âgée-proche qui vit difficilement sa séparation forcée

L'analyse des données a permis de mettre en évidence la détresse vécue à la fois par les proches et par les personnes âgées à partir du confinement du 14 mars 2020 ayant provoqué leur séparation forcée par l'interdiction des visites en CHSLD. Les proches ont vécu des préoccupations importantes pour le bien-être de la personne âgée dont ils prenaient soin sans pouvoir assumer leur rôle auprès de celle-ci. De leur côté, selon les participantes, les personnes âgées vivaient de l'incompréhension face à la désertion de leur proche, de l'isolement et une diminution importante de leur qualité de vie. La détresse de l'un et de l'autre étant irrémédiablement liée. Cette situation a eu des effets incontestables sur la santé tant des personnes âgées que des proches. Par ailleurs, elle a aussi contribué à une prise de conscience des proches quant à leur rôle en CHSLD et à l'importance de ce dernier pour la personne âgée. Cela a amené les proches à suggérer des actions afin de les aider eux personnellement, mais aussi dans leur rôle en CHSLD.

L'expérience de cette séparation forcée n'est pas ressortie comme étant très différente entre les proches dont la personne âgée est décédée pendant la période visée par l'étude et les autres proches. Les éléments différents sont directement en lien avec le décès lui-même.

Irrémédiablement liées : un enfer pour la personne âgée, un enfer pour nous

Nos personnes âgées sont prises en otage. La détresse des proches les a amenés à qualifier leur situation d'enfer. Parfois, c'était la situation de leur proche âgé que les participantes qualifiaient ainsi. Bien souvent, ces propos étaient accompagnés de pleurs et de silences chez les participantes. Elles considéraient que les personnes âgées dans les CHSLD étaient prises en otage ou qu'elles étaient traitées moins bien que des prisonniers, ne respectant pas leurs droits. Par exemple, une des proches s'est exprimée ainsi :

Imagine-toi que ton père, ta mère, ton frère, ta sœur est comme dans une prison. Tu n'as pas le droit d'aller le voir, tu n'as pas le droit qu'il t'appelle, il ne peut même pas t'appeler, tu appelles, personne ne répond et tu sais que cette personne-là est incapable de prendre soin d'elle-même (Madame Angela, dont le père est décédé, ligne 125).

Une autre proche a mentionné :

Ce sont des otages ici [dans le CHSLD], elles ne vous appartiennent pas ces personnes-là, elles ont des droits, est-ce que vous avez compris? Elles ne vous appartiennent pas (Madame Ornella, la proche de sa tante, ligne 71).

Les proches jugeaient les personnes âgées comme particulièrement vulnérables dans le contexte pandémique et laissées à elles-mêmes bien qu'elles soient très dépendantes des autres. Les changements de chambres et d'unités à cause des éclosions de la COVID-19 contribuaient selon les proches à accroître cette vulnérabilité chez les personnes âgées puisqu'elles perdaient leurs repères environnementaux et leur routine.

De plus, lors de leur communication avec la personne âgée et éventuellement de leurs visites, les participantes ont constaté que les personnes âgées souffraient de leur absence, qu'elles étaient malheureuses et qu'elles se sentaient abandonnées par leurs proches. Certaines de ces personnes âgées demandaient constamment la présence de son proche et d'autres avaient peur de mourir sans revoir leurs proches. Des proches ont rapporté que la personne âgée se laissait mourir en leur absence. Pour d'autres personnes âgées, en fonction de leurs capacités cognitives, elles ne comprenaient pas le contexte de la pandémie, ce qui parfois rendait plus difficile leur compréhension des mesures et dans d'autres cas faisaient qu'elles n'étaient tout simplement pas conscientes de la pandémie.

Pour les proches dont la personne âgée est décédée pendant cette première vague de la pandémie, ce qu'elles qualifiaient d'enfer a aussi été caractérisé par le fait que la personne âgée dont elles s'occupaient est souvent décédée seule, sans avoir pu voir ses proches. Ces situations ont contribué à générer une immense détresse et colère chez les proches, comme en témoigne l'extrait suivant :

C'est important dans les autres semaines, il ne faut pas les laisser aller comme ça, tout seul. Ma mère, elle est partie seule de ce monde, toute seule. Morte déshydratée, elle était seule dans sa chambre. Même pas un prisonnier ne meurt comme ça. (Monsieur Salvador, dont la mère est décédée, ligne 218).

Nous sommes bouleversées malgré notre compréhension à l'égard des mesures sanitaires. Ainsi, les proches ont été grandement bouleversés par les mesures de confinement et par leurs effets sur leur vie et sur celle des personnes âgées. Ils considéraient qu'il était de leur devoir de s'assurer du bien-être et de la sécurité de la personne âgée, de la protéger étant donné sa vulnérabilité. Pour eux, leur rôle auprès de ces personnes est essentiel particulièrement auprès de celles qui ont des troubles cognitifs, comme le démontre le propos d'une des participantes :

De penser que des fois les proches aidants sont la voix de la personne, du patient en CHSLD. De voir les patients... parce que ce n'est pas tous les patients qui ont une voix, il y a des patients qui ont l'Alzheimer... Il faut voir cette perspective qu'il y a des patients qui ne parlent pas, comme ma mère. Vous pouvez imaginer que moi j'avais cette responsabilité pour elle, de parler pour elle, d'être sa voix. Il faut le voir dans cette perspective [mon rôle] (Madame Irène, dont la mère est décédée, ligne 131).

Malgré tout, les participantes ont exprimé qu'elles comprenaient le besoin d'instaurer des mesures sanitaires et certaines étaient même compréhensives à l'égard de l'interdiction des visites comme en témoigne cet extrait :

Ça a pris du temps parce qu'au début j'étais fâchée parce que je ne pouvais plus aller voir ma mère et passer me dire, OK là, là je comprends, il ne faut pas que le feu de paille entre [en CHSLD] (Madame Lucille, la proche de sa mère, ligne 84).

Mais ces mesures ont eu des conséquences importantes pour les proches qui ont trouvé très difficile de ne pas pouvoir veiller au bien-être et au confort de la personne âgée ou de se faire refuser l'accès à cette dernière même quand elle était en fin de vie :

Oui, oui, ça, c'est la chose la plus difficile. Quand ma mère était mourante, j'aurais voulu être là, j'aurais voulu lui tenir la main. Tu tiens la main de ta mère [quand elle est mourante], on t'aime, on t'aime, on est là. Ça, c'est la [chose]... (pleure) qu'on n'a même pas pu faire. Ils nous ont empêchés de voir ma mère. Excusez-moi [pleure] (Monsieur Salvador, dont la mère est décédée, ligne 206).

Pour les proches, les mesures sanitaires et les problèmes de communication qui ont suivi ont entraîné une perte abrupte de leur rôle et cela a été vécu comme un grand sacrifice que de ne pas avoir accès à la personne âgée dont elles s'occupaient. Elles pensaient constamment à leur proche âgé.

Vu qu'il n'y avait pas de communication avec moi, je me disais, je ne le sais pas, c'est dur à expliquer parce que je suis une personne on dirait qui est très sensible et de le savoir là..., c'était tellement comme un sacrifice de ne pas pouvoir le voir et je ne pouvais pas avoir des nouvelles par téléphone (Madame Urielle, la proche de son mari, ligne 36).

Les participantes craignaient que l'état de santé des personnes âgées se détériore en leur absence et cette crainte a été confirmée pour plusieurs lorsqu'elles ont pu avoir des nouvelles de la personne âgée ou la visiter éventuellement. Ces situations ont généré chez les proches des sentiments d'avoir abandonné à son sort la personne âgée.

Durant la période de confinement strict, ce sentiment de les avoir abandonnées a été exacerbé pour les proches des personnes âgées qui sont décédées puisqu'elles ont parfois fait face à un dilemme moral lorsqu'on les autorisait à visiter la personne en fin de vie. Plusieurs proches ont alors été déchirés entre cette possibilité de visite et le risque de contracter la COVID-19 en se rendant en CHSLD. Certains proches ont alors choisi de ne pas visiter la personne âgée afin de ne pas mettre à risque les autres membres de leur famille ou parce qu'ils vivaient avec des conditions de santé les mettant plus à risque. Le peu de connaissances sur la COVID-19 a aussi généré des craintes qui ont rendu ce dilemme moral plus difficile comme l'explique Madame Clémence :

On m'a offert d'y aller (silence et pleurs). On m'a beaucoup offert d'y aller (silence). Peut-être, parce qu'on me disait (silence et pleurs), vous êtes proches, je disais oui (pleurs), mais j'ai peur. Moi aussi j'ai peur, j'ai peur, moi aussi j'ai 65 ans et j'ai peur. J'ai fait une pneumonie l'année passée, j'ai un mari, un mari qui a subi des pontages, je ne peux pas rapporter cela ici. (silence et pleurs). On est dans la crise de tout cela, on est là-dedans. Tu sais, là on est au mois de juillet et on a comme apprivoisé tout cela. Mais au mois de mai, on n'avait pas encore apprivoisé tout cela. On ne savait pas ce qu'il allait arriver et dans tout cela, j'ai aussi trois enfants adultes. Je ne peux pas (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 44).

Des réactions entre espoir et désespoir. À travers ses divers bouleversements, certains proches pensaient à la personne âgée en tentant de garder espoir, même si elle avait contracté la COVID-19. Alors que pour d'autres, cela leur demandait beaucoup d'efforts pour se convaincre

que cela pourrait bien aller et ne pas céder au désespoir. Parmi les proches, certains étaient convaincus que leur proche âgé ne survivrait pas à la COVID-19, ce qui s'est effectivement avéré pour eux.

Ainsi, la séparation forcée des personnes âgées et des proches qui ont participé à notre étude s'est révélée fortement troublante et génératrice de détresse, ce que les proches ont qualifié d'un enfer pour la dyade qu'ils forment avec la personne âgée. Cet enfer a eu des impacts concrets sur leur santé.

Chacun de notre côté : des impacts sur notre santé

Tout d'abord, les participantes ont décrit plusieurs problèmes de santé nouveaux ou aggravés chez la personne âgée dont elles s'occupaient à la suite de la crise sanitaire. Le problème physique le plus fréquemment rapporté a été que les personnes âgées avaient été alitées pendant une longue période, ce qui avait accéléré leur perte d'autonomie et de mobilité. Plusieurs ne se mobilisaient plus seules alors qu'elles le faisaient avant l'interdiction des visites. De nouveaux troubles de la parole et de sommeil ont été rapportés, de même qu'une perte de poids, une dénutrition, une déshydratation et parfois une dysphagie.

Sur les plans cognitif et psychologique, plusieurs personnes âgées ayant déjà une fragilité cognitive avaient encore plus de pertes cognitives et parfois ne reconnaissaient plus leurs proches lorsqu'elles ont pu les revoir. Certaines manifestaient plus d'agitation ou d'agressivité. Des personnes âgées ont exprimé à leur proche avoir vécu de l'anxiété, de la peur ou même d'avoir fait une « dépression » comme l'indique l'extrait suivant :

Elle [la personne âgée] m'a dit, « moi j'ai été très malade et j'ai failli mourir ». J'ai dit « c'est vrai que tu as été très malade, tu as attrapé un virus ». Elle m'a dit : « non, non, non, j'ai fait une profonde dépression et en dedans je ne sais pas si je suis encore bien ». C'est ce qu'elle m'a dit (Madame Diane, la proche de sa tante, ligne 119).

Finalement, comme indiqué précédemment, 10 des 24 des personnes âgées dont il a été question dans notre étude, sont décédées entre la mi-mars et la fin mai. Certains des proches de ces personnes âgées considéraient que le décès de la personne âgée n'aurait pas été aussi rapide s'ils avaient pu être présents auprès d'elle.

Oui et mon opinion, si j'avais été là ou si ma mère avait été là, je ne pense pas qu'il serait décédé si vite (Madame Angela, dont le père est décédé, ligne 152).

Pour les proches aussi cette situation a eu des impacts sur leur santé, principalement sur leur santé mentale et parfois sur leur santé physique. Ces impacts persistaient pour certains. Les participantes ont rapporté vivre une grande tristesse parfois avec des pleurs incontrôlables, beaucoup de stress et de peur, avoir des symptômes dépressifs et de l'anxiété. De plus, elles vivaient une perte de motivation, de la colère, de l'impuissance et de la culpabilité auxquelles s'ajoutaient parfois une fatigue, voire un épuisement, et parfois de l'insomnie.

Je n'avais rien, je suis devenue hopeless you know. Avec pas de pouvoir. Le gouvernement a décidé de dire à partir de cette date, tu ne peux plus voir tes proches, you become helpless, you become vulnerable, you become angry, you become sad. [...] Pour moi, ça va être un appel [pour m'annoncer le décès de mon père], you know, mes condoléances, you know. C'était énervant, quand j'avais la chance de dormir, je ne pouvais pas dormir. À chaque fois que le téléphone sonnait, mon cœur battait, tu attendais l'appel (annonçant le décès), mais tu ne savais pas à quel moment ça allait venir (Madame Angela, dont le père est décédé, lignes 149 - 190).

Outre ces effets sur leur santé psychologique, certains proches ont aussi rapporté des effets sur leur santé physique, comme une perte de cheveux, un gain pondéral ou une perte d'appétit. Ainsi, tant les personnes âgées que les proches ont subi concrètement des conséquences importantes à leur séparation forcée.

Une prise de conscience sur soi et sur l'impact de notre rôle auprès de la personne âgée

Bien que la situation ait été extrêmement difficile pour les proches, elle leur a aussi permis de réfléchir et de mieux prendre conscience de leur rôle de proche. Les participantes ont rapporté qu'elles avaient réalisé à quel point leur rôle était essentiel en CHSLD et que c'était un travail en soi que d'être un proche. Plusieurs considéraient que ce rôle visait à assurer la qualité de vie, le confort de la personne âgée et un soutien matériel (p. ex., lui apporter des objets dont elle a besoin), rôle que ne pouvait pas assurer le personnel en CHSLD.

Pour certaines, cette séparation forcée leur a permis de réaliser que ce n'était pas tellement leur proche âgé lui-même qui était demandant, mais bien le rythme de leur propre vie. Dans certains cas, la période de confinement a permis à des participantes de se reposer alors que pour d'autres cela plutôt été une période générant plus de travail pour elles.

Parmi les participantes, un petit nombre a souligné qu'elles avaient tenté de prendre soin d'elles-mêmes et de vivre le plus normalement possible malgré le contexte anormal.

Agissez pour nous aider : ne pas nous oublier, faciliter notre implication et nous aider à prendre soin de notre santé

En réponse à l'effet dévastateur qu'a eu la séparation forcée de la personne âgée hébergée en CHSLD, les proches avaient diverses suggestions d'actions de soutien qui les auraient aidées à mieux vivre cette période difficile (voir encadré 1 ci-après). Elles souhaitent qu'on ne les oublie pas, qu'on facilite leur implication dans les CHSLD et qu'on les soutienne pour atténuer les effets sur leur santé.

Pensez à nous et encouragez-nous à nous impliquer. Les proches recommandent que l'on ne les oublie pas en cas d'épidémie ou de pandémie et que l'on considère comme essentiel leur rôle de proche. Par conséquent, elles considèrent que les visites ne devraient pas être interdites, mais plutôt encadrées lors d'une crise sanitaire.

De plus, les proches souhaitent de l'aide pour s'impliquer auprès de la personne âgée de manière appropriée dans le contexte de cette crise et même qu'on encourage cette implication. Leurs démarches pour accompagner la personne âgée auraient également pu être facilitées. Par exemple, une participante a indiqué avoir souhaité qu'un prêtre soit présent pour la personne âgée et dans un autre cas que la personne âgée bénéficie de musique, sans que ces démarches n'aient été facilitées pour elles, au contraire. Des proches ont suggéré que l'on organise des formations pour qu'elles puissent bien aider leur personne âgée et même aider les autres personnes âgées dans le CHSLD.

Aidez-nous à prendre soin de notre santé. Les participantes recommandent que du soutien soit offert aux proches par le CHSLD lors d'une situation de crise étant donné les impacts pour elles aussi et les difficultés qu'elles peuvent rencontrer pour prendre soin de leur santé psychologique. Une des participantes exprime ce qu'elle aurait souhaité :

I think to be there to listen. To listen. If somebody comes to them with a concern, a worry, to listen, let them—I think just to give them comfort and suggestions of what they can do [to feel better] (Madame Pauline, dont la mère est décédée, ligne 290).

Par ailleurs, les proches soulignent leur besoin de partager leur expérience, entre autres, avec d'autres proches afin de constater qu'ils ne sont pas seuls dans leur situation et parce qu'ils ont tendance à se comprendre entre eux vu leur expérience commune. Spontanément, certaines participantes ont participé à des groupes de soutien virtuel (p. ex., sur Facebook) qu'elles avaient jugé aidants. Cela leur a permis de briser leur solitude et de partager leur frustration. Ce type de groupe de soutien pourrait être facilité ou encouragé par les CHSLD.

Les proches ont également besoin d'être encouragés à utiliser des stratégies de soutien dans leur vie personnelle. Par exemple, certaines participantes ont trouvé aidant le soutien des membres de leur famille ou de leurs amis pour atténuer les conséquences de la crise.

Encadré 1. Résumé des actions de soutien : agissez pour nous aider.

- Considérer les proches comme essentiels en CHSLD
- Ne pas interdire les visites en CHSLD, mais plutôt les encadrer lors d'une crise
- Aider et encourager les proches à s'impliquer auprès de la personne âgée de façon appropriée dans le contexte d'une crise
- Faciliter les démarches des proches pour accompagner la personne âgée
- Former les proches afin de bien aider la personne âgée et les autres personnes âgées dans le CHSLD
- Offrir du soutien psychologique aux proches (écoute et réconfort)
- Faciliter le partage et le soutien entre proches (p. ex., par des moyens virtuels)
- Encourager les proches à solliciter le soutien de leurs famille ou ami·e·s

Soins inhumains, douteux ou exceptionnellement appréciés, pendant la vie et après la mort

Ce deuxième thème permet d'aborder les perceptions des proches quant aux soins qui ont été offerts en CHSLD pendant la première vague de la pandémie de la COVID-19, ainsi qu'à la gestion dans ces milieux de soins. Les proches ont pu observer des pratiques souvent troublantes qui les ont amenés à qualifier les soins dans certains CHSLD d'inhumains. Dans d'autres situations, les participantes avaient des doutes importants sur la qualité ou la quantité des soins offerts à leur proche âgé. Tant les soins inhumains que les doutes des proches ont contribué à leur détresse et à leur frustration, bien que certains considéraient que cela était des situations similaires à celles d'avant la pandémie. Pour un petit nombre de proches (environ trois sur 24), les soins étaient perçus comme étant de qualité et les participantes avaient confiance dans l'équipe de soins et de gestion. Ces différences de perception reflètent les différences entre les pratiques des divers CHSLD. Les participantes ont exposé diverses raisons qui, selon elles, expliquaient la mauvaise qualité des soins et les problèmes de gestion sont ressortis comme étant un point central pour elles. Elles ont décrit également les tensions qu'elles pouvaient vivre avec les soignantes. Finalement, les participantes dont la personne âgée est décédée pendant la pandémie ont rapporté des pratiques post-mortem troublantes et déshumanisantes, ce qui a accentué leur détresse et rendu plus difficile leur deuil. Comme pour le thème précédent, des actions possibles ont été identifiées par les participantes afin d'améliorer les soins dans les CHSLD pendant les périodes de crise, mais pour eux, ces actions étaient nécessaires, peu importe le contexte.

À la suite de l'analyse de l'expérience des soins et de gestion vécue par les proches dont la personne âgée était décédée pendant la pandémie en comparaison avec les autres, peu de différences ont été notées. Les principales différences étaient que les proches dont la personne âgée était décédée démontraient parfois un peu plus de doutes sur la qualité des soins et que les propos de ces dernières ont porté sur la première partie de la crise, jusqu'à la fin mai, soit le moment du dernier décès parmi notre échantillon.

Selon nous, quand il y a eu des problèmes, c'est à cause de la gestion

.....

Pour les participantes, il était clair que les problèmes vécus en CHSLD découlaient de la façon dont sont gérés les CHSLD, entre autres, le personnel qui y travaille. Pour eux, cela était le cas depuis plusieurs années avant la crise sanitaire :

Sincèrement la COVID-19 là... ça fait dix ans que je le dis dans les CHSLD. C'est ça un CHSLD, j'ai vu en ressources intermédiaires, en maisons privées, je les ai toutes faites. C'est toujours toujours pareil, quand on est arrivé à ce CHSLD-là, ils ont des problèmes, je sais que les préposés, il y en a des bons, il y en a des pas bons. Le problème, c'est tellement la direction, c'est tellement, tellement la direction (Madame Xéa, dont la belle-mère est décédée, ligne 53).

Pour les proches, le manque de personnel est inacceptable et provoque des situations inhumaines pour des personnes vulnérables. De plus, ils s'attristent du départ de certains membres du personnel qui étaient appréciés et avec qui les personnes âgées et les proches avaient des relations significatives. Ils ont souligné aussi la grande instabilité dans le personnel soignant. Les

participantes considéraient que l'utilisation de personnel d'agence de placement en CHSLD était un non-sens étant donné la nature des soins à offrir. Ce manque de personnel et cette instabilité nuisent, selon les participantes, directement aux soins aux personnes âgées et contribuent à les rendre inhumains.

[Des pratiques] inhumaines laissées au bon-vouloir de certaines personnes, sans aucune gestion administrative ou soit des personnes travaillantes là, j'essaie de vous résumer un peu une situation malsaine de fonctionnement, une situation qui n'était pas en fonction de la réalité pour des personnes vulnérables (Monsieur Quintin, dont la mère est décédée, ligne 131).

Les participantes ont déploré le peu de professionnels de la santé disponibles dans les CHSLD et constaté l'effet du manque important d'infirmières. Elles ont observé leur charge de travail trop lourde ne leur permettant pas de répondre aux besoins.

Pour elles, l'ensemble de ces problèmes était lié à des pratiques de gestion inadéquates et à un manque de gestionnaires en CHSLD. Des participantes considéraient que parfois le personnel soignant ne faisait pas son travail ou le faisait mal à cause du manque de gestionnaires, ce qui est le cas de Madame Réjeanne :

Parce que ça, c'est important aussi, s'il n'y a pas de gestionnaires qui contrôlent, ils font ce qu'ils veulent (Madame Réjeanne, dont la mère est décédée, ligne 163).

D'autres ont précisé que cette situation était encore pire les fins de semaine, ainsi que les soirs et les nuits :

Encore le fait, alors imaginez dans la semaine, il n'y avait pas d'administrateurs, le soir et les fins de semaine, imaginez, c'était encore pire là (Monsieur Quintin, dont la mère est décédée, ligne 251).

Certains considéraient que l'ajout de préposés aux bénéficiaires ne réglerait pas l'ensemble des problèmes en CHSLD et que certaines soignantes n'étaient pas à leur place dans ce type de milieu, ce qui contribuait à des pratiques inhumaines.

Par ailleurs, les participantes ont aussi considéré que les problèmes d'éclosion et de contamination liés à la COVID-19 découlaient de problèmes de gestion dans les CHSLD. Elles ont trouvé que ces milieux paraissaient dépourvus et paniqués quant à la situation. Certains proches ont été surpris de ce manque de préparation en soulignant que les CHSLD vivent chaque année des éclosions d'influenza habituellement et qu'ils semblent savoir gérer ce type d'éclosion comme le démontre l'extrait suivant :

Bien, qu'est-ce que j'aimerais mettre en place ? Un plan d'attaque, un plan de gestion de crise, je ne le sais pas, chaque CHSLD aurait dû, d'après moi, aurait dû [avoir un plan] parce qu'à chaque année, il y a l'influenza, la grippe, il y a tout ça. Quand c'est le moment de ça, ils nous avertissaient, mais pour cette pandémie-là, on dirait que tout le monde a été pris au dépourvu, c'est le contraire, le

contraire [de ce qui aurait été nécessaire] (Monsieur Henri, dont la mère est décédée, ligne 136).

Des participantes ont toutefois souligné qu'il était possible de bien faire puisque dans certains CHSLD la situation a bien été gérée. Elles ont mentionné l'absence de cas de COVID-19 et une approche favorisant concrètement l'implication des proches dans les soins avant la pandémie comme étant des signes d'un CHSLD bien géré.

Ainsi, les multiples problèmes constatés par les participantes dans les CHSLD étaient directement en lien, selon elles, avec des pratiques de gestion souvent inadéquates et inhumaines qui influencent directement la relation de confiance avec les proches.

Exceptionnellement, nous faisons confiance aux soignantes, mais souvent nous doutons et vivons des tensions avec elles

Les quelques participantes qui provenaient de CHSLD qu'elles considéraient comme bien gérés ont exprimé leur confiance à l'égard des équipes de soins. Cette situation de confiance a été particulièrement réconfortante pour elles dans le contexte de la crise sanitaire et leur procurait une certaine tranquillité d'esprit. Voici ce qu'en dit un des participants :

Je vais vous dire en partant que j'ai une bonne confiance, une bonne opinion du CHSLD, donc je ne me sentais pas inquiet outre mesure, je sais que là-bas elle est bien traitée, je sais que les préposés, ils sont bien, j'ai confiance au personnel là-bas (Monsieur François, le proche de sa mère, ligne 102).

Toutefois, cette expérience de confiance à l'égard des soins est l'exception parmi notre échantillon, la majorité considérant qu'il y a un manque de soins ou un manque de qualité dans les soins offerts ce qui amène les proches à considérer les soins comme étant inhumains. Ces problèmes n'étaient d'ailleurs pas spécifiques à la crise sanitaire liée à la COVID-19, mais les doutes à cet effet ont été exacerbés lors de l'interdiction des visites. Plusieurs ont donné des exemples de problèmes pour les soins entourant l'alimentation, l'hygiène ou la mobilité peu compatibles avec des soins respectant la dignité des personnes âgées.

Des proches ont rapporté avoir observé des soignantes qui ne faisaient pas leur travail ou qui adoptaient une approche non professionnelle. Voici quelques exemples rapportés : ne pas prendre le temps nécessaire pour alimenter les personnes âgées, ignorer les personnes âgées ou leurs demandes, ne pas respecter les mesures de prévention des infections, ne pas suivre le plan de soins des personnes âgées, administrer des médicaments de façon non sécuritaire par des soignantes n'ayant pas le droit d'exercer cette activité. Pour sa part, un des participants l'expose ainsi :

Eh, le monsieur, il veut de l'eau, la madame elle demande de l'aide, je faisais comme une espèce de policier. Parce que les préposés, sur dix, il y en avait qu'un ou deux qui travaillaient avec cœur, les autres ils regardaient partout, ils ne regardaient pas les patients. Ça, c'est mon point de vue et croyez-moi, c'est la pure vérité (Monsieur Salvador, dont la mère est décédée, ligne 18).

Parmi les participantes, certaines ont explicitement fait allusion à de la maltraitance étant donné le manque de soins adaptés aux besoins de la personne âgée ou encore elles craignaient que cela se produise, craintes exacerbées par la crise sanitaire. Un des participants s'exprime ainsi à ce sujet :

Alors, on ne se faisait pas d'illusion, on savait que notre mère était maltraitée. Pas dans le sens qu'elle était frappée, mais je pense qu'elle ne recevait pas les [soins pour les] besoins essentiels d'une personne de 90 ans qui est ultra vulnérable, qui avait les yeux fermés, qui n'avait pas de force physique (Monsieur Quintin, dont la mère est décédée, ligne 165).

Ces constatations sur les soins déficients ou absents, ainsi que les doutes à cet effet engendraient des tensions entre le personnel soignant et les proches quand ces derniers intervenaient pour obtenir des améliorations dans les soins, et ce, même avant la pandémie. Par exemple, une des participantes rapporte avoir été empêchée de contribuer aux soins d'alimentation de son mari :

Ils ne veulent plus me voir et ils ne veulent plus que je touche au frigidaire. Ils ne veulent plus rien de ça (Madame Urielle, la proche de son mari, ligne 195).

Des proches ont rapporté des attitudes non professionnelles à leur égard lorsqu'elles exprimaient le souhait d'avoir des nouvelles de leur proche âgé ou encore on leur faisait sentir qu'elles n'étaient pas les bienvenues dans le milieu de soins lorsqu'elles exigeaient de meilleurs soins comme en témoigne une des participantes :

On entre là et les réponses ne sont pas des réponses normales. Alors là, ça n'a pas changé et ça ne changera pas s'ils ne changent pas le cours, s'ils n'ajoutent pas des choses comme les attitudes, l'affaire de gang, je sens cette gang partout parce que j'ai eu des accrochages. [...] Comme si ma présence était plus une surcharge qu'une aide [pour eux]. C'est sûr que je me plains beaucoup et j'ai beaucoup à dire sur des choses pour ma mère et je prévois des choses. Ce n'est pas toujours apprécié (Madame Eugénie, la proche de sa mère, lignes 249, 298).

Ces problèmes à l'égard des soins qui sont généralement antérieurs à la pandémie ont contribué à accentuer les inquiétudes et la détresse des proches à la suite de leur séparation forcée avec la pandémie. De plus, outre ces préoccupations pendant que la personne âgée était en vie, différents enjeux ont également été vécus à la suite des décès.

Après la mort, c'est encore difficile pour nous, plus que ça devrait l'être

.....

Pour les participantes qui ont vécu le décès de leur proche âgé, les procédures post-mortem et les interactions qu'elles ont eues avec le personnel ou les gestionnaires ont contribué aussi à rendre cette période difficile inhumaine. Le deuil qu'elles ont vécu a été particulièrement douloureux, plus que cela aurait été en temps normal étant donné les pratiques mises en place et parfois à cause de l'interprétation de certaines règles de santé publique entre le 14 mars et la fin mai 2020.

Ainsi, certains proches se sont fait imposer la crémation comme processus funéraire, et ce, en dépit des souhaits exprimés ou des valeurs de la personne âgée. Les rituels prévus entourant la fin de vie et les décès ont aussi été interdits. Ces situations qui ne permettaient pas de respecter les vœux de la personne décédée ont été très souffrantes pour les proches déjà en deuil comme en témoigne l'extrait suivant :

(Silence, pleurs) Je sais pas quoi vous dire, je le sais pas là, excusez-moi. Je ne le sais pas. Il y a une affaire, c'est sûr, c'est que moi la volonté de ma mère quand elle allait décéder, c'était pas de se faire brûler. Le gouvernement a obligé que toutes les personnes, pas que les âgées, que les personnes qui mouraient de la COVID se fassent incinérer, oui (Monsieur Henri, dont la mère est décédée, ligne 73).

Pour sa part, une autre proche parle de l'impossibilité de respecter les rituels de fin de vie prévus :

Tsé, je m'attendais à ce que ce soit un rituel comme on m'avait décrit. Qu'on était là autour d'elle, dans sa chambre et puis qu'il y avait une petite colombe blanche à la porte qui veut dire que la personne est en fin de vie. Mais, c'est pas ça, cela n'a pas été cela notre réalité. Ça été, à tout le monde à qui je raconte que ma mère est partie de la COVID, le mot qui me revient tout le temps, c'est ÉPROUVANT. Éprouvant et douloureux (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 54).

De plus, les pratiques dans les CHSLD entourant l'agonie et les procédures post-mortem ont été particulièrement déshumanisantes. Dans certains cas, les proches ont été contactés pendant la période de fin de vie afin de savoir comment disposer rapidement de la dépouille à la suite du décès, témoignant d'un manque important d'empathie pour les proches et pour la personne âgée, ce qui fut l'expérience de Madame Clémence :

Et autre chose, ils te disent, elle va mourir dans quelques heures et ils te disent « est-ce que vous avez fait des arrangements funéraires parce qu'ils doivent venir la chercher dans les plus brefs délais parce qu'ils n'ont pas de place ». En plus de décontaminer pour qu'ils la sortent de là. Tsé, tout cela (silence) mit ensemble, tantôt ça m'a fait, mais c'est ça, c'est ça, c'est comme un déchet [ma mère]. Ça, ça fait mal! (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 153).

Dans certains cas, ce sont les procédures pour remettre les effets personnels de la personne décédée à ses proches qui étaient particulièrement peu humaines. Les proches se sont vus remettre ces effets après plusieurs jours dans des sacs de déchet ou encore les effets ont été brûlés comme en témoigne un des participants :

On dirait qu'ils sentent que quand on pose des questions, comme dernièrement, ils m'ont envoyé un courriel, bon trois mois plus tard [après le décès], pour dire... (il pleure) tous les effets personnels de votre mère vont être brûlés à cause de la COVID, ça va être jeté et brûlé (Monsieur Henri, dont la mère est décédée, ligne 106).

Bien que les proches comprenaient le besoin de mesures pour encadrer les rites, les procédures funéraires et la disposition des effets personnels, les moyens employés et l'absence de soutien dans ces processus ont grandement accentué la détresse que les participantes vivaient étant donné la fin de vie de la personne âgée dans un contexte déjà très difficile.

Agissez pour des soins de qualité : des soignantes en nombre suffisant, qualifiées et qui démontrent de l'empathie

.....

En réponse à leurs observations quant à la qualité des soins et de la gestion en CHSLD, ainsi qu'à l'expérience difficile des proches endeuillés des pratiques entourant les procédures post-mortem durant la pandémie, les proches ont émis des recommandations d'actions qui pourraient être mises en place (voir encadré 2 ci-après). Elles souhaitent non seulement plus de soignantes dans les CHSLD, mais surtout de la stabilité et du personnel compétent, tant pour les soins que pour la gestion. Concernant les pratiques à la suite d'un décès, elles s'attendent, peu importe le contexte, à du soutien et à des pratiques empreintes d'empathie et d'humanisme à leur égard pour faciliter leur deuil et non le rendre plus difficile.

Plus, stables et bons, tant pour les soignantes que pour les gestionnaires. Concernant les soignantes, sans surprise, les proches recommandent qu'elles soient en nombre suffisant, ce qui implique pour eux d'être plus nombreuses qu'actuellement, en particulier les soirs. Pour eux, ces ressources humaines doivent être de différents types afin de pouvoir bien accompagner la personne âgée dans sa trajectoire de vie et permettre de respecter leur dignité, par exemple, pour favoriser la mobilité et briser l'isolement comme l'indique l'extrait suivant :

Alors, donnez-leur des ressources pour leurs [personnes âgées] faire profiter des quelques mois qui leur reste à être dans un milieu digne où on peut me laver, me faire boire, me donner quelqu'un qui m'accompagne à écouter de la musique, je n'ai pas besoin d'un palace-là (Madame Diane, la proche de sa tante, ligne 167).

De plus, les proches souhaitent que l'équipe de soins soit stable afin que les soignantes connaissent bien les personnes âgées et qu'elles deviennent des personnes significatives pour les personnes âgées malgré leurs troubles cognitifs. Cette stabilité leur permettrait aussi de mieux connaître leurs proches.

Un personnel stable définitivement, DÉFINITIVEMENT. Avec un nombre limité de bénéficiaires attirés à un nombre limité de préposés. Attiré aux bénéficiaires pour que ce soit régulièrement un visage significatif. En particulier pour les personnes en perte cognitive. Mettons, commençons par ceux-là. S'ils ont moins de difficulté à s'adapter, moins d'anxiété, [moins] besoin là d'être rassuré. Ça, c'est définitif (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 164).

En plus de ces critères de nombre et de stabilité, les proches demandent des professionnels bien formés pour agir en CHSLD, qui aiment leur travail et qui sont capables d'empathie. Ils ont des idées précises sur le type de professionnels qui serait requis. Les participantes ont mentionné l'intérêt d'avoir une professionnelle qui serait responsable de la surveillance des pratiques en prévention et contrôle des infections (PCI) spécifiquement pour un CHSLD. Elles aimeraient aussi

qu'il y ait davantage de psychoéducatrices, de travailleuses sociales et de membres de l'équipe des loisirs en CHSLD. Concernant les infirmières, les participantes ont mentionné qu'elles ne sont pas assez nombreuses et qu'un meilleur ratio contribuerait à augmenter la qualité des soins offerts, ainsi qu'à mieux superviser les soins offerts par les préposés comme l'explique un participant :

Je pense qu'il n'y avait même pas quelqu'un à la réception et puis donc la personne la plus élevée, c'était l'infirmier. L'infirmier lui des fois, il devait se déplacer d'une chambre à l'autre là, des fois il fallait qu'il prenne la pression, la température et ainsi de suite. Ou il y avait un problème pour tel patient, alors il fallait qu'il se déplace, alors il ne pouvait pas être au même étage de façon soutenue, voir à ce que tout soit sous contrôle, que tous les services sont donnés [par les préposés], non. Non, c'est loin de là là (Monsieur Quintin, dont la mère est décédée, ligne 252).

Étant donné les critiques des proches à l'égard de la gestion, les participantes ont aussi souligné l'importance d'ajouter des gestionnaires réguliers dans les CHSLD et que ces derniers doivent adopter une perspective humaniste visant le bien-être des personnes âgées. Des proches ont ajouté que ces gestionnaires doivent superviser davantage le personnel sur tous les quarts de travail et ne pas être complaisants avec le personnel. Ils doivent aussi s'assurer d'avoir un plan de gestion de crise adapté à la réalité des CHSLD. Finalement, il a été mentionné que dans un contexte de crise sanitaire, les proches pourraient être davantage impliqués pour prendre soin des personnes âgées avec toutes les mesures de prévention des infections nécessaires.

Après la mort, un peu de soin à notre égard est requis aussi, en dépit des mesures sanitaires. Les participantes endeuillées ont clairement exprimé leur souhait de plus d'empathie et de compréhension à leur égard. Elles indiquent, entre autres, qu'un appel de la part d'une soignante ou d'une gestionnaire pour les soutenir et conclure cette étape de leur vie serait apprécié par les proches lors d'un décès dans des conditions si difficiles comme l'indique l'extrait suivant :

Je m'attendais peut-être à un petit suivi après par téléphone du personnel, de quelqu'un, un responsable de l'étage appelle pour nous dire que tout est correct. Il n'y avait pas de suivi, je trouvais que l'on était traité comme un autre « shift » c'est tout (Madame Irène, dont la mère est décédée, ligne 66).

Les proches recommandent aussi que les procédures funéraires et pour récupérer les effets personnels soient expliquées de façon appropriée. Cela éviterait de créer des attentes sur ce qu'il est possible de faire à titre de rituels funéraires et pourrait atténuer les effets de ces procédures funéraires souvent modifiées en temps de pandémie.

Finalement, des proches ont mentionné l'importance de mesures pour tenir compte des conditions de décès de ces personnes âgées durant la pandémie de la COVID-19. Dans certains cas, une compensation et des excuses étaient souhaitées :

Ma mère est décédée et elle ne reviendra pas. Au moins de donner quelque chose à la famille et dire, on s'excuse, voilà quelque chose pour l'instant. Il n'y avait aucune discussion, à la radio, la télévision, aucune discussion de la part du

gouvernement. Mais par contre, on donne de l'argent à tout le monde, des gens qui ont perdu leur job, les détaillants qui ont fermé leur porte qui ont des problèmes, on leur donne beaucoup d'argent à eux, mais les gens qui ont perdu leur vie, on donne rien (Monsieur Gérard, dont la mère est décédée, ligne 79).

D'autres ont proposé qu'une commémoration ait lieu dans le CHSLD pour les personnes qui sont décédées de la COVID-19 ou qu'une plaque commémorative soit installée dans chacun des CHSLD où une personne est décédée de cette infection.

Encadré 2. Résumé des actions de soutien : agissez pour des soins de qualité

- Augmenter le nombre de soignantes pour permettre de vivre dignement
- Former des équipes de soins stables, particulièrement pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs
- Embaucher davantage de professionnels qualifiés et bien formés pour travailler en CHSLD, soit des :
 - responsables de la surveillance des pratiques en PCI
 - psychoéducatrices
 - travailleuses sociales
 - infirmières
- Assurer une présence régulière de gestionnaires adoptant une perspective humaniste et non complaisante sur tous les quarts de travail pour surveiller le personnel
- Prévoir un plan de gestion de crise adapté à la réalité des CHSLD
- Impliquer les proches dans les soins lors d'une crise, avec les mesures de prévention requises
- Lors d'un décès :
 - Exprimer de l'empathie et de la compréhension à l'égard des proches
 - Effectuer un appel aux proches pour les soutenir et conclure cette étape
 - Expliquer les procédures funéraires et pour récupérer les effets personnels de façon appropriée
 - Prévoir une compensation et des excuses pour les décès découlant de la COVID-19 en CHSLD
 - Organiser une commémoration dans le CHSLD de la personne décédée de la COVID-19
 - Installer une plaque commémorative dans chacun des CHSLD où une personne est décédée de la COVID-19

Inégalité dans les capacités et pratiques de communication : de l'inertie à la créativité

Ce troisième thème porte sur l'expérience des proches en lien avec la communication, que cela soit entre la personne âgée et son proche ou entre le proche et le personnel du CHSLD, pendant la première vague de la COVID-19. Les possibilités quant à la communication ont été différentes entre les CHSLD et ont aussi varié avec le passage du temps. Certains milieux ont fait preuve d'inertie n'instaurant aucune mesure pour pallier l'interdiction des visites et menant à une

absence de communication, parfois pendant plusieurs mois, pour les proches avec la personne âgée. À l'autre extrême du continuum, des milieux ont été très créatifs et proactifs pour fournir de l'information aux proches sur la personne âgée ou sur l'état de la situation dans le CHSLD. Entre ces deux extrêmes, des milieux ont mis en place progressivement des moyens pour favoriser la communication entre les proches et les personnes âgées. Les moyens utilisés étaient parfois appréciés et d'autres fois moins efficaces ou trop rigides. Les capacités des personnes âgées à communiquer ont aussi influencé la possibilité d'utiliser des moyens, entre autres technologiques, pour permettre d'entrer en contact avec les proches. Comme pour les thèmes précédents, des actions possibles pour favoriser la communication ont été identifiées par les participantes à partir des pratiques qui ont été satisfaisantes dans certains milieux ou encore dont elles auraient aimé bénéficier.

À la suite de l'analyse de l'expérience de communication vécue par les proches dont la personne âgée était décédée pendant la pandémie en comparaison avec les autres, il a été noté que la communication avait été plus fréquente avec les proches après que la personne âgée ait été déclarée atteinte de la COVID-19 ou lorsqu'elle était en fin de vie. Toutefois, outre cet aspect de fréquence, les problèmes ou la satisfaction à l'égard de la communication étaient comparables.

En ce qui concerne les différences entre la période de confinement strict et celle où les visites ont été progressivement permises à certaines conditions, l'absence et les difficultés de communication se sont principalement produites durant la période de confinement strict, les proches n'ayant alors aucune ou peu de possibilités d'entrer en contact avec la personne âgée ou d'obtenir des nouvelles sur son état de santé dans plusieurs milieux. Ces situations ont grandement contribué à rendre la séparation forcée par l'interdiction des visites décrite plus haut encore plus difficile pour les proches et les personnes âgées. De plus, les problèmes de communication ont aussi contribué au manque de confiance de certains proches à l'égard de l'équipe soignante et des gestionnaires, ainsi qu'à leur perception d'une offre de soins inhumains, comme décrite dans le thème précédent.

La personne âgée est capable ou pas capable de communiquer dans ce contexte? Là est notre question

En ce qui concerne la communication entre la personne âgée et son proche, les personnes âgées dont s'occupaient les participantes à notre étude n'avaient pas toutes les mêmes capacités à communiquer avec les moyens disponibles durant la pandémie. Certains proches savaient que cela était possible, d'autres n'étaient pas certains ou encore ils savaient que cela ne serait pas possible.

Certaines personnes âgées étaient capables de communiquer par téléphone lors des appels de leur proche, ce qui était alors rassurant pour ce dernier. Cela leur permettait de s'assurer que les besoins de la personne âgée étaient comblés, de constater l'état mental de cette dernière et de la rassurer au besoin.

Parfois, les proches ont pu constater la capacité de la personne âgée dont ils s'occupaient à communiquer grâce à des technologies de l'information de type vidéoconférence (p. ex., Zoom, Skype ou FaceTime), et ce, même si elle présentait des troubles cognitifs la rendant inapte à

prendre des décisions. Dans certains cas, les proches ont été agréablement surpris de la facilité avec laquelle la personne âgée a pu participer à un échange avec ce moyen technologique auquel elle n'avait pas l'habitude comme le démontre l'extrait suivant.

J'ai été surpris comme ma mère était attentive à l'écran, j'étais très très surpris. Je pensais qu'elle ne serait pas attentive, que ça serait trop difficile pour elle. Au contraire, elle était très attentive, c'est sûr qu'après 15, 20 minutes son attention diminuait, mais les premières minutes, l'attention est là, elle nous écoutait, puis elle s'exprimait, je trouvais ça vraiment bien et tout le monde de la famille qui l'a expérimenté a trouvé ça très très bien, elle a pu revoir ses amies avec ça (Monsieur François, le proche de sa mère, ligne 167).

Pour d'autres proches, les capacités de la personne âgée ont été un obstacle à la communication. Parfois, l'état de santé (p. ex., incapacité de parler ou état d'inconscience) ou les troubles cognitifs de la personne rendaient la communication par vidéoconférence particulièrement difficile, parfois même par téléphone. Plusieurs personnes âgées ont eu des difficultés à comprendre l'interaction par vidéoconférence, ne saisissant pas tout à fait où se trouvait le proche les amenant à vouloir le chercher ou encore ayant des difficultés à avoir un échange, comme cela a été l'expérience de Madame Diane :

Les premiers temps ce qu'on faisait, [...] on avait Skype pour que ma tante me voit et là, elle répétait toutes mes questions. Non, non ça a été ardu ça (Madame Diane, la proche de sa tante, ligne 45).

Ainsi, même pour les personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs, il y a des différences dans la capacité à participer à des échanges par téléphone ou par vidéoconférence. C'est en essayant que les proches ont constaté si cela était pertinent ou non. Les proches pour qui ce type de communication était possible ont apprécié ces modalités de communication alternatives pour pallier l'absence de visites.

Le milieu facilite ou non la communication avec nous? Variations dans le temps et entre les milieux
.....

L'expérience des participantes à l'égard de la communication avec la personne âgée et le personnel des CHSLD a été largement inégale. Cette inégalité était liée au milieu lui-même et aussi au passage du temps qui a permis progressivement à certains milieux de prévoir des modalités pour faciliter la communication.

Pour plusieurs, il y a eu un manque de communication important qui a été un aspect très difficile pour les proches, entre autres, lorsqu'ils ne pouvaient pas avoir de nouvelles à propos de la personne âgée. Pendant la période de confinement strict, certaines participantes ont mentionné n'avoir eu aucune annonce préparatoire quant à la fin des visites, aucune nouvelle sur ce qui se passait dans le CHSLD ou aucune possibilité de communiquer par un moyen quelconque avec la personne âgée, les laissant ainsi complètement dans l'inconnu. Pour certaines, cette période sans nouvelles a duré plusieurs semaines comme en témoigne l'extrait suivant :

Exact, parce que j'avais laissé un message qui n'était pas gentil si tu veux, j'avais dit que si ne n'avais pas de nouvelles d'ici peu, je vais venir au CHSLD et je vais

commencer à faire des problèmes parce que j'étais tannée de ne pas avoir de retour d'appel et qu'on ne réponde pas aux appels. Un mois et demi à deux mois que je n'avais pas eu de nouvelles, aucune, aucune nouvelle (Madame Angela, dont le père est décédé, ligne 57).

Face à cette situation, les participantes ayant vécu ce type de situation ont essayé par plusieurs moyens d'obtenir des informations. Par exemple, certaines se déplaçaient pour aller « espionner » par les fenêtres, tentaient de demander en personne des nouvelles en se rendant au CHSLD ou téléphonaient à répétition dans l'espoir qu'on leur réponde et fournisse des nouvelles. Voici un extrait de verbatim exposant ces tentatives :

Dès qu'on nous a interdits là [les visites], on ne savait plus ce qui se passait, on appelait là et ils ne nous répondaient pas. Une ou deux fois, ah oui ça va bien, ça va bien, mais pas plus que ça, je ne savais même pas qui avait appelé. Moi, j'appelais, ma sœur appelait, mon frère appelait, tout le monde appelait, mais on n'avait pas [de nouvelles de ma mère] (Monsieur Salvador, dont la mère est décédée, ligne 78).

Lorsqu'il y avait une communication avec les proches, ces derniers ont malgré tout vécu plusieurs difficultés. Souvent, la fréquence avec laquelle l'information leur était transmise, tant sur la situation dans le CHSLD que sur l'état de santé de la personne âgée, était inappropriée selon les participantes. Ou encore, elles devaient attendre plusieurs jours avant qu'on lui rende l'appel, bien souvent le seul moyen d'obtenir des renseignements comme en témoigne madame Eugénie :

Alors, vraiment l'information [c'est un problème], parce que quand on commence à douter, et aussi tu sais, on nous disait que l'on pouvait appeler et laisser un message. Ça prenait une éternité, alors j'ai arrêté. Alors, c'est la fréquence et la disponibilité. Ce n'est pas dans huit jours qu'un proche aidant a besoin de savoir quelque chose [sur son proche] (Madame Eugénie, la proche de sa mère, ligne 316).

Dans certains milieux, un numéro de téléphone a été créé et diffusé dans des communiqués afin de permettre aux proches d'obtenir des nouvelles de la personne âgée. Toutefois, des proches ont mentionné que personne ne répondait lorsqu'ils appelaient à ce numéro ou qu'il n'y avait pas de possibilités de laisser un message.

D'autres difficultés ont été rencontrées par les participantes. Notamment, certaines n'ont reçu des retours d'appel qu'après avoir déposé des plaintes. D'autres se sont fait blâmer par le personnel de leurs démarches pour obtenir des nouvelles de la personne âgée.

Les participantes souhaitaient principalement obtenir des renseignements sur l'état de santé de la personne âgée. Pourtant, même lorsque l'état de santé se détériorait, certains proches n'ont pas été informés comme en témoigne l'extrait suivant :

Bien quand ils voyaient que ma mère commençait à dépérir, j'aurais aimé ça qu'ils m'appellent (et me disent) : « votre maman en a pour une journée ou deux,

si vous voulez venir venez la voir » (Monsieur Salvador, dont la mère est décédée, ligne 216).

Certaines participantes n'ont pas pu discuter du niveau de soins de leur proche âgé et dans certains cas, des décisions médicales ont été prises sans qu'elles soient consultées, malgré l'inaptitude de la personne âgée à consentir aux soins.

Outre ces difficultés à obtenir de l'information sur l'état de santé de la personne âgée, pendant le confinement strict, les participantes avaient des questionnements sur ce qui se passait dans le CHSLD et sur les soins offerts, mais peinaient à obtenir des renseignements. Parfois, une infolettre était transmise aux proches, mais les participantes doutaient de la qualité de l'information. De plus, les infolettres en anglais soulevaient des problèmes puisque la traduction de cette dernière était plus tardive que la version en français :

il n'y avait pas non plus de vérification des faits dans l'infolettre, ils faisaient aussi comme cinq jours plus tard la version en anglais et il y avait des fois des choses pas exactes, pas bien (Madame Eugénie, la proche de sa mère, ligne 315).

Plus tard, lorsque les visites ont été autorisées, mais en fonction de diverses conditions, les participantes ont eu des difficultés à connaître ces conditions et parfois à comprendre le protocole de prévention et de contrôle des infections, faute d'explications.

Finalement, bien que l'offre de voir la personne âgée à l'aide de vidéoconférence était bien reçue des proches, diverses lacunes ont été notées dans l'organisation de ces rencontres virtuelles. Dans certains cas, cette possibilité n'a pas été offerte aux proches, dans d'autres cas, elle a été offerte, mais tardivement. Pour d'autres, le moment choisi par le personnel pour mener cette rencontre virtuelle était inopportun ne permettant pas une communication optimale avec la personne âgée comme le démontre l'extrait suivant :

La façon dont ils ont fait le FaceTime, ce n'était pas idéal pour la famille. Il [personne âgée] était endormi plus ou moins, et ils [le personnel] étaient en train de le nourrir. Ce n'est pas le bon moment de faire un FaceTime dans mon opinion à moi (Madame Angela, dont le père est décédé, ligne 55).

Dans certains cas, la durée et la fréquence de ces vidéoconférences étaient insuffisantes pour les proches ou encore on ne permettait aucune intimité pour parler à la personne âgée, comme en témoigne l'extrait suivant :

J'ai été approchée pour un FaceTime et c'était qu'une personne, une fois par semaine, 3 minutes (Madame Ornella, la proche de sa mère, ligne 36).

Dans d'autres situations, les problèmes étaient plutôt techniques. Par exemple, il n'y avait pas un nombre suffisant de tablettes électroniques dans le CHSLD ou l'appareil du CHSLD pouvait être défectueux à la suite de nombreuses désinfections. D'autres fois, c'était le proche qui n'avait pas la technologie nécessaire pour participer à ce type de vidéoconférence.

Selon les proches, diverses raisons expliquent certains des obstacles à la communication. Ils attribuaient ces difficultés aux changements fréquents de personnel et à la mauvaise continuité des soins entre les divers quarts de travail. Les participantes étaient aussi conscientes que le manque de temps des soignantes était fortement lié à ces problèmes de communication.

Malgré une certaine compréhension de leur part à l'égard de ces problèmes, les participantes ont vécu beaucoup de détresse à cause de ces difficultés qui a exacerbé la déjà difficile séparation de la personne âgée par l'interdiction des visites. Elles ont vécu beaucoup de frustration et de colère de devoir faire autant de démarches pour tenter d'obtenir de l'information auprès des soignantes ou de l'équipe médicale, comme ce fut le cas de Madame Violette :

Il y a eu à un moment donné, ça vraiment été là, je ne peux pas te dire... la plus totale [frustration] dans le sens qu'à un moment donné, il y a quelqu'un qui a appelé qui m'a lu un texte... au téléphone. Ça, c'était de la grosse communication ! Je leur ai dit, écoutez si vous avez quelque chose à lire, envoyez-le-moi, je vais le lire. Pour avoir une conversation, j'aimerais ça que vous répondiez à nos questions. Ah bien [elle répond], c'est parce que moi, je ne peux pas répondre aux questions, parce que c'est ça ma job. [...] C'est ça, ce n'était pas facile, ce n'était pas fluide. Donc ils lisaient des communiqués et après ça, il y a eu un numéro, on nous a dit, vous pouvez appeler là pour avoir de l'information et il y avait deux travailleurs sociaux, je pense, qui étaient assignés, mais c'était très rare qu'on répondait au téléphone. Ça, ça a été une immense frustration et on laissait un message et là ils nous rappelaient 3, 4, 5 jours plus tard, des fois une semaine plus tard. Donc, ce n'était pas formidable (Madame Violette, la proche de sa mère, lignes 38-41).

Dans certains CHSLD, les mécanismes de communication mis en place ont été satisfaisants pour les proches puisqu'ils étaient efficaces pour leur permettre d'obtenir des nouvelles de la personne âgée. Ils leur permettaient aussi d'évaluer l'état de bien-être de la personne âgée, ainsi que de lui apporter soutien et réconfort.

Au niveau communication, je trouve ça bien. Je ne sais pas si tout le monde a eu ça, mais au (nom du CHSLD), c'était comme ça. C'était bien, je ne peux pas dire le contraire (Monsieur Kevin, le proche de sa mère, ligne 111).

Dans ces milieux, dès le début du confinement strict, des rencontres en vidéoconférence avec la personne âgée ont été proposées aux proches. Ces rencontres ont été jugées très rassurantes et aidantes pour les proches, d'autant plus quand elles étaient fréquentes, ce qui contribuait à réduire leur stress.

La seule chose qui était aidante dans tout ça, c'était les appels Skype. Sans ça, je serais devenue folle, je le sais là, je serais devenue folle. Et surtout qu'ils ont accepté ma demande que ça soit à tous les jours. Ça, c'est numéro 1 (Madame Eugénie, proche de sa mère, ligne 328).

Même pour les proches dont la personne âgée était en fin de vie, l'utilisation de ces technologies de la communication, avec l'aide de soignantes démontrant de l'empathie, a permis des moments privilégiés qui ont été appréciés comme le démontre l'expérience de Madame Clémence :

Pour moi, c'était extraordinaire parce que j'étais à côté d'elle maman (en virtuel), j'étais à côté d'elle (pleurs), puis l'appareil, elle [la soignante] l'a mis à côté d'elle [personne âgée], à côté de son oreille. Je voyais son visage. Je pouvais lui dire [à la soignante], touche son front (silence et pleurs), touche sa joue (silence et pleurs). Je voyais dans ma tête qu'elle [ma mère] me serrait. Donc, pour moi c'était (silence et pleurs), c'était le temps où je pouvais lui dire de s'en aller, c'était ça. Je m'excuse (pleurs) (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 47).

Outre l'utilisation de la vidéoconférence, les proches étaient heureux de recevoir des courriels de techniciennes en loisir qui leur transmettaient des nouvelles. De même, certaines soignantes ont parfois transmis des photos de la personne âgée à ses proches, ce qui a été rassurant pour eux.

Mon Dieu, deux, trois actions, la préposée a envoyé des photos à ma femme, elle lui a fait parvenir. Pour moi, c'est intéressant, ça me démontrait par des photos que ma mère avait l'air bien (Monsieur Nicolas, le proche de sa mère, ligne 112).

Finalement, un des CHSLD a été particulièrement créatif au début du confinement en mettant à contribution des résidentes plus autonomes du CHSLD pour répondre aux appels des proches, ce qui a été apprécié. Ces résidentes, qui étaient généralement connues des proches, pouvaient à la demande d'un proche aller chercher de l'information personnalisée à propos de la personne âgée auprès des infirmières et la rapporter aux proches, ce qui avait l'avantage de protéger le temps du personnel.

Puis, à deux reprises, c'était leur job [aux résidentes autonomes]. Elles avaient eu le mandat de recevoir et de répondre au téléphone. Je trouvais cela tellement cute. Et puis elles faisaient bien cela. À ce moment-là, c'était plus facile de les rejoindre les infirmières, comme ça (rire). Parce que celle qui était « préposée » [aux appels] ce jour-là à prendre les appels, elle était d'affaire. Donc là, on les a laissés chercher l'infirmière de Mme une telle, elle [dit à l'infirmière] : « elle appelle pour savoir ce qui arrive de Mme telle autre ». Donc, c'est comme ça, cela a été plaisant, plus facile pour les infirmières (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 29).

L'étendue des expériences en lien avec la communication entre les proches et le personnel et entre les proches et les personnes âgées démontrent que de nombreux problèmes ont été rencontrés, mais qu'il était aussi possible d'instaurer des pratiques créatives qui étaient satisfaisantes pour les proches, et ce, dès le début du confinement. L'ensemble des pratiques de communication rapporté par les proches est résumé dans le tableau 4 ci-dessous en établissant lesquelles sont à éviter et lesquelles sont à encourager.

Tableau 4. Résumé des pratiques de communication dégagées de l'expérience des proches

| Pratiques de communication avec les proches | |
|--|---|
| À éviter | À faire |
| Ne pas permettre de communiquer facilement avec la personne âgée dès le début d'une crise | Proposer dès le début d'une crise des rencontres en vidéoconférence avec la personne âgée |
| Rendre les appels concernant l'état de santé de la personne âgée plusieurs jours plus tard | Offrir des séances de vidéoconférence : <ul style="list-style-type: none"> • fréquemment, voire quotidiennement • accompagnées par une soignante démontrant de l'empathie |
| Ne pas répondre au numéro prévu pour les proches ou ne pas leur permettre de laisser des messages | Transmettre des courriels personnalisés avec des nouvelles de la personne âgée |
| Blâmer les proches qui souhaitent avoir des nouvelles des personnes âgées ou leur demander de ne pas téléphoner | Transmettre des photos de la personne âgée |
| Attendre d'avoir des plaintes avant de rendre les appels | Impliquer des résidentes autonomes pour faciliter la transmission de l'information personnalisée lors d'une situation de crise |
| Prendre des décisions de soins pour des personnes âgées inaptes sans obtenir le consentement des proches | |
| Ne pas expliquer les raisons des protocoles de prévention des infections | |
| Ne pas offrir de rencontres en vidéoconférence ou attendre tardivement pour le faire | |
| Offrir des séances de vidéoconférence : <ul style="list-style-type: none"> • à des moments peu optimaux pour faciliter la communication avec la personne âgée • d'une durée très courte • peu fréquemment • ne permettant pas d'avoir une intimité avec la personne âgée | |
| Manquer d'appareils permettant de réaliser des vidéoconférences avec les personnes âgées | |
| Ne pas pouvoir prêter un appareil au besoin à un proche | |
| Lire des communiqués au téléphone plutôt que de fournir de l'information personnalisée | |

Agissez pour communiquer avec nous de façon proactive

En plus des pratiques identifiées dans le tableau 4 comme étant à éviter et à faire à partir de leur expérience, les participantes ont émis des recommandations d'actions qui pourraient être mises en place (voir encadré 3 ci-après) pour favoriser une communication proactive, tant entre les proches et les personnes âgées qu'entre les proches et le personnel. En somme, les proches veulent obtenir des nouvelles de l'état de santé de la personne âgée. De même, elles souhaitent recevoir de l'information sur la situation et le fonctionnement du CHSLD.

Nous voulons de l'information sur l'état de santé de la personne âgée, peu importe le contexte. Les proches ont exprimé vouloir être informés et rassurés de façon proactive, même en temps de crise. Pour les participantes, obtenir des nouvelles de la personne âgée et de son état de santé sans difficulté doit être considéré comme un droit.

C'est nous autres, beaucoup, qui devons aller la chercher. Je comprends par le fait qu'ils sont tellement occupés [les soignantes], occupe-toi de ceux qui sont malades, mais nous aussi on est là, puis on a toujours été là. Rappelle-nous, donne-nous [de l'information] parce qu'on n'a plus de contrôle d'aller voir, on ne peut plus être là. Ne nous laissez pas courir après vous, informez-nous! (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 170).

Elles recommandent que les personnes qui fournissent de l'information soient celles qui connaissent bien la personne âgée puisque cela rassure les proches sur la qualité des renseignements transmis, entre autres parce qu'ils ont déjà un lien de confiance avec ces personnes. Voici un extrait appuyant cette demande :

Une personne qui me connaît et qui connaît ma mère qui m'appelle « (nom du proche), ta mère elle va bien, elle n'a pas beaucoup déjeuné, mais ce n'est pas grave, elle a eu un gros diner », je ne sais pas n'importe quoi. Des banalités, mais pour moi, ce n'est pas banal (Madame Lucille, la proche de sa mère, ligne 143).

Certains proches suggèrent également l'accès à un dossier virtuel sur la personne âgée qui leur permettrait d'obtenir de l'information sur son état et ses activités de façon autonome, ce qui serait rassurant comme l'indique Monsieur François :

Je vous dirais que moi, personnellement, j'aimerais avoir comme accès comme à une espèce de dossier en ligne que je peux consulter, peut-être pas de manière quotidienne là, mais disons de manière hebdomadaire, qu'il y a comme une petite check-list que je suis capable de consulter qui dit bon, la personne ça va bien, elle n'a pas de problème. Cette semaine, bon, elle a arrêté de marcher, j'aimerais ça que toutes ces choses-là, je puisse les consulter, que je puisse le savoir. Ce sont toutes des choses-là, bon aussi, elle a fait de la fièvre une journée, c'est parti le lendemain (Monsieur François, le proche de sa mère, ligne 159).

Outre ces actions de soutien, il a aussi été indiqué qu'une personne doit être mandatée pour communiquer régulièrement et de façon proactive avec les proches par divers moyens, entre autres, par courriel, comme en donne exemple l'extrait suivant :

Les courriels sont faciles, c'est facile à faire un courriel. Engager quelqu'un pour nous donner des nouvelles, un petit avis à chaque dossier tous les jours. Ce qui est marqué dans le cahier de l'infirmière là, à tous les jours, le cahier envoyez-nous, le donc! Ce n'est pas compliqué. Cela serait parfait, parfait. Bien, cela serait un plus, parce qu'on ne peut pas être là. C'est correct, c'est correct si on ne peut pas être là, mais sachez qu'on est là ! (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 171).

Cette personne pourrait aussi transmettre des nouvelles personnalisées par téléphone et ne serait pas nécessairement un membre du personnel soignant tel que l'a démontré plus haut l'implication de résidentes autonomes d'un CHSLD dans la diffusion de nouvelles personnalisées.

Par ailleurs, les proches souhaitent toutefois que l'équipe soignante prenne l'initiative de les contacter lorsque l'état de la personne se dégrade ou pour annoncer un diagnostic. À cet effet, un proche de la personne âgée pourrait alors être responsable de diffuser les nouvelles aux autres proches et membres de la famille.

Les expériences avec l'utilisation de la vidéoconférence ont démontré que ce moyen de communication est généralement considéré comme pertinent et aidant pour les proches. Ils recommandent son utilisation de façon fréquente et régulière pendant les périodes de crise, mais également en temps normal pour les proches qui le souhaiteraient. Pour certains, cela devrait avoir lieu au moins de façon hebdomadaire en temps de crise et la rencontre devrait être d'une durée assez longue pour être bénéfique à la personne âgée et au proche. Ils suggèrent que des personnes responsables de ce type de communication soient embauchées. Pour certains proches, cela pourrait être des bénévoles ou encore l'équipe des loisirs qui soient impliqués dans l'organisation de ces rencontres virtuelles. Les soignantes pourraient aussi être encouragées à utiliser ce moyen de communication ou encore à partager des vidéos ou des photos prises des personnes âgées à la demande des proches.

Nous voulons de l'information sur la situation et le fonctionnement du CHSLD pendant la pandémie et pourquoi pas après. Outre de l'information sur l'état de la personne âgée, les proches recommandent également des actions pour les informer de la situation dans leur CHSLD. Ils ont suggéré qu'un courriel hebdomadaire ou une infolettre soit transmis afin de les informer de l'état des éclosions, des conditions de visites ou d'autres renseignements pertinents. Ceux qui ont bénéficié de ce type d'action durant la première vague de la pandémie auraient souhaité que cette pratique se poursuive même une fois la crise résolue afin de rester au courant des événements au sein du CHSLD comme l'indique l'extrait suivant :

D'ailleurs, l'infolettre que l'on nous a envoyée, il semble qu'il n'y en aura plus. Ça, je ne trouve pas ça normal non plus parce que même si tu as de l'information spécifique sur notre parent, c'est quand même de l'information sur le contexte. Dans l'infolettre, on nous disait combien il y avait de cas, les gens malades et guéris, c'est sûr que ça parle de la COVID, mais je pense que de nous envoyer de l'information, une fois semaine même en-dehors de la pandémie, ça devrait être la norme (Monsieur François, le proche de sa mère, ligne 175).

Les proches recommandent également qu'on les informe sur les divers rôles qu'ils peuvent jouer auprès des personnes âgées en CHSLD, tant auprès de leur proche âgé que des autres personnes âgées du centre. Certains croient que cela favoriserait l'implication des proches et une présence accrue auprès des personnes âgées comme l'indique l'extrait suivant :

Je pense qu'on pourrait, quelque chose qui pourrait être fait pour inciter les proches pour aller plus souvent voir leur proche, les gens. Inviter les gens d'aller voir leur proche qui sont en CHSLD. Comme si les gens peuvent être gênés des fois ou qu'ils ne sentent pas [accueillis], ils ne savent pas quel rôle ils peuvent jouer (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 77).

En somme, pour les proches, la pandémie de la COVID-19 requiert d'innover pour faciliter une communication plus proactive avec les proches et ils considèrent que ces innovations seraient également pertinentes en tout temps.

Encadré 3. Résumé des actions de soutien : agissez pour communiquer avec nous

- Appliquer les pratiques de communication dégagées de l'expérience des proches et identifiées dans la colonne « à faire » dans le tableau 4 et éviter celles de la colonne « à éviter »
- Tenir les proches informés de l'état de la personne âgée de façon proactive, même en temps de crise
- Être informé par des personnes qui connaissent bien la personne âgée
- Donner accès aux proches à un dossier virtuel sur l'état et les activités de la personne âgée
- Identifier des personnes mandatées (pas nécessairement un membre du personnel) pour communiquer régulièrement avec les proches par divers moyens, entre autres, par courriel ou par téléphone
- Informer les proches par l'équipe soignante lors de la dégradation de l'état de santé ou pour annoncer un diagnostic
- Offrir des rencontres en vidéoconférence de façon fréquente et régulière en temps de crise et aussi en temps normal selon les demandes des proches
- Faciliter l'utilisation de la vidéoconférence par l'identification des personnes responsables de ces rencontres (p. ex., bénévoles, techniciennes en loisir, etc.)
- Encourager les soignantes à utiliser la vidéoconférence, ainsi qu'à partager des photos et des vidéos à la demande des proches
- Informer les proches de la situation dans leur CHSLD par courriel ou infolettre hebdomadaire pendant les périodes de crise et en temps normal
- Informer les proches des divers rôles qu'ils peuvent jouer dans le CHSLD

Un peu, beaucoup, énormément de contraintes aux visites... même après qu'elles soient officiellement permises

Ce quatrième thème aborde les éléments en lien avec les gestions des visites en CHSLD pendant la première vague de la COVID-19. Entre le 14 mars et le 18 juin, les proches ont vécu une grande détresse qui a été décrite plus haut en lien avec la séparation forcée provoquée par l'interdiction des visites, sauf pour des raisons de compassion auprès des personnes en fin de vie, et dans un contexte où peu de connaissances existaient à propos de la COVID-19. Malgré des règles établies par la santé publique sur l'accès aux CHSLD durant cette période, des différences ont quand même été observées sur la possibilité ou non de visites de compassion pour les personnes en fin de vie. Toutefois, c'est à partir de la période qui a suivi le 18 juin, alors que les visites ont été permises en CHSLD par le gouvernement à certaines conditions⁴ qu'il y a eu beaucoup de variabilité dans l'application des consignes entre les CHSLD et parfois au sein d'un même CHSLD. Certains proches ont pu avoir accès avec un minimum de contraintes, mais pour d'autres, les contraintes ont été importantes et l'accès a parfois tardé sans que les raisons le justifiant ne soient claires pour les proches. Pour les proches qui vivaient avec difficulté leur séparation de la personne âgée, ces inégalités dans la gestion de l'accès au milieu de soins ont également contribué à leur détresse et à générer de la frustration. Comme pour les thèmes précédents, des actions possibles pour mieux gérer l'accès aux personnes âgées vivant en CHSLD en temps de crise sanitaire ont été identifiées. Certaines pratiques à éviter ou à favoriser ont également été identifiées.

À la suite de l'analyse de l'expérience des visites vécue par les proches dont la personne âgée était décédée pendant la pandémie en comparaison avec les autres, peu de différences ont été notées. Les différences découlaient principalement de variations propres à l'application des consignes par les milieux ou du moment dans le temps. Par contre, les décès de personnes âgées visées par notre étude se sont tous produits avant le début juin. Ces proches n'ont donc pas bénéficié des consignes assouplies à partir du 18 juin et n'ont pas pu rétablir une certaine normalité dans leur relation avec la personne âgée.

Les éléments visant les visites en CHSLD sont en lien avec la séparation forcée vécue par les proches décrite plus haute. De même, ce qui est décrit dans ce thème sur les visites a influencé les perceptions des proches sur la qualité des soins, les visites leur ayant permis d'observer les pratiques et les effets des soins offerts en leur absence. L'expérience des proches à l'égard des visites a aussi eu des impacts sur leurs attentes à l'égard de la communication.

Une longue interdiction de visites dans un contexte anxiogène ou comment générer une grande détresse pour nous

.....

La période de l'interdiction des visites en CHSLD a été particulièrement anxiogène pour les proches. Les proches étaient inquiets de la qualité des services offerts à la personne âgée ne pouvant pas vérifier si les besoins de celle-ci étaient comblés. Les participantes étant conscientes du soutien et des soins qu'elles apportaient à la personne âgée en temps normal, elles étaient

⁴ Être une personne proche aidante qui offraient ou souhaitent offrir une aide ou un soutien significatif pour répondre à des besoins et contribuer à l'intégrité et au bien-être d'un proche. La présence de ces personnes était autorisée même si le CHSLD vivait une écloison de la COVID-19.

préoccupées par la façon dont leur absence serait palliée dans ces milieux de soins qu'elles considéraient déjà comme manquant de ressources humaines avant la pandémie. De plus, l'incertitude concernant la transmission et la contagion de la COVID-19 ou en lien avec le manque de personnel a contribué à exacerber les effets anxiogènes de cette interdiction des visites. Voici un extrait démontrant cet aspect :

Quand cette interdiction est entrée en vigueur, le gouvernement ne s'est jamais posé la question si l'absence des visites était compensée par un service adéquat aux résidents, je ne penserais pas. Au contraire, ça n'a qu'accentué la détresse des personnes, des résidents. J'aime mieux ne pas y penser (Monsieur Quintin, dont la mère est décédée, ligne 159).

Les proches ont d'ailleurs constaté que leur absence provoquée par l'interdiction des visites n'avait pas été compensée par des services adéquats dans les CHSLD et que les personnes âgées avaient souffert de cette absence. De plus, bien que des visites de compassion aient été permises pour les personnes en fin de vie malgré l'interdiction des visites, certains proches n'ont quand même pas eu l'autorisation du milieu de visiter la personne âgée, ce qui a augmenté leur détresse et leur impuissance. Les proches qui ont pu bénéficier de ce type de visite en fin de vie ont considéré que cela avait été un privilège puisque cela n'a pas été possible pour tous les proches.

Aussi, les proches ont exprimé de nombreux questionnements quant à cette interdiction de visiter leur personne âgée en CHSLD. Pour eux, cela témoignait d'un manque de reconnaissance du rôle primordial qu'ont les proches pour assurer le bien-être et la qualité des soins des personnes âgées vivant en CHSLD, et ce, malgré une crise sanitaire. De plus, lors de l'autorisation des visites à certaines conditions, l'interprétation restrictive donnée à la définition de personne proche aidante dans les milieux, qui associaient principalement le soutien significatif à une offre de soins physiques (p. ex., alimentation, soins d'hygiène, etc.), a suscité des frustrations. Cette façon instrumentalisée de concevoir leur rôle ne correspondait pas nécessairement à l'apport que les participantes avaient auprès de la personne âgée pour favoriser son bien-être. Les proches ne se sentaient alors pas reconnus comme l'explique Madame Ornella :

Je veux dire [...] moi ou ma sœur, on n'avait aucun de ces critères-là [pour être reconnu comme personne proche aidante], comment je pourrais bien dire, nous n'avons pas été reconnues par le centre comme un proche aidant. Il y avait des critères très spécifiques, donner à manger, les changer de couche, donner la douche, même c'était des critères comme ça, mais moi je ne fais pas ça, donc je ne suis pas proche aidant (Madame Ornella, la proche de sa tante, ligne 63).

En somme, l'interdiction de visites reflétait que leur rôle n'était donc pas reconnu, les interprétations parfois divergentes entre les CHSLD sur les visites de compassion pour la fin de vie et les interprétations de la définition d'une personne proche aidante ont contribué à augmenter la détresse des proches déjà grande par la séparation forcée de la personne âgée et par le contexte stressant de la pandémie.

Nos visites en CHSLD, si importantes pour maintenir notre lien avec la personne âgée, mais gérées de façon inégale

Les participantes ont souligné à quel point les visites étaient importantes pour elles et les personnes âgées afin de maintenir leurs liens et d'assurer la qualité des soins, importance d'autant plus grande quand ces dernières présentent des troubles cognitifs. Leur expérience lorsque les visites ont été permises a été parsemée de plusieurs d'embûches. Elles ont constaté que les pratiques à l'égard des visites ont évolué dans le temps, mais qu'elles étaient différentes entre les CHSLD et parfois au sein d'un même CHSLD.

Bien que les proches étaient d'accord avec l'application des mesures de PCI, ils ont malgré tout trouvé les visites avec ces mesures plus restrictives. Les conditions étaient strictes et pour plusieurs une formation a été requise pour avoir le droit d'entrer dans le CHSLD.

Dans certains centres, les proches ont trouvé les visites mal organisées et inflexibles. Parfois, les mesures de PCI imposées étaient peu expliquées et les proches n'en comprenaient pas nécessairement la portée, par exemple, pourquoi ils devaient être accompagnés pour vêtir et retirer l'équipement de protection individuelle. Pour d'autres, la façon d'organiser les visites et d'appliquer les mesures de PCI ont été aidants, démontrant que dans un même contexte sanitaire, il est possible d'adopter des pratiques plus optimales comme en témoigne l'extrait suivant :

Oui, régulièrement que j'ai fait [des visites] depuis deux semaines, trois fois par semaine, avec le masque, les lunettes, la jaquette. Tout est vraiment, tout est A-1 comme précaution. [...] On a eu un cours d'information, pendant une heure et demie oui (Madame Julienne, la proche de son amie à qui elle tient compagnie).

La nature des visites a été caractérisée pour plusieurs par une gradation des types de visites permises à travers le temps. Pendant l'interdiction des visites, certains proches ont pu visiter, mais seulement à travers une vitre. Puis progressivement, avec les ajustements des consignes gouvernementales, des visites ont été organisées en fonction d'un horaire prédéterminé pour les proches. Toutefois, ces horaires étaient souvent très restrictifs et ne tenaient pas nécessairement compte des disponibilités des proches, comme l'indique l'extrait suivant :

C'est cédulé de même et la personne à qui j'ai parlé m'a dit : « c'est à cette date-là, ce jour-là, that's it, that's all, tu n'as pas le droit d'y aller en-dehors de ça ». Et quand on arrive là-bas bien, c'est l'armée qui est là et qui nous attend. Même si tu arrives et tu n'as pas de rendez-vous, oublies ça, tu ne peux pas y aller (Madame Monique, la proche de sa mère, ligne 249).

Pour d'autres, malgré les nouvelles consignes, des visites ont été permises, mais seulement à travers une vitre ou encore avec la personne âgée, mais seulement dehors. Parmi les proches qui ont pu visiter à l'intérieur, ces derniers devaient rester dans la chambre de la personne âgée et ne rien toucher. Ou encore, les visites étaient possibles pour les proches uniquement lorsqu'il n'y avait aucun cas de COVID-19 dans le CHSLD, même s'ils répondaient à la définition de personne proche aidante établie par le gouvernement et que les directives officielles permettaient les visites malgré une éclosion. Pour certaines participantes, les visites ont eu lieu sous la surveillance

d'un membre du personnel restreignant ainsi l'intimité entre le proche et la personne âgée comme le démontre l'extrait suivant où la proche pouvait visiter uniquement à travers une fenêtre :

C'est moi qui a le walkie-talkie [pour parler à travers la fenêtre] et que c'est moi qui dirige, je pèse si elle veut me parler, donc ce n'est pas ma tante là qui elle a les mains tremblotantes et elle n'a rien dans ses mains et elle fait juste m'écouter. Donc, la première fois, elle [membre du personnel] était assise et si supposons qu'elle est appelée, elle sort et il y en a une autre [membre du personnel] qui entrait. Après, quand j'ai vu ça la deuxième fois, je me suis fâchée. J'ai dit « écoutez-moi bien là, c'est quoi votre problème? Pourquoi ce n'est pas intime? » [...] « Avez-vous quelque chose à cacher? Pourquoi y a-t-il quelqu'un qui est assis pendant que ma tante et moi nous nous parlons? Moi, je veux savoir ». [...] J'ai dit ça se peut qu'il y a des gens qui peuvent tomber, il y a des gens, je ne sais pas moi qui ont vraiment besoin d'aide pour qu'il y ait quelqu'un. J'ai dit tout le monde sait que ma tante est assise dans sa chaise roulante et qu'elle n'a pas besoin d'aide. Elle était capable de parler, un coup qu'elle est assise dans sa chaise-là [...]. Donc, ça nous empêchait peut-être de parler et de dire vraiment ce qu'on voulait vraiment lui dire sincèrement parce que quand quelqu'un est là, c'est un petit peu gênant là (Madame Ornella, la proche de sa tante, lignes 51-59).

Certains proches ont également rapporté avoir été mal informés ou encore ne pas avoir eu droit aux mêmes possibilités de visites que d'autres proches dans le même CHSLD, sans en comprendre les raisons et malgré les consignes officielles qui le permettaient, comme ce fut le cas de Madame Lucille :

Non, c'est parce qu'on a reçu un courriel disant que ça fait deux semaines que des gens vont à l'intérieur maintenant là. J'ai appelé [la réceptionniste] et je lui ai demandé, si je peux faire partie de ce monde-là. Elle m'a dit carrément non. J'ai dit pourquoi ? Elle m'a dit parce que vous avez accepté les visites [en compagnie de votre mère] à l'extérieur [antérieurement]. J'ai dit OK et là je ne peux pas aller voir ma mère en dedans ? Elle dit, c'est jusqu'au 16 août. À partir du 16 août, on va voir où on est rendu, ça va dépendre de la pandémie, ce qui se passe et tout ça là (Madame Lucille, la proche de sa mère, lignes 147-148).

Pour les proches, cette gestion des visites changeante et parfois inégale entre les CHSLD, au sein du même CHSLD ou ne correspondant pas à ce qui était établi comme consignes gouvernementales portait à confusion ou générait des sentiments d'injustice.

Lorsque les participantes ont pu revoir leur proche âgé, elles ont pu constater à quel point la personne âgée tenait à la vie à cause de leur présence. Dans la majorité des situations, les personnes âgées ont été très contentes de revoir leur proche. Dans d'autres situations, elles ont réagi négativement lors de la première visite, soit en lien avec un sentiment d'avoir été abandonné par leur proche, soit à cause de l'équipement de protection individuelle difficile à comprendre pour certaines personnes âgées comme en témoigne l'extrait suivant :

On est entré, mais elle ne veut pas nous voir, elle nous a mis dehors. Elle ne voulait pas nous voir, elle ne comprenait pas la visière et le masque et elle a dit : « écoutez si vous voulez mettre fin à la communication, c'est gagné pour vous. Il n'est pas question que je vous parle avec cet accoutrement » (Madame Diane, la proche de sa tante, ligne 113).

Ainsi, une grande variété d'expériences en lien avec la possibilité de rendre visite à la personne âgée en CHSLD a été rapportée par les participantes, malgré les consignes gouvernementales qui auraient dû contribuer à une certaine uniformisation. Cette variabilité qui a mené à des inégalités a porté sur la forme de ces visites (par la vitre, avec la personne âgée, mais uniquement dehors, à l'intérieur), les moments où elles ont pu être possibles (en fin de vie, dès le 18 juin, progressivement ou dans les mois qui ont suivi) ou encore la façon avec laquelle elles ont été opérationnalisées (avec flexibilité et soutien, inflexibilité et manque d'information, supervision intrusive, etc.). L'ensemble des pratiques en lien avec les visites dégagé à partir de l'expérience des proches est résumé dans le tableau 5 ci-dessous en établissant lesquelles sont à éviter et lesquelles sont à encourager.

Tableau 5. Résumé des pratiques en lien avec les visites dégagées de l'expérience des proches

| Pratiques en lien avec les visites | |
|--|---|
| À éviter | À faire |
| Ne pas reconnaître le rôle des proches lors de la détermination des mesures sanitaires | Accorder des droits de visite en respect des consignes gouvernementales |
| Ne pas pallier l'absence des proches par des services appropriés | Permettre des visites fréquentes |
| Ne pas permettre les visites de compassion pour les proches de personnes âgées en fin de vie | Organiser les horaires des visites de façon flexible et adaptée pour les proches |
| Adopter une interprétation restrictive ou instrumentalisée de la définition d'une personne proche aidante | Offrir un « cours » avec de l'information sur les mesures de PCI et l'équipement de protection individuelle |
| Ne pas tenir compte de l'horaire du temps et de la disponibilité des proches dans l'organisation des visites | |
| Être mal organisé ou inflexible dans la planification des visites | |
| Ne pas expliquer ou former aux mesures de PCI et à l'équipement de protection individuelle | |
| Ne pas respecter les consignes gouvernementales ou les interpréter de façon restrictive | |
| Offrir des droits de visite inégaux entre les proches ou sans explications cohérentes | |

| | |
|---|--|
| Ne pas permettre une certaine intimité lors des visites du proche avec la personne âgée | |
| Ne pas informer correctement sur les possibilités de visites | |

Agissez, nous devons avoir accès à la personne âgée, peu importe les circonstances

En plus des pratiques visant les visites identifiées dans le tableau 5 comme étant à éviter et à faire à partir de leur expérience, les participantes ont émis des recommandations d'actions qui devraient être mises en place (voir encadré 4 ci-après) pour mieux accueillir les proches en CHSLD pendant une crise sanitaire. En somme, les proches veulent avoir accès à la personne âgée dont il s'occupe, peu importe les circonstances, et de façon équitable.

Nous voulons avoir accès à notre proche âgé et que tous respectent les mesures de prévention des infections. Sans aucune ambiguïté, les proches ont exprimé qu'ils doivent conserver un accès à la personne âgée vivant en CHSLD même durant une crise sanitaire puisqu'ils contribuent à assurer le bien-être, la qualité de vie et la qualité de soins de ces personnes vulnérables. Ils recommandent que lors d'une crise sanitaire, leur présence au sein du CHSLD ait lieu avec toutes les mesures de prévention possibles pour protéger les résidentes et eux-mêmes. Pour nos participantes, les mesures de protection comme l'équipement de protection individuelle, la distanciation et le lavage des mains sont tout à fait acceptables et elles comprennent que cela vise à protéger les résidentes du CHSLD. Voici comme l'exprime une des participantes :

J'aurais continué d'aller la voir, mais aller voir les gens, mais avec toutes les précautions. Tu sais à un moment donné le gouvernement a accepté que les proches aidants puissent aller voir quelqu'un qui était en CHSLD, moi je n'ai pas eu à le faire, mais avec toutes les mesures tu sais, les vêtements de protection, prendre ta température, mettre ta visière, mettre ton masque, tes gants, mais d'aller voir les gens tu sais, mais avec toutes les mesures de protection (Madame Teresa, la proche d'une amie, ligne 137).

Les participantes ont indiqué que si les proches sont formés, ils peuvent être imputables du respect des mesures de PCI lors de leurs visites, tout comme les soignantes qui elles aussi côtoient les personnes âgées et peuvent transmettre l'infection sans le savoir. Les proches ont en plus une motivation supplémentaire ne voulant pas contaminer une personne qui leur est chère.

D'ailleurs, les participantes ont aussi exprimé que ces mesures doivent être respectées, non seulement par les proches, mais par toutes les personnes qui entrent dans le CHSLD afin d'assurer la sécurité de tous comme l'indique l'extrait suivant :

Also staff [should respect protective measures]. I think also for people working there. Anybody, delivery people, anything. I think, yeah. They take the precautions also before they go onto the floor. They sanitize their hands, they have a special - they remove their outdoor shoes and they wear, you know, hospital shoes. I don't know if them wearing a mask helps, you know (Madame Pauline, dont la mère est décédée, ligne 237).

Finalement, les proches ont recommandé que les CHSLD maintiennent l'accès aux personnes de compagnie (souvent appelées dames de compagnie) qui prennent soin d'une personne âgée, peu importe les circonstances. Selon les participantes, ces personnes qui connaissent bien les personnes âgées contribuent grandement à leur qualité de vie et à briser l'isolement. Elles seraient d'autant plus une ressource pertinente en temps de crise sanitaire ou toute autre crise où il y a un manque de ressources humaines.

Encadré 4. Résumé des actions de soutien : agissez pour nous donner accès

- Appliquer les pratiques en lien avec les visites dégagées de l'expérience des proches et identifiées dans la colonne « à faire » dans le tableau 5 et éviter celles de la colonne « à éviter »
- Maintenir l'accès aux CHSLD malgré les crises sanitaires avec tous les moyens de prévention possibles
- Former les proches à l'application des mesures de PCI et les tenir imputables du respect de ces mesures
- Faire respecter les mesures de PCI par toutes les personnes qui entrent dans un CHSLD
- Maintenir l'accès des personnes de compagnie dans les CHSLD

Le centre d'hébergement, c'est une communauté au sein d'une société qui la néglige

Ce dernier thème porte sur la vie communautaire en CHSLD qui a été perturbée par la pandémie de la COVID-19 et sur la façon avec laquelle cette communauté s'inscrit dans la société québécoise. Les proches ont été choqués de constater l'impact de la pandémie sur les personnes âgées qui vivent en CHSLD et du peu de respect et de ressources accordés dans notre société à ces personnes. Les participantes ont aussi souligné les apports qu'elles avaient à la vie communautaire dans les CHSLD et qui contribuent à la qualité de vie dans ces milieux. Comme pour les autres thèmes, des actions de soutien à cette vie communautaire ont été identifiées par les participantes pour permettre aux décideurs de mieux comprendre la réalité dans les centres d'hébergement et pour soutenir cette vie communautaire.

En lien avec cette thématique, peu de différences ont été notées entre l'expérience des proches dont la personne âgée était décédée et des autres. De même, il y avait peu de références à une période temporelle particulière (avant ou après le 18 juin).

Les éléments de cette thématique découlent, entre autres, de divers constats des proches aussi en lien avec la thématique sur les soins et visent à rendre plus humains tant les soins que ces milieux de vie.

Nos personnes âgées méritaient mieux et c'est choquant
.....

Les participantes ont souligné à quel point elles trouvaient choquante la situation qui s'est produite en CHSLD pendant la première vague de la COVID-19, entre autres, le manque de

préparation de ces milieux, le manque de ressources humaines et les taux élevés d'infection et de décès qui ont découlé de ces problèmes. Certaines ont qualifié la situation de catastrophe pour la société québécoise, affirmant du même coup que les personnes âgées méritaient beaucoup mieux étant donné leur contribution à construire cette société.

C'est bien beau d'avoir l'union (le syndicat) et toutes ces affaires-là, mais je vais te dire une chose, ce sont des personnes qui sont malades et c'est des personnes qui méritent d'être soignées. Elles ont fait leur vie, elles ont donné la chance au monde qui sont ici et qui sont jeunes. Il me semble que c'est à leur tour de se reposer (Madame Blanche, la proche de sa sœur, ligne 221).

Pour les proches, la pandémie a permis de rendre public ce qui se passe dans les CHSLD et qu'eux connaissaient déjà avant la crise. Ils ont été frustrés de constater que le personnel soignant, si essentiel pour assurer des soins de qualité, était manquant depuis longtemps. Pour eux, cela était connu par le gouvernement bien avant la pandémie sans que ce problème ait été résolu avant ou considéré lors de la préparation au début de la pandémie. Voici les propos d'une participante à ce sujet :

Ce qui me frustre le plus, c'est que le gouvernement était au courant auparavant que les CHSLD avaient besoin de plus de personnel, avaient besoin de plus d'attention et ils étaient tellement surpris pendant la pandémie. Pourquoi on doit être rendu à une pandémie pour que quelqu'un ouvre les yeux pour voir la réalité des choses? (Madame Angela, dont le père est décédé, ligne 166).

En réponse à ces constatations choquantes, certains proches ont décidé de ne plus écouter les points de presse et directives du gouvernement. Pour d'autres participantes, elles ont plutôt considéré que c'était les CHSLD directement qui étaient responsables de cet état de la situation. Les écarts entre les directives gouvernementales et leur expérience concrète dans leur relation avec les CHSLD ont amené des contradictions importantes qui nuisaient à la crédibilité des messages comme le souligne Madame Eugénie :

L'infolettre [de l'établissement de santé] disait X et puis ce n'était jamais vrai. Ils se trompaient tellement souvent, ce n'était pas possible. Le gouvernement disait une affaire et ici [dans l'établissement de santé], ils ignoraient ça, ce n'était pas vrai, ça n'était pas mis en marche. (Madame Eugénie, la proche de sa mère, ligne 185)

Cette situation et les contradictions ont amené les proches à considérer que le gouvernement ne connaissait pas la réalité vécue dans les CHSLD et les participantes auraient souhaité que le contexte réel soit mieux connu. Pour elles, l'augmentation des salaires et l'ajout de préposés aux bénéficiaires ne seraient pas suffisants pour résoudre les problèmes en CHSLD.

Ces constats choquants pour ces participantes connaissant bien la réalité en CHSLD les ont amenées à souhaiter qu'au moins les effets catastrophiques de la pandémie permettent d'amener des changements réels et durables dans la qualité de vie et de soins en CHSLD pour les personnes âgées très vulnérables qui y habitent.

Nous soutenons aussi les autres personnes âgées

Les participantes ont aussi rapporté que leur rôle de proche en CHSLD dépassait le fait d'appuyer leur personne âgée spécifique. Certaines étaient aussi impliquées auprès d'autres personnes âgées qui résidaient dans le CHSLD contribuant ainsi à une vie communautaire au sein du milieu qui était bénéfique à tous. Elles avaient aussi des liens avec d'autres proches et avec les soignantes. La pandémie est alors venue interrompre aussi cet esprit d'entraide. Certains proches ont exprimé être préoccupés par ces autres personnes âgées en ces temps de pandémie, entre autres, pour celles qui ne recevaient pas de visiteurs avant la pandémie et avec qui les proches avaient créé des liens. Le fait de ne pas pouvoir soutenir aussi ces résidentes était troublant pour certaines participantes. Pour celles dont la personne âgée était décédée, la perte durable de ce lien avec les autres résidentes, proches et avec les soignantes ajoutait à leur deuil et reflète une réelle vie communautaire dans certains CHSLD, comme en témoigne l'extrait suivant :

Mais ça que les CHSLD, qu'ils nous permettent de collaborer, de participer, ça, c'est très bien. J'ai tellement vu de gens sans visite, ça là, j'en ai vu plein. Puis, cela n'a pas été le cas de ma mère et tout le monde disait combien ma mère est chanceuse d'avoir de la présence, tous chacun notre tour. Puis, je me souviens qu'il avait des dames qui me disaient, ha quand vous venez, vous êtes notre visite. Je les accompagnais aussi, je leur donnais des petits cadeaux parce que je savais qu'elles n'avaient pas de visites. Je les amenais, je me retrouvais avec deux chaises roulantes dans l'ascenseur pour les amener en bas (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 75).

L'impact de la pandémie a donc dépassé la perturbation du lien entre le proche et la personne âgée, pour aussi affecter d'autres résidentes du CHSLD avec qui les proches n'ont pas pu reprendre contact pour contribuer à améliorer leur qualité de vie à elles aussi.

Agissez pour mieux connaître la réalité en centre d'hébergement et pour soutenir l'entraide

Les actions recommandées par les proches visent à inciter à une meilleure connaissance de la réalité dans ces milieux de soins souvent méconnus et négligés (voir encadré 5). Les participantes avaient également des suggestions pour favoriser l'entraide et le soutien au sein des CHSLD dans le but de créer une communauté en CHSLD plus forte et qui réduirait l'isolement des personnes âgées qui y sont hébergées.

Nous voulons que vous preniez des actions pour être plus réactifs à ce qui se passe concrètement. Tout d'abord, les participantes ont mentionné que les proches doivent avoir un droit de parole auprès du gouvernement pour les informer de ce qui se passe concrètement dans les CHSLD. Elles ont imaginé que cela pourrait prendre la forme de porte-paroles qui pourraient s'adresser au gouvernement quelques fois par année afin de rapporter les préoccupations identifiées par les proches. Voici comment l'explique une des participantes :

Well, I assumed that it's somebody – like a representative. Yeah, so that person, to have people to give their comments to that person and that person to, I assume, goes to the government. Somebody to listen, to look and read the

reports. [...] I would say every four to every couple of months, but it's something urgent, obviously, that has to be sent sooner. But yeah, let's say three to four times a year (Madame Pauline, dont la mère est décédée, lignes 276-278).

Les proches ont aussi recommandé que des inspecteurs visitent régulièrement les CHSLD. Pour eux, ces visites doivent être impromptues sans que les centres ne soient avisés au préalable afin que les membres du gouvernement soient informés de « la vraie réalité » dans les CHSLD. Ils ont constaté que lorsque les visites sont annoncées, la situation peut sembler positive, mais que cela ne reflète pas ce qui est vécu au quotidien comme en témoigne l'extrait suivant :

Je crois que c'est important, ça, c'est la chose la plus importante à faire. Quand quelqu'un va là, il ne faut pas dire tel jour, monsieur tel ou untel arrive, non. Parce que là tout va être « Spic & Span » comme on dit, tout va être beau, tout va être propre. Tu arrives [comme inspecteur] à l'improviste et croyez-moi que ça hen, ce n'est plus la même résidence. Quand ils [le CHSLD] savent que quelqu'un du gouvernement s'en vient là, tout est parfait, tout le staff est là, tout le monde est là (Monsieur Salvador, dont la mère est décédée, ligne 259).

Outre ces recommandations d'actions pertinentes peu importe la situation sanitaire, les participantes ont également proposé des initiatives pour les personnes vivant en CHSLD spécifiquement lors d'une situation de crise. Elles ont suggéré que des moyens devraient être déployés pour permettre aux proches qui le souhaiteraient de prendre soin temporairement de la personne âgée à domicile lors d'une situation de crise avec un soutien à domicile et financier permettant de le faire de façon sécuritaire tant pour la personne âgée que le proche. Il a aussi été proposé qu'un programme de congé temporaire rémunéré auprès des employeurs pourrait être instauré afin de permettre à un proche de prendre soin à domicile d'une personne vivant habituellement en CHSLD comme l'explique l'extrait suivant :

Lui, il n'était pas capable de venir à la maison, je n'ai pas les outils nécessaires pour lui. À part de donner de l'argent pour faciliter au moins que je puisse prendre congé de mon emploi et ne pas perdre financièrement, how can I say this? Si ne peux pas m'offrir de l'aide avec une personne pour venir aider pour que moi je n'aie pas la responsabilité, la pression sur mes deux épaules à 100 %, c'est de m'aider financièrement pendant le temps [pour] que je puisse prendre congé de mon emploi pour quelques semaines, quelques jours pour prendre soin de mon père moi-même (Madame Angela, dont le père est décédé, ligne 145).

Ces suggestions visent à offrir la meilleure qualité des soins possible pour la personne âgée, à maintenir des liens avec les proches et à alléger la tâche dans les CHSLD qui vivent une crise.

Nous sommes une communauté dans le centre, aidez-nous à l'enrichir. Des participantes ont mentionné qu'elles souhaitaient pouvoir s'occuper d'autres résidentes, en plus de leur personne âgée, dans le CHSLD, particulièrement celles qui n'ont généralement pas de visiteurs. Elles veulent que cela soit encouragé. Les proches dont la personne âgée est décédée pendant la pandémie aimeraient qu'ils leur soient permis, voire que cela soit encouragé, de retourner au CHSLD éventuellement pour prendre des nouvelles de soignantes qui étaient bien connues avant la pandémie ainsi que des autres résidentes et proches avec qui des liens avaient été créés. Cette

possibilité d'un retour pour revoir les membres de la communauté du CHSLD a été jugée comme un élément qui pourrait aider au deuil de certains proches. L'extrait suivant expose ce souhait :

Parce que ces gens-là [les autres résidentes et les soignantes], je les ai aimées. C'est comme si, c'est sûr que je vais y retourner [dans le CHSLD], c'est sûr, je vais avoir besoin de, d'en parler. Je ne sais pas s'ils accepteront cela, mais je vais avoir le goût de leur parler (silence) tsé. C'est clair, pas juste le goût, mais besoin d'y aller. Quand ça va être fini [la pandémie]. C'est clair. Puis, ce ne sera pas par téléphone, ce n'est pas ça. Quand cela sera fini, je ne sais pas combien d'années que cela prendra, mais regarde, c'est sûr que moi je retournerai là [en CHSLD]. C'est clair (Madame Clémence, dont la mère est décédée, ligne 158).

En plus de cette volonté d'implication personnelle, les proches souhaitent aussi que le rôle des bénévoles et des personnes de compagnie⁵ soit davantage reconnu étant donné leur contribution importante à la vie communautaire en CHSLD. Ils considèrent que ces personnes doivent être en plus grand nombre, entre autres, afin d'offrir un milieu de vie plus riche et de réduire l'isolement des personnes âgées. Pour les participantes, les personnes de compagnie et les bénévoles sont facilitants pour les proches et réconfortants pour les personnes âgées. Les CHSLD doivent donc encourager leur présence.

Les participantes ont pensé à diverses stratégies qui permettraient de recruter davantage de bénévoles et de personnes de compagnie. Lorsque la situation sanitaire le permettra, il est suggéré de prévoir des activités de « portes ouvertes » pour les recruter et de distribuer des dépliants à diverses personnes exposant les avantages de ce rôle. Voici ce qu'en dit une des participantes :

Mais comment aider, moi je dis que ce serait là en mettant une journée de portes ouvertes ou des pamphlets que tu donnes à la famille. Si jamais dans votre famille, il y a quelqu'un qui pourrait être bénévole. Tu sais, il y a toujours des moyens, là c'est sûr, mais il peut avoir une porte ouverte ici en bas [dans le CHSLD], dire à la famille, ceux qui sont intéressés, vous avez des cousins, des cousines qui seraient intéressés on aurait besoin de bénévoles (Madame Julienne, la proche de son amie à qui elle tient compagnie, ligne 180).

Il a aussi été proposé qu'un kiosque de recrutement pourrait être tenu dans les centres d'achat à proximité d'un CHSLD pour attirer des bénévoles ou personnes de compagnie à s'engager dans les activités du centre d'hébergement. Finalement, afin d'accroître l'entraide, de favoriser des liens intergénérationnels et de valoriser davantage les personnes âgées auprès des jeunes, il a été mentionné que des initiatives où des élèves des écoles environnantes et des personnes de la communauté s'impliqueraient dans la vie du CHSLD pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes âgées. Voici ce que propose une des participantes :

Par contre, ils peuvent le devenir [intéressé aux personnes âgées], ça se développe, parce que regarde les petits jeunes qui viennent ici l'été, là on n'en a pas vu. L'école qui amenait des jeunes de dix, douze ans, c'était beau. En partant,

⁵ Communément appelées des « dames de compagnie ».

je voyais la madame [vivant en CHSLD], « je [le jeune] vous promets, je vais vous écrire, quand je vais revenir, je vais avoir votre... ». Trois semaines après, il lui a écrit une petite lettre, comment il avait passé un beau temps avec eux autres. Tu sais, c'est habituer les jeunes à aimer les personnes âgées. Je trouve ça beau (Madame Julienne, la proche de son amie à qui elle tient compagnie, ligne 184).

Comme certaines participantes considéraient que la pandémie à la COVID-19 avait amené les plus jeunes à prendre conscience de la réalité des personnes âgées en CHSLD, ce type d'initiatives était considéré comme pouvant être particulièrement pertinentes pour renforcer la communauté au sein du CHSLD et l'entraide au sein de la société, et ce, pour le bien-être des personnes âgées.

Encadré 5. Résumé des actions de soutien : agissez pour mieux connaître la réalité

- Identifier des porte-paroles parmi les proches pour informer concrètement le gouvernement de la réalité en CHSLD
- Assurer des inspections régulières en CHSLD de façon impromptue
- Identifier des moyens pour permettre aux proches d'accueillir chez eux temporairement leur personne âgée lors d'une situation de crise, dont offrir :
 - du soutien à domicile
 - du soutien financier
 - un programme de congé temporaire du travail rémunéré pour s'occuper de la personne âgée
- Encourager les proches à s'occuper aussi des autres résidentes du CHSLD
- Permettre aux proches dont la personne âgée est décédée de retourner dans le CHSLD pour revoir les membres de la communauté (autres résidentes, proches et soignantes)
- Reconnaître davantage le rôle des bénévoles et des personnes de compagnie en CHSLD
- Augmenter le nombre de bénévoles et de personnes en compagnie en CHSLD par diverses initiatives de recrutement dont :
 - des portes ouvertes au CHSLD
 - la remise de dépliants
 - des kiosques dans les centres d'achat
 - des activités avec le milieu scolaire

DISCUSSION

Ce projet de recherche a permis de constater l'importance des proches pour leur personne âgée vivant en CHSLD et pour les autres personnes dans ces milieux qu'ils considèrent comme une communauté, soit les autres personnes âgées, les proches et le personnel soignant. La pandémie de la COVID-19 a amené les proches à prendre conscience eux-mêmes de l'apport essentiel de leurs rôles pour assurer une qualité de vie et de soins en CHSLD, voire pour sauver des vies.

Nos résultats ont permis de dégager que les sens de l'expérience des proches d'une personne âgée vivant en CHSLD durant la pandémie sont multiples. Ils dénotent une détresse importante

découlant de l'interdiction des visites en CHSLD et par la suite de la façon avec laquelle ces visites ont été gérées. Cette détresse a été exacerbée par les pratiques de communication ayant eu lieu dans les CHSLD à l'égard des proches, ainsi que par la qualité des soins offerts dans ces milieux pendant la pandémie ainsi qu'avant cette dernière. Ces divers éléments ont amené les proches, qui considèrent le CHSLD comme une communauté, à considérer que la société a grandement négligé les personnes qui vivent, accompagnent et travaillent dans ces milieux. L'expérience, les réflexions et les observations des proches les ont amenés à émettre de nombreuses recommandations pour des actions de soutien ou encore à identifier des pratiques à faire ou à éviter (au total 88, voir [annexe D](#)). Ces recommandations portent sur des éléments relationnels, organisationnels, de communication ou sociaux. Certaines sont plus globales et d'autres plus spécifiques. Bien que toutes s'appliquent au contexte de la pandémie, plusieurs suggestions d'actions de soutien s'avèrent pertinentes, peu importe le contexte.

Peu d'écrits existent actuellement sur le phénomène que nous avons étudié. Il est donc difficile de comparer nos conclusions avec celles d'autres études. Toutefois, certains aspects ont été abordés par des auteurs et seront maintenant exposés afin d'enrichir la réflexion et les recommandations.

Le caractère essentiel des proches de personnes âgées, en particulier pour celles qui vivent avec des troubles cognitifs et qui se retrouvent en grand nombre en CHSLD, de même que les effets de ce rôle sur la santé des proches ont déjà été abordés. Certains auteurs parlent même d'un « deuxième patient invisible » étant donné les conséquences que le rôle des proches peut avoir sur leur propre état de santé, tant mental que physique (Jeste et al., 2021). Pourtant, nos résultats démontrent que ces aspects n'ont pas été considérés lors de la première vague de la pandémie de la COVID-19 au Québec. Le manque de préparation des CHSLD et les mesures mises en place ont contribué à générer une grande détresse chez les proches, et ce, pendant souvent plusieurs semaines et mois. Ceux dont la personne âgée est décédée conservent le souvenir d'une expérience particulièrement pénible. Dans un article de discussion, Kemp (2021) souligne que le rôle des proches en CHSLD (ou leur équivalent dans les autres pays) a été sous-estimé et tenu pour acquis quant à la nature de leur contribution. Les décisions durant la crise sanitaire ont été prises en considérant les proches comme de simples visiteurs et non comme des partenaires essentiels à la vie et aux soins en CHSLD. Par conséquent, les directives gouvernementales ont généré des impacts négatifs importants non seulement sur la santé des personnes âgées vivant dans ces établissements, mais aussi sur celle des proches et tout probablement sur les soignantes. Plutôt que de considérer les proches comme des visiteurs, l'adoption d'une approche centrée sur les relations, où le bien-être des personnes âgées, des proches et des soignantes est considéré comme indissociable, aurait permis de tenir compte de cette interdépendance essentielle dans ce type milieu (Bourbonnais et al., 2020; Kemp, 2021; Nolan et al., 2006). L'utilisation de cette approche pour concevoir les directives aurait atténué les impacts sur la santé de chacun de ces groupes.

Ces impacts ont été décrits par les participantes à notre étude, tant sur le plan de la détresse vécue que sur leur état de santé et sur celui de la personne âgée. Bien que les directives aient été revues progressivement depuis le début de la première vague de la pandémie et que les proches aient pu être accueillis dans les CHSLD lors des vagues subséquentes, des services adaptés devraient également être prévus, comme l'ont mentionné nos participantes, afin de soutenir la

santé physique et mentale des proches qui ont vécu cette expérience troublante lors de la première vague.

En plus, des suggestions d'actions de soutien proposées par nos participantes, il serait pertinent d'évaluer la détresse psychologique des proches qui ont maintenant la possibilité de visiter les personnes âgées en CHSLD, mais qui ressentent peut-être encore les impacts de la première vague de la pandémie, en plus de ceux découlant du contexte social plus large durant cette crise sanitaire qui affecte particulièrement la santé mentale. Par exemple, il serait possible d'utiliser de façon systématique un outil simple et rapide de dépistage auprès des proches se présentant en CHSLD et de diriger ceux présentant des signes de détresse vers des ressources offrant un soutien psychologique adapté (p. ex., un intervenant psychosocial du milieu, son CLSC, un regroupement pour les proches aidants). De tels outils existent pour dépister avec validité la détresse chez les personnes vivant un cancer (Harju et al., 2019) ou un problème cardiaque (Young et al., 2015). Parmi ceux-ci, on peut souligner le thermomètre des émotions développé par Mitchell et al. (Mitchell, Baker-Glenn, Granger, et al., 2010; Mitchell, Baker-Glenn, Park, et al., 2010; Mitchell et al., 2012) (disponible en plusieurs langues, dont en français gratuitement : <http://www.psycho-oncology.info/ET.htm?LMCL=WUbGpB>). Cet outil a été validé auprès de la population générale en Allemagne et permet de dépister adéquatement la détresse (Hinz et al., 2019).

Par ailleurs, le thème 1 décrivant la séparation forcée causée par l'interdiction des visites et qui a été vécue si difficilement par la dyade personne âgée-proche est central dans la compréhension de l'expérience des proches. Les autres thèmes sont venus ajouter d'autres éléments qui ont exacerbé cette détresse initiale liée à la séparation forcée. Dans la description de cette séparation forcée, nos participantes ont exprimé ce qu'elles ont vécu à l'aide de mots forts (p. ex., la personne âgée est un otage, a vécu l'enfer, a des droits, est dans une situation pire qu'être prisonnière) reflétant à la fois leur impuissance et celle des personnes âgées, impuissance à l'égard des directives de santé publique et de leurs relations avec le CHSLD. Bien que nos données aient été collectées quelques mois après le début de l'interdiction initiale des visites et que les visites avaient théoriquement été permises, leur expérience était encore vive et, pour plusieurs, parsemée de pleurs et de silences. Pour certains proches, les relations avec les soignantes et les gestionnaires de leur CHSLD étaient tendues et la situation était considérée comme précaire par les proches même avant la pandémie. La pandémie est alors venue accentuer une asymétrie déjà présente dans les relations de pouvoir entre le personnel soignant et les proches, et ce, au détriment des proches. Cette asymétrie accrue a contribué à un contexte de soins nuisible à la santé et au bien-être tant des personnes âgées que des proches. Dans les quelques situations où les proches avaient de bonnes relations antérieures avec le personnel du CHSLD et l'impression d'être considérés par les soignantes, ces proches semblent avoir mieux vécu la séparation forcée, et ce, même si les visites avaient été restreintes aussi pour eux. Une asymétrie existe toujours dans les relations de pouvoir en CHSLD entre le personnel de l'établissement et les proches-personnes âgées. Cette asymétrie peut contribuer à la vulnérabilité des proches-personnes âgées, d'où l'importance d'éviter des mesures qui peuvent accroître le pouvoir du personnel (Hartigan et al., 2021). Cela ne fut pas le cas pendant la pandémie.

Dans une analyse éthique du cas d'une personne âgée et de son proche dans un CHSLD en Irlande pendant la première vague de la pandémie, Hartigan (2021) vient appuyer nos constats

sur les impacts sur le bien-être et la santé. Cette auteure souligne aussi que les personnes âgées qui ont contracté la COVID-19 malgré l'interdiction des visites et leurs proches ont été doublement pénalisées par les restrictions; elles ont subi les effets néfastes de cette mesure, mais sans obtenir le résultat qu'elle visait, soit protéger la personne âgée de l'infection. Dans le cas de notre échantillon, neuf des 24 participantes ont vécu le décès de la personne âgée de la COVID-19, malgré cette mesure très restrictive sur les visites, ce qui pourrait avoir contribué également à leur détresse.

Pour sa part, la *Canadian Academy of Geriatric Psychiatry* (CAGP) (2021) a émis des lignes directrices à l'égard des soins dans les CHSLD sur la base de l'expertise professionnelle de ses membres. On recommande, entre autres, que la santé mentale et la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches soient considérées lors de la détermination de mesures restreignant les visites en CHSLD. Selon la CAGP, les mesures doivent être les moins restrictives possible et doivent également prévoir des moyens d'atténuer les conséquences négatives. Cela devrait inclure un contact au moins hebdomadaire entre la personne âgée et un proche, que cela soit virtuellement ou en personne avec des mesures de protection. Cette recommandation rejoint directement certaines des actions mentionnées par les participantes à notre étude qui suggéraient également que les visites soient permises avec les mesures de PCI et que des visites virtuelles soient organisées adéquatement. La CAGP va toutefois plus loin que nos participantes en indiquant qu'idéalement, le nombre de visites ne devrait pas être limité, mais plutôt correspondre aux préférences et besoins de chacune des personnes âgées. Elle ajoute que les CHSLD devraient avoir un plan de gestion de crise sanitaire afin de mieux réagir lors d'une crise et d'assurer ainsi les soins nécessaires à la santé des personnes âgées et des proches. Nos résultats soutiennent cette recommandation.

En ce qui concerne la qualité des soins en CHSLD pendant la première vague de la COVID-19, ce qui rejoint notre deuxième thème sur les soins, peu d'écrits ont examiné cet aspect jusqu'ici. Dans notre étude, les proches décrivaient les soins comme étant inhumains, douteux ou, exceptionnellement, adéquats. Bien que nos résultats décrivent les perceptions de certains proches provenant de plusieurs CHSLD sans qu'il y ait une triangulation avec la perspective des personnes âgées, des soignantes et des gestionnaires, ils permettent malgré tout de mieux comprendre les préoccupations des proches. Ces derniers ne pouvant pas être présents comme auparavant dans les milieux de soins, leurs perceptions sur une offre de soins inhumains ont contribué à augmenter leur détresse et à influencer les sens attribués à leur expérience. Par ailleurs, nos résultats portant sur l'expérience des proches en lien avec les procédures postmortem sont troublants et constituent un élément nouveau peu abordé jusqu'ici dans le discours public et dans les écrits scientifiques. À la lumière de nos résultats, les procédures postmortem devraient être révisées sur une base scientifique et refléter une approche empreinte d'empathie pour les proches. Une attention particulière doit être portée sur la façon de communiquer ces procédures et de s'assurer d'offrir du soutien aux proches en deuil.

Les quelques écrits repérés concernant la qualité des soins en CHSLD pendant la pandémie sont des études visant à établir des liens entre l'évaluation de la qualité des soins dans un milieu avant la pandémie et le nombre de cas de la COVID-19 pendant la pandémie. Ainsi, dans une revue rapide des écrits qui avaient été publiés en 2020 sur les interventions de soins de longue durée durant la COVID-19, Byrd et al. (2021) rapportent que plusieurs écrits indiquent que les CHSLD

présentant une plus haute qualité des soins ont eu moins de cas de la COVID-19 et moins de décès. Les établissements ayant des ressources humaines adéquates ont aussi été associés à moins de cas de mortalité et de morbidité liées à la COVID-19. Bien que ces écrits ne portaient pas sur la perspective des proches ou des personnes âgées, ils viennent malgré tout valider les craintes que les proches de notre étude entretenaient à l'égard de l'effet du manque de personnel et d'une qualité des soins peu optimale avant la pandémie. Pour leur part, nos participantes ont exprimé de la frustration à l'égard des problèmes connus depuis longtemps en CHSLD, sur le manque de préparation et de personnel dans ces milieux, du peu de compétences de certaines soignantes et des problèmes de gestion. Elles ont fortement associé ces problèmes aux difficultés vécues pendant la COVID-19. Les conclusions de Byrd et al. (2021) viennent renforcer que leur frustration est probablement légitime puisque, selon certaines de nos participantes, les milieux qui n'avaient pas ce type de problèmes ont aussi eu un meilleur bilan en matière de prévention de la COVID-19. Nos résultats démontrent également que les quelques proches qui étaient satisfaits de la situation pendant la pandémie sont ceux qui avaient confiance aux soins avant la COVID-19 et dans ces situations, ils rapportaient qu'il y avait eu peu ou pas de cas de la COVID-19 dans ces CHSLD. Bien que les proches soient parfois perçus comme dérangeants par le personnel en CHSLD, entre autres, lorsqu'ils sont très impliqués et veulent influencer les soins (Baumbusch et Phinney, 2014), nos résultats permettent de constater que ces derniers peuvent jouer un rôle d'*advocacy* important pour le bien-être des personnes âgées puisqu'ils sont capables d'évaluer avec justesse l'impact de la qualité des soins sur la vie de la personne dont ils se préoccupent.

En ce qui concerne nos résultats portant sur la communication entre les proches et les personnes âgées et entre les proches et le CHSLD, divers écrits ont abordé cet aspect. Ce sont toutefois principalement des éditoriaux ou des sondages qui n'ont pas sollicité directement l'avis des proches. Nos résultats apportent donc un éclairage nouveau sur leur perspective. Ainsi, Wammes et al. (2020) ont questionné 1997 proches d'une personne âgée vivant dans un établissement de soins de longue durée en Hollande à l'aide d'un sondage en ligne à la fin avril-début mai 2020. Leurs résultats indiquent que les proches étaient davantage satisfaits de la communication s'ils avaient la possibilité de communiquer avec l'infirmière de la personne âgée pour obtenir des renseignements sur son état de santé. Plus les proches avaient la possibilité de rester en contact avec la personne âgée par divers moyens (par téléphone, derrière une vitre ou à l'extérieur), plus ils étaient satisfaits de la communication. Ces résultats corroborent les nôtres qui indiquent que les proches souhaitent avoir accès à de l'information sur l'état de la personne âgée, juste et fréquemment, idéalement par un membre du personnel qui connaît bien la personne âgée. Contrairement à ce qui a été rapporté dans ce sondage, les proches ayant participé à notre étude n'ont pas rapporté que le personnel leur fournissait de l'information à travers une vitre ou en allant à l'extérieur, ce qui aurait été une alternative probablement appréciée des proches. L'étude de Wammes et al. (2020) indique que les proches souhaitaient obtenir plus d'information sur le bien-être de la personne âgée et de renseignements sur les procédures de visites dans le CHSLD. Les proches voulaient que plusieurs moyens alternatifs soient offerts. Cela a été soulevé par nos participantes qui ont ajouté qu'elles souhaitaient également avoir de l'information à jour sur l'état de la situation et les cas de la COVID-19 dans le CHSLD.

Un autre sondage a été réalisé en France entre la fin mars et fin mai 2020 auprès de 132 personnes âgées, dont 105 hospitalisées sur une unité de gériatrie et 27 vivant en centre d'hébergement, afin de déterminer leur préférence entre l'utilisation du téléphone ou de la

vidéoconférence durant la restriction des visites en lien avec la COVID-19 (Sacco et al., 2020). Bien que la majorité de cet échantillon ne visait pas des personnes âgées vivant dans des conditions similaires à celles en CHSLD, des analyses de sous-groupes ont permis de dégager certains constats spécifiques aux personnes vivant en centre d'hébergement. Ainsi, les résidentes de ces centres étaient davantage satisfaites de la communication lorsque des appels par vidéoconférence avec leurs proches avaient été réalisés plutôt que des appels par téléphone.

Ces résultats viennent appuyer les propos de certains proches ayant participé à notre étude qui ont constaté que la vidéoconférence avait été un moyen de communication efficace avec certaines personnes âgées et avait même permis parfois à des proches « d'être » présents virtuellement lors des moments de fin de vie. Cette possibilité de bien accompagner la personne en fin de vie grâce à l'utilisation de la technologie a d'ailleurs été corroborée par une étude auprès de vétérans aussi pendant la pandémie de la COVID-19 (Feder et al., 2021). L'efficacité de la vidéoconférence a surpris certains proches ayant participé à notre étude qui étaient incertains de la capacité de la personne âgée, qui avait des troubles cognitifs, à bien comprendre comme interagir par ces moyens technologiques. Il reste que pour d'autres personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs, ces technologies ont plutôt généré de la confusion ou de la frustration, limitant par conséquent leur utilisation. Nos résultats soulignent donc l'importance d'essayer ces moyens, peu importe les capacités cognitives de la personne âgée puisqu'il est possible que cela soit efficace. Toutefois, il faut aussi préparer les proches en évoquant des alternatives dans le cas où cette tentative générerait des frustrations tant pour la personne âgée et que pour les proches. Comme suggéré par nos participantes et aussi par le CAGP (2021), l'utilisation de la vidéoconférence implique également de les utiliser à une fréquence et pour une durée qui correspondent aux souhaits des proches. Un accompagnement approprié par le personnel doit être prévu pour faciliter ces rencontres virtuelles tout en respectant l'intimité attendue lors de la conversation entre le proche et la personne âgée. Comme recommandé par nos participantes, les CHSLD devraient avoir suffisamment d'équipements pour répondre à la demande et se préparer à d'éventuelles déficiences. Les centres pourraient également prévoir un mécanisme de prêt pour les proches qui ne possèderaient pas eux-mêmes l'équipement requis afin de favoriser une certaine équité dans la possibilité de communiquer de façon virtuelle en temps de crise. Des proches ont également soulevé des pratiques de communication créatives (p. ex., en impliquant des résidentes autonomes dans la transmission d'informations) qui ont bien fonctionné et qui pourraient être appliquées dans les autres CHSLD.

Les participantes à notre étude ont aussi émis la suggestion que les proches aient accès à un dossier virtuel à propos de la personne âgée qui leur permettrait de mieux connaître son état de santé en temps réel, et ce peu importe le contexte. Cette suggestion est aussi appuyée par le CAGP (2021) comme étant un moyen pertinent pour réduire le stress ressenti par les proches n'ayant plus accès à la personne âgée vivant en CHSLD. Un tel dossier électronique pourrait donc être développé.

Pour ce qui est de nos résultats visant la gestion des visites après la période de confinement strict, nos participantes ont soulevé la présence d'écarts importants entre les directives gouvernementales officielles et ce qui a été vécu sur le terrain dans les CHSLD. Des problèmes de communication à l'égard des directives sur les visites dans les CHSLD se sont manifestés et des interprétations locales ont souvent été appliquées. Cela a mené à une importante variabilité non

seulement entre les CHSLD, mais aussi au sein de ceux-ci. Ce manque d'uniformité a contribué à une certaine iniquité, des proches ayant des droits que d'autres n'avaient pas, et ce, sans que des raisons claires les justifient. Ces divergences ont contribué à la détresse des proches et à limiter leur accès à la personne âgée. Plusieurs questions peuvent être posées afin d'expliquer ces divergences : est-ce que les directives étaient claires, trop changeantes, trop abstraites ? Est-ce qu'elles tenaient compte de l'expérience difficile et des craintes du personnel dans les premiers mois de la pandémie ? Tenaient-elles compte des ressources disponibles en CHSLD ? Est-ce que le personnel et les gestionnaires sur le terrain qui allaient devoir appliquer ces directives ont été impliqués dans leur élaboration ? Est-ce qu'il y avait suffisamment de conseillers et de personnel dans les CHSLD pour accompagner et implanter ces changements rapides de pratique ? Pour le moment, ces questions restent sans réponse. Elles mériteraient cependant d'être explorées afin d'améliorer les façons de faire et de favoriser une implantation plus optimale des changements de pratique dans les CHSLD, que cela soit en temps de crise ou pour d'autres aspects ayant des impacts sur la qualité des soins et de vie des personnes âgées y vivant et de leurs proches. À cette fin, il serait important de s'appuyer sur des cadres théoriques permettant de considérer les politiques publiques, mais aussi les interventions opérationnelles concrètes et les sources des comportements des gestionnaires et du personnel (voir par exemple, Michie et al., 2011; Nilsen, 2015).

À part le fait d'aborder les interdictions des visites, peu d'études ont exploré le déroulement des visites en soi en CHSLD pendant la pandémie. Une équipe de chercheurs a toutefois généré des énoncés pour guider l'organisation des visites des proches en CHSLD à partir d'une méthode Delphi modifiée. Vingt et un experts américains et canadiens en soins de longue durée, en administration et des défenseurs des droits des patients ont participé à ce processus (Bergman et al., 2020). Certains des énoncés présentés dans ce document rejoignent les suggestions émises par nos participantes. Ainsi, comme elles, ces auteurs indiquent l'importance de maintenir des mesures de PCI strictes et de faciliter les visites à l'intérieur et à l'extérieur. Ils recommandent d'identifier un proche aidant principal et de s'assurer que ces visites visent aussi la promotion du bien-être des résidentes, ce qui correspond en général aux mesures mises en place par le gouvernement du Québec à partir du 18 juin 2020, mesures qui n'étaient pas nécessairement respectées par les milieux. Cette suggestion de Bergman et al. (2020) soulève toutefois des enjeux à l'égard des personnes responsables de juger si les visites favorisent le bien-être. Si ce jugement revient uniquement au personnel soignant ou aux gestionnaires, cela pourrait accentuer l'asymétrie dans les relations de pouvoir avec les proches. La perspective du proche ou de la personne âgée devrait donc être considérée. D'ailleurs, un élément supplémentaire abordé par Bergman et al. (2020) qui n'a pas été mentionné par nos participantes ni par le gouvernement implique d'évaluer les préférences des personnes âgées elles-mêmes à l'égard des visites et leur tolérance aux risques.

En ce qui concerne la gestion des visites, Bergman et al. (2020) recommandent d'implanter un processus électronique pour planifier les visites et de maintenir un registre permettant, au besoin, le traçage des contacts. Ils indiquent aussi que les visiteurs devraient être formés à l'utilisation de l'équipement de protection individuelle et s'engager à respecter les mesures de PCI. Nos résultats démontrent que certains CHSLD respectaient effectivement ces lignes directrices. Toutefois, nos participantes ont mentionné des contraintes quant à la planification des visites puisque l'horaire leur était souvent imposé sans respecter leurs préférences. Aucune participante n'a mentionné la

possibilité d'utiliser un processus électronique pour planifier leurs visites. Elles ont toutefois mentionné l'utilisation d'un registre, mais sans toujours en comprendre la pertinence. Des renseignements supplémentaires devraient donc être transmis aux proches à ce sujet. Les proches qui ont été formés aux mesures de PCI avant de pouvoir accéder au CHSLD ont exprimé leur satisfaction à cet égard. Pour d'autres, les mesures de PCI avaient été peu expliquées, ce qui les amenait à remettre en question certaines pratiques imposées. En somme, les directives du gouvernement à partir du 18 juin 2020 s'apparentaient aux énoncés qui se sont dégagés dans l'étude de Bergman et al. (2020), mais l'application par les CHSLD variait, certains respectant ces principes, ce qui était alors bien accepté des proches, et d'autres ne les respectant pas, ce qui a alors contribué à la frustration et à la détresse des proches. Les milieux qui n'ont pas appliqué de façon optimale les directives ont alors contribué à accentuer encore plus l'asymétrie dans les relations de pouvoir existantes entre le personnel du CHSLD et les proches et influencé les sens attribués à leur expérience.

Finalement, les proches ayant participé à notre étude étaient très conscients de la négligence de longue date dans les CHSLD et du fait que les problèmes étaient connus bien avant la pandémie de la COVID-19. Cette situation de négligence a été jugée choquante au vu des conséquences sur la vie des personnes âgées. Cela a aussi contribué à influencer les sens de l'expérience des proches et la détresse que ces proches ont vécues. Les problèmes que les participantes ont notés sont d'ailleurs documentés dans plusieurs rapports et par plusieurs groupes (par exemple, rapports annuels du protecteur du citoyen depuis de nombreuses années, action collective déposée en 2015 par le conseil pour la protection des malades, Commission de la santé et des services sociaux, 2016; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2014, 2016; Réseau FADOQ, 2017).

Aussi, les participantes à notre étude considéraient le CHSLD comme une communauté négligée par la société, mais au sein de laquelle des liens étaient créés avec les autres personnes âgées, proches et soignantes. Elles ont souligné l'importance des bénévoles, des personnes de compagnie et des liens intergénérationnels pour favoriser un milieu de vie et de soins contributif au bien-être des personnes âgées. Cette conception du CHSLD comme étant une communauté où les proches s'impliquent de façon plus large qu'uniquement auprès de leur proche âgé est peu abordée dans les études et dans le discours public. Les résultats de notre étude soulignent que pour certains proches, la pandémie a empêché cet aspect de leur engagement et qu'ils se préoccupaient alors de plusieurs personnes dans le CHSLD en cette période de crise. Pour les proches engagés de cette façon dont la personne âgée est décédée durant la première vague de la pandémie, cette coupure du CHSLD a ajouté à leur deuil, leur faisant perdre de façon permanente le lien avec cette communauté. Nous n'avons pas trouvé d'écrits sur cet aspect plus communautaire dans les CHSLD durant la pandémie. En fait, peu d'écrits abordent cet aspect même en temps normal (Backhaus et al., 2020). Ces auteurs, qui ont réalisé une revue systématique sur l'engagement des proches en CHSLD, mentionnent toutefois cette perspective communautaire en CHSLD où des proches s'engagent au-delà de l'intérêt d'une seule personne âgée, mais aussi pour le bien des autres.

Une des études recensées portant sur les proches et leur implication dans les CHSLD est celle d'une de nos cochercheuses (Baumbusch et Phinney, 2014). À partir d'une ethnographie critique, ces auteures ont pu dégager que certains proches s'impliquaient aussi pour compléter les

soins offerts par le personnel, qu'ils connaissaient les préférences et besoins des autres résidentes et qu'ils devenaient alors une ressource pour le personnel. Ces éléments de soutien à la qualité des soins souvent invisibles ou peu considérés ont été perdus pendant la première vague de la pandémie. Les CHSLD auraient avantage à rendre visible, à reconnaître, à encourager et à soutenir l'engagement actif des proches qui le souhaitent dans la vie communautaire, d'autant plus étant que les ressources humaines sont limitées dans ces milieux de soins. Ce sont d'ailleurs des éléments qui seraient cohérents avec les nouvelles politiques gouvernementales qui ont été diffusées en avril 2021 et qui visent les personnes proches aidantes (Gouvernement du Québec, 2021b) et l'hébergement (Gouvernement du Québec, 2021a). D'ailleurs, plusieurs des actions suggérées par les proches dans nos résultats correspondent tout à fait aux principes de ces deux politiques. Nous souhaitons que ces politiques facilitent l'intégration des actions proposées dans les CHSLD.

Forces et limites de l'étude

Notre étude visait à porter la voix des proches d'une personne âgée vivant en CHSLD pendant la première vague de la pandémie de la COVID-19 et à entendre leurs suggestions pour des actions qui les auraient mieux soutenus dans ce contexte difficile et incertain. Nous espérons que la profondeur et l'intensité des données collectées ont permis de transmettre ce qu'ont vécu ces proches et de mieux faire connaître l'ampleur de leur détresse. Comme le souligne Byrd et al. (2021), la plupart des études en lien avec la pandémie dans les CHSLD ont visé à décrire de façon superficielle le nombre de cas et les mesures appliquées. En présentant de façon analytique et rigoureuse l'expérience des proches, en considérant l'influence du contexte sur leur expérience et en considérant les relations de pouvoir en jeu dans toute situation, nous avons pu contribuer à enrichir les connaissances scientifiques sur un phénomène qui n'avait pas pu être étudié encore.

Il reste que notre étude présente des limites. Malgré notre démarche d'analyse des données rigoureuse et l'atteinte d'une redondance dans les sens des données, comme dans toutes études qualitatives, les résultats ne peuvent être généralisés à l'expérience de tous les proches ou de tous les CHSLD au Québec. Toutefois, la description précise du contexte de chaque proche et des résultats devrait permettre aux lecteurs de juger de la transférabilité des résultats à d'autres contextes. Nos résultats sont aussi limités du fait que notre échantillon a été recruté dans des CHSLD de la région métropolitaine de Montréal, région aux caractéristiques urbaines pouvant ne pas refléter l'expérience dans d'autres régions du Québec ou ailleurs au Canada. Aussi, les données obtenues auprès des proches n'ont pas pu être triangulées à celles de questionnaires, soignantes ou personnes âgées, afin de considérer aussi leurs perspectives. Cette limite découle, entre autres, d'un choix lié à la faisabilité de l'étude puisqu'il aurait été difficile durant la première vague de la pandémie d'avoir accès à ces autres acteurs, du moins sans soulever des enjeux éthiques importants étant donné leur implication critique dans les soins en CHSLD à ce moment. Finalement, les proches provenaient de divers CHSLD, ce qui n'a pas permis non plus de trianguler les propos au sein d'un même milieu, alors que les perspectives auraient pu être différentes. Toutefois, la redondance dans les sens des données et l'exposition à des situations variées entre les CHSLD nous apparaissent avoir permis de dégager un portrait large des diverses pratiques et expériences vécues par les proches.

Recommandations et conclusion

À travers la présentation de nos résultats et de la discussion, un grand nombre de recommandations ont été énoncées par les proches eux-mêmes (51 actions de soutien), dégagées de leur expérience (26 pratiques à éviter et 11 pratiques à faire) ([voir annexe D](#)) ou encore soulevées par la comparaison de nos résultats aux écrits existants. Certaines sont spécifiques au contexte d'une crise sanitaire et d'autres seraient pertinentes, peu importe le contexte. Elles sont regroupées dans le tableau 6 ci-joint. Les actions ou suggestions recommandées par les proches nous paraissent prioritaires. Celles qui découlent de la discussion sont complémentaires et nous n'avons pas repris celles qui avaient déjà été exposées par les proches afin d'éviter des doublons.

Les problèmes dans les CHSLD sont connus depuis de nombreuses années, mais l'exacerbation de ces problèmes pendant la pandémie a créé une situation troublante et inhumaine. Des changements en profondeur sont impérativement requis pour améliorer la qualité de vie et de soins pour les personnes qui vivent, accompagnent ou soignent dans les CHSLD. Des soins humains et favorisant le bien-être de personnes très vulnérables ne devraient pas être l'exception, mais bien la règle, l'élément de base attendu de tous les CHSLD. Les recommandations décrites ici doivent servir de catalyseur de changements vers des soins humains favorisant le bien-être pour les personnes âgées et leurs proches, ainsi que pour la communauté qu'est chacun des CHSLD.

Nous espérons que les souffrances et la détresse vécues par tant de personnes dans les communautés CHSLD pendant cette pandémie n'auront pas été en vain.

Tableau 6. Résumé des recommandations

| |
|---|
| Émises par les proches ou dégagées de leur expérience |
| <ul style="list-style-type: none">• Quatre-vingt-huit (88) recommandations d'actions ou de pratiques émises par les proches (voir annexe D) |
| Découlant de la discussion |
| <i>Relationnelles</i> |
| <ul style="list-style-type: none">• Adopter une perspective centrée sur les relations où le bien-être des personnes âgées, des proches et des soignantes en CHSLD est considéré comme indissociable• Éviter des mesures qui accentuent l'asymétrie dans les relations de pouvoir entre le personnel du CHSLD et les proches / personnes âgées• Considérer l'importance du rôle d'<i>advocacy</i> des proches et leur capacité à évaluer avec justesse l'impact de la qualité des soins sur la vie de la personne âgée |
| <i>Organisationnelles</i> |
| <ul style="list-style-type: none">• Offrir des services adaptés afin de soutenir la santé physique et mentale des proches qui ont vécu une expérience troublante durant la pandémie afin de prévenir le développement de problèmes de santé |

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Dépister de façon systématique la détresse psychologique des proches en CHSLD afin de les orienter vers des ressources de soutien psychologiques adaptées à leur situation, par exemple, avec un outil de type thermomètre des émotions (http://www.psycho-oncology.info/ET.htm?LMCL=WUjGpB) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Réviser et communiquer clairement les procédures postmortem en temps de crise sanitaire afin d'éviter d'aggraver la détresse des proches par des mesures ayant peu de pertinences ou étant inhumaines |
| <i>De communication</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> • Proposer des moyens de communication virtuelle (p. ex., de vidéoconférence), peu importe les capacités cognitives de la personne âgée à titre d'essai et selon les volontés du proche, et ce, avec un accompagnement, une fréquence et une durée appropriés |
| <ul style="list-style-type: none"> • Avoir un nombre suffisant d'équipements permettant des interactions virtuelles et prévoir un mécanisme de prêt pour les proches ne possédant pas les équipements nécessaires |
| <ul style="list-style-type: none"> • Développer un dossier virtuel qui permettrait aux proches de connaître l'état de santé de la personne âgée en temps réel |
| <i>Sociétales</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> • Réfléchir et effectuer des études afin de mieux comprendre pourquoi les directives gouvernementales en lien avec les visites ont été parfois peu respectées par les CHSLD, entre autres, en s'inspirant de cadres théoriques permettant de considérer à la fois les politiques, les interventions et les sources des comportements |
| <ul style="list-style-type: none"> • Considérer les CHSLD comme des communautés |
| <ul style="list-style-type: none"> • Rendre visible, reconnaître, encourager et soutenir l'engagement actif des proches qui le souhaitent dans la vie communautaire du CHSLD |
| <ul style="list-style-type: none"> • Opérationnaliser le plus rapidement et concrètement possibles les principes de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et de la politique d'hébergement et de soins et services de longue durée du Québec |



Catalyseur de soins humains favorisant le bien-être des personnes âgées et de leurs proches, ainsi que de la communauté qu'est chacun des CHSLD

RÉFÉRENCES

- Backhaus, R., Hoek, L. J. M., de Vries, E., van Haastregt, J. C. M., Hamers, J. P. H. et Verbeek, H. (2020). Interventions to foster family inclusion in nursing homes for people with dementia: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1), article n° 434. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01836-w>
- Baumbusch, J. et Phinney, A. (2014). Invisible hands: The role of highly involved families in long-term residential care. *Journal of Family Nursing*, 20(1), 73-97. <https://doi.org/10.1177/1074840713507777>
- Bergman, C., Stall, N. M., Haimowitz, D., Aronson, L., Lynn, J., Steinberg, K. et Wasserman, M. (2020). Recommendations for welcoming back nursing home visitors during the COVID-19 pandemic: Results of a Delphi panel. *Journal of the American Medical Director Association*, 21(12), 1759-1766. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.036>
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Prentice-Hall Inc.
- Bourbonnais, A., Auclair, I. et Lalonde, M.-H. (2020). Les comportements des personnes âgées vivant avec un trouble neurocognitif : L'approche centrée sur les relations pour améliorer l'expérience de tous. *Recherche en soins infirmiers*, 4 (143), 92-105. <https://doi.org/10.3917/rsi.143.0092>
- Boyle, J. S. (1994). Styles of ethnography. Dans J. M. Morse (dir.), *Critical issues in qualitative research methods* (p. 159-185). Sage Publications.
- Brooks, D., Fielding, E., Beattie, E., Edwards, H. et Hines, S. (2018). Effectiveness of psychosocial interventions on the psychological health and emotional well-being of family carers of people with dementia following residential care placement: A systematic review. *JBI Database System Reviews & Implementation Reports*, 16(5), 1240-1268. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2017-003634>
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. et Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912-920. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)30460-8)
- Byrd, W., Salcher-Konrad, M., Smith, S. et Comas-Herrera, A. (2021). *What long-term care interventions and policy measures have been studied during the Covid-19 pandemic? Findings from a rapid mapping review of the scientific evidence published during 2020*. <https://ltccovid.org/2021/05/19/preprint-what-long-term-care-interventions-and-policy-measures-have-been-studied-during-the-covid-19-pandemic-findings-from-a-rapid-mapping-review-of-the-scientific-evidence-published-during-2020/>
- Canadian Academy of Geriatric Psychiatry (2021). *Mental health care in long-term care during COVID-19*. <https://ccsmh.ca/wp-content/uploads/2021/01/COVID-19-Mental-Health-in-LTC-Web.pdf>
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S. et Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62, 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

- Comas-Herrera, A., Zalakain, J., Lemmon, E., Henderson, D., Litwin, C., Hsu, A. T., Schmidt, A., Arling, G., Kruse, F. et Fernandez, J.-L. (2021). *Mortality associated with COVID-19 in care homes: International evidence*. https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2021/02/LTC_COVID_19_international_report_January-1-February-1-2.pdf
- Commission de la santé et des services sociaux. (2016). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée : Observations, conclusions et recommandations*. https://www.aqdr.org/wp-content/uploads/rapport-chsld_16-06-07.recommandations_final.pdf
- Del-Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A. et Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: A quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(11), 2311-2322. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05725.x>
- Del-Pino-Casado, R., Rodriguez Cardoso, M., Lopez-Martinez, C. et Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 14(5), article n° e0217648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
- Dougherty, K. (2020, 16 avril). 70% of Quebec's COVID-19 deaths are in long-term care, seniors' residences. *iPolitics*. <https://ipolitics.ca/2020/04/16/70-of-quebecs-covid-19-deaths-are-in-long-term-care-seniors-residences/>
- Emerson, R. M., Fretz, R. I. et Shaw, L. L. (2001). Participant observation and field notes. Dans P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland et L. Lofland (dir.), *Handbook of ethnography* (p. 352-368). Sage Publications.
- Estabrooks, C. A., Straus, S., Flood, C. M., Keefe, J., Armstrong, P., Donner, G., Boscart, V., Ducharme, F., Silvius, J. et Wolfson, M. (2020). *Rétablir la confiance : la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée*. Société royale du Canada. https://rsc-src.ca/sites/default/files/LTC%20PB%20%2B%20ES_FR_0.pdf
- Feder, S., Smith, D., Griffin, H., Shreve, S. T., Kinder, D., Kutney-Lee, A. et Ersek, M. (2021). "Why couldn't I go in to see him?" Bereaved families' perceptions of end-of-life communication during COVID-19. *Journal of American Geriatrics Society*, 69(3), 587-592. <https://doi.org/10.1111/jgs.16993>
- Fillion, E. (2020, 25 mars). Confinement : quel impact dans les établissements pour personnes âgées et handicapées? *The Conversation*. <https://theconversation.com/confinement-quel-impact-dans-les-etablissements-pour-personnes-agees-et-handicapees-134561>
- Gouvernement du Québec. (2020). *Données sur la COVID-19 au Québec (COVID-19)*. <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/situation-coronavirus-quebec>

- Gouvernement du Québec. (2021a). *Des milieux de vie qui nous ressemblent : Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002994/>
- Gouvernement du Québec. (2021b). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement : Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003000/>
- Harju, E., Michel, G. et Roser, K. (2019). A systematic review on the use of the emotion thermometer in individuals diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 28(9), 1803-1818. <https://doi.org/10.1002/pon.5172>
- Hartigan, I., Kellher, A., McCarthy, J. et Cornally, N. (2021). Visitor restrictions during the COVID-19 pandemic: An ethical case study. *Nursing Ethics*. <https://doi.org/10.1177/09697330211005078>
- Hawryluck, L., Gold, W., Robinson, S., Pogorski, S., Galea, S. et Styra, R. (2004). SARS control and psychological effects of quarantine, Toronto, Canada. *Emerging Infectious Diseases*, 10(7), 1206-1212. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3323345/pdf/03-0703.pdf>
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N. et Marconi, V. C. (2017). Code saturation versus meaning saturation: How many interviews are enough? *Qualitative Health Research*, 27(4), 591-608. <https://doi.org/10.1177/1049732316665344>
- Hinz, A., Mitchell, A. J., Degi, C. L. et Mehnert-Theuerkauf, A. (2019). Normative values for the distress thermometer (DT) and the emotion thermometers (ET), derived from a German general population sample. *Quality of Life Research*, 28(1), 277-282. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2014-1>
- Jeste, D. V., Mausbach, B. et Lee, E. E. (2021). Caring for caregivers/care partners of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 33(4), 307-310. <https://doi.org/10.1017/S1041610221000557>
- Kemp, C. L. (2021). #MoreThanAVisitor: Families as "essential" care partners during COVID-19. *Gerontologist*, 61(2), 145-151. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa161>
- Kong, E.-H. (2008). Family caregivers of older people in nursing homes. *Asian Nursing Research*, 2(4), 195-207. [https://doi.org/10.1016/S1976-1317\(09\)60001-3](https://doi.org/10.1016/S1976-1317(09)60001-3)
- Lalonde, M. (2020, 22 avril). With 9,856 cases, Montreal region remains Canada's COVID-19 epicentre. *Montreal Gazette*. <https://montrealgazette.com/news/local-news/with-9856-cases-montreal-region-remains-canadas-covid-19-epicentre/>
- Landry, M. D., Van den Bergh, G., Hjelle, K. M., Jalovic, D. et Tuntland, H. K. (2020). Betrayal of trust? The impact of the COVID-19 global pandemic on older persons. *Journal of Applied Gerontology*. <https://doi.org/10.1177/0733464820924131>

- Larouche, V., Duchaine, G. et Chouinard, T. (2020, 11 avril). « Film d'horreur » dans un CHSLD. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/covid-19/202004/11/01-5268926-film-dhorreur-dans-un-chsld.php>
- Lauritzen, J., Pedersen, P. U., Sørensen, E. E. et Bjerrum, M. B. (2015). The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *JBIR Database Systematic Reviews & Implementation Reports*, 13(6), 373-433. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2121>
- Leininger, M. (1997). Overview of the theory of culture care with the ethnonursing research method. *Journal of Transcultural Nursing*, 8(2), 32-52. <https://doi.org/10.1177/104365969700800205>
- Leininger, M. (2001). *Culture care diversity and universality: A theory of nursing*. Jones and Bartlett Publishers.
- Macaulay, S. (2020, 10 mai). *Hilda Zlataroff should have died of old age. My Alzheimer's story*. <http://myalzheimersstory.com/2020/05/10/hilda-zlataroff-should-have-died-of-old-age/>
- Madison, D. S. (2005). *Critical ethnography: Method, ethics, and performance*. Sage Publications.
- Majerovitz, S. D. (2007). Predictors of burden and depression among nursing home family caregivers. *Aging & Mental Health*, 11(3), 323-329. <https://doi.org/10.1080/13607860600963380>
- McCabe, M., You, E. et Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *Gerontologist*, 56(5), article n° e70-88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Meyer, D. Z. et Avery, L. M. (2009). Excel as a qualitative data analysis tool. *Field Methods*, 21, 91-112. <https://doi.org/10.1177/1525822X08323985>
- Michie, S., van Stralen, M. M. et West, R. (2011). The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, 6, article n° 42. <http://www.implementationscience.com/content/6/1/42>
- Mitchell, A. J., Baker-Glenn, E. A., Granger, L. et Symonds, P. (2010). Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the Emotion Thermometers tool. *Psycho-Oncology*, 19(2), 125-133. <https://doi.org/10.1002/pon.1523>
- Mitchell, A. J., Baker-Glenn, E. A., Park, B., Granger, L. et Symonds, P. (2010). Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part II. What is the optimal combination of Emotion Thermometers? *Psycho-Oncology*, 19(2), 134-140. <https://doi.org/10.1002/pon.1557>
- Mitchell, A. J., Morgan, J. P., Petersen, D., Fabbri, S., Fayard, C., Stoletniy, L. et Chiong, J. (2012). Validation of simple visual-analogue thermometer screen for mood complications of cardiovascular disease: The Emotion Thermometers. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 1257-1263. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.06.008>

- Musich, S., Wang, S. S., Kraemer, S., Hawkins, K. et Wicker, E. (2017). Caregivers for older adults: Prevalence, characteristics, and health care utilization and expenditures. *Geriatric Nursing*, 38(1), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.06.017>
- Nguyen, M. (2020, 28 avril). Isolée, leur mère s'est laissée mourir de faim. *Journal de Montréal*. <https://www.journaldemontreal.com/2020/04/28/isolee-leur-mere-sest-laissee-mourir-de-faim>
- Nilsen, P. (2015). Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implementation Science*, 10, article n° 53. <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0242-0>
- Nolan, M. R., Brown, J., Davies, S., Nolan, J. et Keady, J. (2006). *The Senses Framework: improving care for older people through a relationship-centred approach. Getting research into practice (GRiP) Report N° 2*. http://shura.shu.ac.uk/280/1/PDF_Senses_Framework_Report.pdf
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2014). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. <https://www.oiiq.org/en/memoire-les-conditions-de-vie-des-adultes-heberges-en-centre-d-hebergement-et-de-soins-de-longue-duree>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2016). *Pour des mesures concrètes de bienveillance dans les CHSLD et les résidences privées pour aînés*. https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/3464_doc.pdf
- Petriwskyj, A., Parker, D., O'Dwyer, S., Moyle, W. et Nucifora, N. (2016). Interventions to build resilience in family caregivers of people living with dementia: A comprehensive systematic review. *JBI Database System Reviews & Implementation Reports*, 14(6), 238-273. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-002555>
- Pinquart, M. et Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Réseau FADOQ. (2017). *La qualité de vie des aînés en CHSLD. Il y a urgence d'agir!* https://www.fadoq.ca/wp-content/uploads/2016/09/avis_20170111_chsld.pdf
- Reynolds, D. L., Garay, J. R., Deamond, S. L., Moran, M. K., Gold, W. et Styra, R. (2008). Understanding, compliance and psychological impact of the SARS quarantine experience. *Epidemiology & Infection*, 136(7), 997-1007. <https://doi.org/10.1017/S0950268807009156>
- Ringer, T., Hazzan, A. A., Agarwal, A., Mutsaers, A. et Papaioannou, A. (2017). Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: A systematic review. *Systematic Review*, 6(1), 55. <https://doi.org/10.1186/s13643-017-0447-1>
- Ruopp, M. D. (2020). Overcoming the challenge of family separation from nursing home residents during COVID-19. *Journal of the American Medical Director Association*, 21(7), 984-985. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.022>

- Sacco, G., Leonart, S., Simon, R., Noublanche, F. et Annweiler, C. (2020). Communication technology preferences of hospitalized and institutionalized frail older adults during COVID-19 confinement: Cross-sectional survey study. *JMIR Mhealth Uhealth*, 8(9), article n° e21845. <https://doi.org/10.2196/21845>
- Schlaudecker, J. D. (2020). Essential family caregivers in long-term care during the COVID-19 pandemic. *Journal of the American Medical Director Association*, 21(7), 983. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.027>
- Schulz, R. et Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
- Schulz, R. et Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249. <https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>
- Signe, A. et Elmståhl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 98-109. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00498.x>
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C. et Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101(1-3), 75-89. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.10.025>
- Singer, J., Spiegel, J. A. et Papa, A. (2020). Preloss grief in family members of COVID-19 patients: Recommendations for clinicians and researchers. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S90-S93. <https://doi.org/10.1037/tra0000876>
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. Holt, Rinehart and Winston.
- Thomas, J. (1993). *Doing critical ethnography*. Sage Publications.
- Tsang, H. W. H., Scudds, R. J. et Chan, E. Y. L. (2004). Psychosocial impact of SARS. *Emerging Infectious Diseases*, 10(7), 1326-1327. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3323309/pdf/04-0090.pdf>
- van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J. et Droes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76-93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Wammes, J. D., Kolk, M. D., van den Besselaar Md, J. H., MacNeil-Vroomen Ph, D. J., Buurman-van Es Rn, B. M. et van Rijn Ph, D. M. (2020). Evaluating perspectives of relatives of nursing home residents on the nursing home visiting restrictions during the COVID-19 crisis: A Dutch cross-sectional survey study. *Journal of the American Medical Director Association*, 21(12), 1746-1750, article n° e1743. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.031>

- Whittemore, R., Chase, S. K. et Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research, 11*, 522-537. <https://doi.org/10.1177/104973201129119299>
- Wolff, J. L., Mulcahy, J., Huang, J., Roth, D. L., Covinsky, K. et Kasper, J. D. (2018). Family caregivers of older adults, 1999-2015: Trends in characteristics, circumstances, and role-related appraisal. *Gerontologist, 58*(6), 1021-1032. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx093>
- Yeh, T. C., Huang, H. C., Yeh, T. Y., Huang, W. T., Huang, H. C., Chang, Y. M. et Chen, W. (2020). Family members' concerns about relatives in long-term care facilities: Acceptance of visiting restriction policy amid the COVID-19 pandemic. *Geriatrics & Gerontology International, 20*(10), 938-942. <https://doi.org/10.1111/ggi.14022>
- Young, Q. R., Nguyen, M., Roth, S., Broadberry, A. et Mackay, M. H. (2015). Single-item measures for depression and anxiety: Validation of the screening tool for psychological distress in an inpatient cardiology setting. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 14*(6), 544-551. <https://doi.org/10.1177/1474515114548649>

ANNEXE A : QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Numéro de la participante : _____

Statut de la personne âgée : Vivante Décédée

Tout d'abord, j'aimerais vous poser des questions à propos de vous. Toutes vos réponses sont confidentielles.

1. Quel est votre sexe/genre?

Femme Homme Autre

2. Quel est votre âge ? _____

3. Quel est votre état civil ?

Marié·e / Conjoint·e de fait
 Séparé·e / Divorcé·e
 Veuf / Veuve
 Célibataire

4. Quel est le dernier niveau d'éducation que vous avez terminé ?

École primaire
 École secondaire
 Collégial (CÉGEP)
 Université – Baccalauréat
 Université – Maîtrise
 Université – Doctorat
 Autre : _____

5. Quelle est/était votre relation avec la personne âgée ?

Conjoint·e
 Fils / Fille
 Sœur / Frère
 Neveu / Nièce
 Autre : _____

6. À quelle fréquence visitiez-vous votre proche avant la pandémie?

Quotidiennement
 Au moins une fois par semaine
 Plusieurs fois par mois, mais pas toutes les semaines
 Environ une fois par mois

Moins d'une fois par mois

Autre : _____

7. Durant vos visites avant la pandémie, combien de temps passiez-vous avec votre proche habituellement ?

Moins de 30 minutes

Environ une heure

Plus de deux heures

La moitié de la journée

Toute la journée

Autre : _____

8. Comment qualifiez / qualifiez-vous la qualité de votre relation avec votre proche ?

Excellence

Très bonne

Bonne

Passable

Pas très bonne

9. Est-ce que vous avez pu communiquer avec votre proche durant la pandémie ? (plusieurs réponses sont possibles, spécifier les dates)

Non, ni en personne, ni par des moyens virtuels (téléphone, vidéoconférence), spécifier quand : _____

Pas en personne, mais par des moyens virtuels (téléphone, vidéoconférence), spécifier les moyens quand et fréquence : _____

Oui, en personne, décrire le contexte et spécifier comment, quand et fréquence : _____

Oui, en personne et par des moyens virtuels (téléphone, vidéoconférence), spécifier les moyens, quand et fréquence : _____

Maintenant, nous avons des questions à propos de votre proche âgé.

10. Quel est / était l'âge de votre proche ? _____

11. Quel est / était le sexe/genre de votre proche ?

Femme

Homme

Autre

12. Quel est / était le principal problème de santé de votre proche (par exemple, la maladie d'Alzheimer, cardiaque, respiratoire, rénal, etc.) : _____

13. À quel point votre proche est / était indépendant dans ses activités de la vie quotidienne (hygiène, alimentation, élimination, etc.)

Complètement indépendant

En général indépendant, mais ayant parfois besoin d'aide

- Besoin de supervision pour la plupart de ses activités
- Besoin d'aide pour la plupart de ses activités
- Complètement dépendant

14. Est-ce que votre proche est / était capable de prendre ses propres décisions ?

- Oui
- Non
- Ça dépend, spécifier : _____

15. Quelle est / était sa langue maternelle ?

- Français
- Anglais
- Autre : _____

16. Depuis combien de temps votre proche vit / vivait en CHSLD ?

- Moins de 30 jours
- Entre 31 et 60 jours
- Entre 2 et 6 mois
- Entre 7 et 23 mois
- Entre 2 et 5 ans
- 6 ans ou plus

Seulement si la personne âgée est décédée :

17. Quand votre proche est-il décédé ? _____

18. Est-ce que votre proche est décédé de la COVID-19 ?

- Oui
- Non
- Incertain, spécifier _____

19. Avez-vous pu visiter votre proche avant son décès ?

- Oui
- Non, spécifier pourquoi _____

ANNEXE B : GUIDE D'ENTREVUE

1. Je connais peu de chose sur l'expérience d'être un proche durant une pandémie. Est-ce que vous pourriez me raconter comment cela a été pour vous d'être le proche d'une personne âgée vivant en CHSLD durant la pandémie? (question descriptive)
2. Si j'écoutais des proches d'une personne vivant en CHSLD parler entre eux durant le mois d'avril 2020, qu'est-ce que j'aurais entendu? (question descriptive)
3. Qu'est-ce qui a changé pour vous à titre de proche durant la pandémie? (question structurelle)
4. Qu'est-ce qui a changé pour votre proche vivant en CHSLD durant la pandémie? (question structurelle)
5. Qu'est-ce qui est resté pareil pour vous à titre de proche durant la pandémie? (question structurelle)
6. Qu'est-ce qui est resté pareil pour votre proche vivant en CHSLD durant la pandémie? (question structurelle)
7. Comment la situation pendant la pandémie affecte/a affecté votre santé (physique et mentale) à titre de proche? (question structurelle)
8. Quels ont été les aspects les plus difficiles pour vous à titre de proche durant la pandémie? (question de contraste)
9. Pourquoi ces aspects étaient difficiles pour vous? (question structurelle)
10. Quels ont été les aspects les plus facilitants pour vous à titre de proche durant la pandémie? (question de contraste)
11. Pourquoi ces aspects étaient facilitants pour vous? (question structurelle)
12. Qu'auriez-vous aimé que les personnes travaillant en CHSLD fassent durant la pandémie pour vous soutenir à titre de proche? (question structurelle)
13. Qu'auriez-vous aimé que le gouvernement fasse durant la pandémie pour vous soutenir à titre de proche? (question structurelle)
14. Imaginez qu'il n'y a aucune contrainte de ressources et que vous pouvez décider des actions à prendre pour aider les proches d'une personne vivant en CHSLD durant la pandémie. Quelles actions prendriez-vous? Autre chose? Vous pouvez être créatif et ces actions peuvent viser les professionnels de la santé, les gestionnaires, les gouvernements, les organisations communautaires, autres, etc. (question structurelle)
15. Comment implanteriez-vous concrètement ces actions? (question structurelle)
16. Si vous aviez une chose que vous aimeriez que les gens sachent à propos d'être un proche durant une pandémie, qu'est-ce que cela serait? (question structurelle)
17. Avez-vous autre chose à ajouter?

ANNEXE C : RÉSUMÉ SOUS FORME DE RÉCITS DE L'EXPÉRIENCE DES PARTICIPANTES

Quatre des 24 récits sont présentés dans le corps du texte dans la section « Résultats ». Ce qui suit présente les 20 autres récits. Les noms sont tous des pseudonymes.

Expérience de Madame Clémence dont la mère est décédée. Je prends soin de ma mère qui est très coquette deux fois par semaine. Je la promène, je lui fais les ongles, je la maquille, puis on prend un café ensemble. Même avec la maladie d'Alzheimer, nous avons un bon contact. Puis, la pandémie est survenue. Je n'ai plus de rôle. Tout s'est arrêté du jour au lendemain. Nous sommes au début avril. Cela a pris du temps avant que l'on m'offre de faire un « Zoom » avec ma mère, mais c'est fait et je l'apprécie grandement parce que c'est la première fois depuis l'interdiction des visites. Je peux maintenant la voir virtuellement une fois par semaine. C'est la personne des loisirs qui organise ces visites virtuelles. Elle me fait même visiter la zone rouge. Elle est bien épeurante cette zone rouge là! Et là, un rayon de soleil m'apparaît, l'infirmière habituelle de ma mère. Elle prend le temps de m'écouter et de faire ce que je lui demande de faire puisque je ne suis pas à côté de ma mère.

Un peu plus tard, j'apprends que ma mère a la COVID-19. Je me dis que tout est fini, qu'elle ne peut pas s'en sortir. Je souffre, je pleure et encore aujourd'hui. Je fais une longue marche pour me changer les idées. On m'offre de lui rendre visite, à plusieurs reprises. « Elle est en fin de vie COVID », me dit-on. Mais que faire? Je vis un dilemme moral : je protège ma santé, celle de mon mari, de ma famille ou je vais voir ma mère en fin de vie où se trouve ce virus. Je ne peux pas l'attraper. J'ai peur du virus. Malgré toutes les précautions que l'on me suggère, je refuse, par choix personnel. Je ne peux pas accompagner ma mère comme je l'imaginai à son entrée au CHSLD, comme dans le dépliant que l'on m'avait remis. Je suis déchirée entre ma souffrance et mon choix. Les infirmières sont là avec elles et elles me proposent des moments privilégiés par Zoom avec ma mère. Je ne les remercierai jamais assez. C'est comme être là. L'infirmière passe ses mains dans les cheveux de ma mère comme je lui demande et elle approche la tablette à ses oreilles pour que ma mère puisse m'entendre lui dire « *je t'aime maman* ».

Elle est décédée quelques heures après ce Zoom du début mai. Il faut que les gens sachent qu'il ne faut pas oublier les proches dans tout cela et que nous souffrons également. Nous sommes encore là pour transmettre de l'information et pour donner notre avis, mais il faut aussi nous informer et nous rassurer au lieu que cela soit notre obligation d'aller le chercher ce soutien. Ne nous oubliez pas.

Expérience de Madame Diane et de sa tante qui a souffert de la COVID-19. Je suis la proche de ma tante et je vais au CHSLD tous les deux jours pendant quelques heures. À chaque visite, je m'organise pour que l'on puisse manger ensemble. Je lui apporte à souper et je sors avec elle régulièrement. Sauf qu'avec le début du confinement, je ne peux plus la visiter. Elle est atteinte de la COVID-19 et d'une faiblesse immense. Je me demande si elle ne va pas mourir. Je communique avec l'infirmière pour savoir comment ma tante va, mais personne ne la connaissait. Par contre, les techniciennes en loisirs elles la connaissent et elles m'aident beaucoup. Elles vont voir ma tante et elles m'écrivent par la suite. On s'écrit régulièrement. Et puis, elles me proposent de faire une rencontre par Skype en fonction de mes disponibilités. Leur organisation est impeccable.

Toutefois, lors de cette rencontre, ma tante ne comprend pas cette façon de communiquer. Elle me voit sur l'écran et là elle me demande pourquoi tu es là. Qu'est-ce qui se passe avec toi, tu ne viens plus. Je trouve cela très difficile. Je ne peux pas la visiter à cause des cas de COVID-19 dans le CHSLD.

Ma tante est une femme très indépendante. Elle marchait et là elle ne marche plus, ne circule plus dans les corridors, elle ne socialise plus avec les autres résidentes. Elle n'a plus rien de cela. Ses troubles cognitifs ont beaucoup progressé avec cet isolement, c'est frappant. Le changement de chambre et d'étage lui fait perdre ses repères. Elle n'est plus chez elle, dans ses affaires, elle n'a plus de télévision, elle ne connaît plus personne. Et même pour moi, c'est la loi du désordre. Les soignantes ne connaissent pas ma tante, personne ne peut m'en parler, ce sont des gens que je ne connais même pas et ils sont dans l'urgence et je comprends très bien. C'est ça que nous avons vécu. Il ne faut pas se le cacher. Les gens ont vécu des pertes immenses, c'est grave. On est vulnérables elle et nous. Et cette vulnérabilité-là, on ne peut rien y faire. On est pris finalement tout le monde dans ce processus-là. On est très impuissants, on est inquiets, très inquiets parce qu'on ne sait pas ce qui arrive à nos proches.

Finalement, je peux enfin la visiter. J'entre et elle ne veut pas me voir! Elle me met dehors. Elle ne comprend pas la visière et le masque. Elle dit : « *écoute si tu veux mettre fin à la communication, c'est gagné. Il n'est pas question que je te parle avec cet accoutrement* ». Plus tard, elle me dit : « *j'ai été très malade et j'ai failli mourir* ». Je lui réponds que c'est vrai qu'elle a été très malade, elle a contracté le virus. Elle me répond : « *Non, non, non, j'ai fait une profonde dépression et en dedans, je ne sais pas si je suis encore bien* ». Alors, même si vous voulez mettre les personnes âgées dans des maisons vitrées, avec des chambres individuelles et qu'elles peuvent regarder dehors, donnez-leur aussi des ressources pour leur faire profiter des quelques mois qui leur restent dans un milieu digne où elles sont accompagnées.

Expérience de Madame Eugénie et de sa mère qui a souffert de la COVID-19. J'ai plus de 70 ans et je m'occupe de ma mère. Je vais la voir tous les jours au CHSLD pendant au moins deux heures. Mais là, on m'interdit de la visiter et on ne communique pas avec moi. J'appelle partout au CHSLD, sur son étage, les autres étages, à la réception, le coordonnateur, mais impossible de parler à quelqu'un! Je suis en colère et frustrée! Je suis inquiète. Finalement, ils ont organisé des appels sur Skype ce qui me soulage et diminue mon inquiétude. On fait de tels appels tous les jours, même si l'équipe des loisirs n'est pas d'accord, je le demande. Ma mère s'ennuie de nous même si on se parle par Skype, elle a besoin de ma présence.

En mai, on me permet d'aller la voir parce qu'elle a la COVID-19 et qu'elle est dans la zone rouge. Je vois tout. C'est très difficile de voir tout cela de l'intérieur. Je mets mon masque, mes lunettes, ma visière, les cheveux attachés, la blouse, tout. J'ai besoin de la voir et elle aussi. Nous avons besoin de nous dire que nous nous aimons. Je réussis à convaincre le personnel de lui mettre sa musique. Heureusement, ma mère a survécu à la COVID! Plus tard, lors d'une autre visite, on me chasse de la chambre de ma mère pour l'installer la repositionner. Les préposés arrivent et ne me donnent pas de temps avec ma mère. J'entends ma mère crier, elle est fâchée. Elle ne veut pas que je parte. Pour elle, c'est un cauchemar. Nous ne sommes pas nécessairement les bienvenus dans le CHSLD. Nous ne sommes pas valorisés. Le personnel ne reconnaît pas que nous pouvons les aider. Mes actions les aident. Je n'y vais pas pour eux, mais pour ma mère. Qu'ils soient gentils ou pas, reconnaissant ou pas, j'y vais pareil, pour ma mère.

La pandémie est une boule d'inquiétude pour nous les proches. Le manque de services, le manque de communication, les problèmes avec les soins en lien avec l'alimentation. J'en fais des cauchemars et je suis épuisée. Personne ne m'informe de la vraie situation, des vrais détails. C'est comme si je ne compte pas. On ne s'informe même pas de moi. Les proches n'existent plus en pandémie.

Expérience de Monsieur François avec sa mère. Je visite ma mère une fois par la semaine. Mais là, la pandémie est arrivée et je n'ai plus de nouvelles depuis si longtemps! Je suis inquiet. Je veux lui parler pour la rassurer. Nous sommes rendus en mai et on me propose des rencontres Zoom chaque semaine pendant environ quinze minutes. À travers ces rencontres Zoom et bien qu'elle ne soit pas capable de l'exprimer, je le sais si elle est en détresse, elle s'exprime autrement que par les mots et la vidéoconférence me permet de la voir. Malgré tout, elle ne va pas si mal. Cela me rassure. Je suis surpris de voir ma mère si attentive à l'écran. C'est sur qu'il faut garder cette manière de communiquer après la pandémie!

Le temps passe et on nous permet maintenant de la visiter. Mais je préfère attendre un peu parce que je suis craintif face à la COVID-19. Cela me prend beaucoup de temps, mais c'est important pour moi de me protéger. Je ne veux pas mettre ma vie en péril dans une situation à risque comme celle-ci. Quand j'y vais finalement, elle est contente de me voir. Je constate que son état de santé s'est beaucoup détérioré. Elle ne marche plus, elle ne s'alimente plus seule, elle fait de la dysphagie. Je trouve cela difficile de la voir comme cela.

J'essaie de communiquer avec l'équipe médicale pour mieux comprendre pourquoi son état s'est détérioré, mais je n'ai aucun retour d'appel. C'est difficile de ne pas avoir de nouvelles, de faire de nombreux appels pour avoir de l'information. Il y a de grandes lacunes à ce niveau. Le manque de communication sur l'état de santé de ma mère est quelque chose qui a marqué mon expérience. L'attente pour qu'on rende les appels est interminable lorsqu'on est inquiet. On ne contrôle plus ce qui se passe avec nos parents et c'est mon devoir de prendre soin d'elle. Depuis le début de la pandémie, nous n'avons plus de rôle envers eux. On nous a tout enlevé.

Expérience de Monsieur Gérard et de sa mère qui est décédée. Je vais visiter ma mère toutes les semaines. Mais depuis l'annonce de l'interdiction des visites au CHSLD, je n'ai eu aucune communication avec ma mère. Je téléphone souvent sur l'étage. On ne me répond pas ou parfois seulement plusieurs jours plus tard. Quand j'entends dire qu'il y a des résidentes ayant la COVID-19, je téléphone encore et encore. Lorsque je réussis à discuter avec un membre du personnel, ils nient et mentionnent que c'est faux cette information. Ils me disent qu'ils n'ont pas le droit de communiquer cette information présentement. Je suis furieux!

Finalement, il y a des cas puisque ma mère a attrapé la COVID-19. Je n'ai pas le droit de la visiter. On m'avise qu'elle est inconsciente et en fin de vie à cause de la COVID-19 le jour même de son décès. C'est l'enfer. Je suis allé la voir le matin et elle est décédée dans l'après-midi. Je n'ai pas été avisé de la gravité de la situation avant. Qu'ont-ils fait à ma mère? C'est quoi les options? Ils ont commencé à lui donner de la morphine sans m'aviser de la situation. Je n'ai même pas pu discuter de son niveau de soins avec le médecin avant. Elle est décédée seule. Apprendre trop tard que ma mère est en fin de vie de la COVID-19 m'a bouleversé et cela persiste encore aujourd'hui. Aussi, à cause des règles sanitaires, j'ai été obligé de « l'incinérer » même si ce n'est pas ce qu'elle souhaitait. Je n'ai aucun pouvoir. C'est très souffrant. Je n'ai pas été assez

fort parce que j'avais confiance. J'ai cru le CHSLD, mais maintenant j'ai perdu toute confiance. Ne faites pas comme moi, persévérez même si vous n'avez pas de réponse.

Expérience de Madame Irène et de sa mère qui est décédée. Ma mère a vécu ses derniers jours au tout début de la pandémie. À ce moment, je peux la visiter. On me laisse mon rôle sans restriction parce qu'elle est en fin de vie. Tout s'est passé très vite, mais ce n'est pas la fin que j'avais imaginée. Ils ont vidé sa chambre rapidement et ils ont tout laissé dehors dans des sacs de poubelle. Je viens chercher les sacs de poubelle de ma défunte mère. Je trouve cela difficile. Je m'attends à pouvoir entrer dans sa chambre pour prendre ses effets personnels, pour faire un deuil du lieu de ma mère. Rien, rien de tout cela. Je ne peux même pas parler avec l'infirmière avec laquelle je m'entends bien. Je ne peux pas remercier le personnel soignant qui a bien pris soin de ma mère. On ne m'offre pas de soutien, rien. Je m'attends à un suivi téléphonique de soutien de quelqu'un du CHSLD, rien. Je me sens vraiment comme un numéro. J'aurais aimé que le CHSLD soit plus sympathique à l'égard de la situation, de comprendre les proches qui ont perdu quelqu'un dans cette période difficile. Nous sommes en deuil. Pourquoi le rendre plus compliqué ainsi?

Expérience de Madame Julienne et de son amie à qui elle tient compagnie. Je la visite trois fois par semaine. C'est une femme extraordinaire. Elle m'apprend beaucoup sur la vie. Nous avons une belle relation. Elle est presque aveugle et elle a besoin de toucher mes mains, mon visage lors de mes visites. C'est très difficile pour nous deux de ne plus se voir. Nous avons un lien d'attachement. Je suis inquiète pour elle et j'ai peur de ne pas la revoir. Elle a besoin de moi et de ses autres proches. D'ailleurs, je trouve inconcevable que mon rôle de proche ne soit pas reconnu au CHSLD. Pour eux, je ne suis pas une proche aidante, mais pourtant. Qu'est-ce qu'une proche aidante pour eux? Ses enfants sont loin, ils ne peuvent se déplacer et moi je m'occupe de leur mère comme si c'était la mienne. Nous souffrons de la laisser seule avec sa maladie d'Alzheimer et ses problèmes visuels. Comme elle est malvoyante, on ne nous a pas proposé d'appel Skype. Toutefois, au moins, l'infirmière nous téléphone deux fois par semaine pour nous donner des nouvelles et nous laisser la chance de discuter brièvement avec elle.

Expérience de Monsieur Kevin et de sa mère. Pendant la pandémie, je n'ai pas de contact avec ma mère. Le personnel m'offre des rencontres virtuelles par FaceTime avec elle, mais je trouve que cela ne donne absolument rien. Ma mère ne me reconnaît plus, sauf par mon nom. Elle sait que c'est le nom de son enfant, mais quand j'y allais elle ne me reconnaissait pas. Je refuse les visites également par choix personnel. Je suis réticent à entrer dans le CHSLD pour plusieurs raisons, dont mon âge, la peur de contaminer des résidentes si je suis asymptomatique, et la crainte d'attraper le virus. Le plus difficile dans ce choix, c'est de ne pas pouvoir vérifier son état de confort. C'est mon rôle de veiller à son confort émotionnel et physique. En tant que proche, il faut s'impliquer, visiter, constater, poser des questions, être dans l'action comme on dit. C'est notre rôle pour nos parents. Mais avec la pandémie, je n'ai pas pu assumer ce rôle.

Expérience de Madame Lucille et de sa mère. Je visite maman trois à quatre fois par semaine. Puis, on nous annonce par courriel que nous ne pouvons plus visiter maman. Je téléphone à mon frère et je pleure ma vie. Elle a besoin de moi et l'équipe de soins aussi. Je m'occupais de tout, même de son lavage. Qui lave son linge maintenant? Je suis inutile comme proche. C'est difficile de ne plus la voir après mon travail (voix qui tremble). J'avais ma routine avec elle. Maman a des troubles cognitifs et elle peut être « méchante » avec les autres. Moi, je suis capable de la calmer

parce que je la connais bien. Je suis inquiète, car je sais très bien qu'elle continue à être « méchante », surtout quand je ne peux être présente avec elle. À plusieurs reprises, j'exprime au personnel mon souhait d'être avec elle et on m'offre de faire une séance par FaceTime une à deux fois par semaine. Cela aide grandement ma mère! Avec l'arrivée de juin, je peux enfin la visiter. La première fois à travers une vitre, puis à l'extérieur en respectant les mesures sanitaires. Ces visites sont essentielles pour ma mère et moi. C'est la moindre des choses.

Expérience de Madame Monique et de sa mère. Je visite maman de trois à quatre fois par semaine pendant quelques heures. Quand son CHSLD nous interdit les visites, je peux quand même lui téléphoner et l'équipe soignante pour avoir des nouvelles. Le CHSLD m'offre aussi des communications virtuelles, mais là, c'est plus compliqué! Nous devons prendre des rendez-vous en fonction des disponibilités du centre. En juin, je peux visiter maman, mais ça aussi s'est compliqué. Les rencontres sont sur rendez-vous, enfermés dans la chambre, à des heures précises et pendant un temps limite. Je constate que l'état de ma mère s'est vraiment dégradé. Avec les mesures de protection, elle ne me reconnaît pas. Elle est perdue, elle ne sait pas ce qu'il se passe. Ce n'est plus la même personne qu'avant la pandémie. Elle recommence à faire des crises l'après-midi. La maladie d'Alzheimer a progressé en peu de temps. Selon moi, c'est exagéré de priver de visites les familles des personnes âgées. Cela ne se fait pas.

Expérience de Madame Ornella et de sa tante. Je rends visite à ma tante une à deux fois par semaine pendant plusieurs heures. Avec l'interdiction des visites, le CHSLD m'offre de plutôt tenir une visite virtuelle de trois minutes, une fois par semaine, sans aucune intimité. Lorsque je pose des questions à ma tante, c'est la personne qui tient la tablette pour elle qui répond à sa place! Plus tard, j'ai le droit de lui rendre visite, mais seulement chacune de notre côté d'une vitre et elle est toujours accompagnée encore. Je n'ai pas le droit d'entrer dans le CHSLD même si le gouvernement dit que c'est permis. Apparemment, je n'entre pas dans les critères du CHSLD pour les visites. Pour eux, ce sont seulement les proches qui aident à l'alimentation, aux soins d'hygiène ou qui changent les culottes. Je trouve cela frustrant parce que je suis importante même si je ne fais pas ces soins. En plus, il y a toujours un manque de personnel, maintenant, mais avant aussi. Je trouve cela inhumain. Je n'ai plus aucun contrôle. Je ne peux rien faire. Pourquoi m'enlever mon rôle? Nous sommes abandonnés comme proche. C'est comme si on n'existait pas.

Expérience de Madame Pauline et de sa mère qui est décédée. Même si j'habite à l'extérieur du Québec, je visite ma mère une à deux fois par mois. En avril 2020, je reçois un appel téléphonique pour m'aviser qu'elle a contracté la COVID-19. Un membre du personnel m'offre une rencontre virtuelle avec elle. C'est quelques jours avant son décès. J'ai pu la voir une fois, à travers l'écran. J'ai pu lui dire que je l'aime. Le plus difficile est de ne pas pouvoir la reconforter et la tenir dans mes bras. La dernière fois que j'ai vu ma mère en personne, c'est en janvier 2020. Dans le contexte, il m'est impossible d'être là, alors elle est décédée seule. C'est très douloureux parce que c'est notre rôle d'être là, ensemble, de se parler, de se reconforter. C'est ma mère. Nous avons toujours pris soin l'une de l'autre jusqu'à ce que la pandémie arrive. Cela a de lourdes conséquences sur ma santé et celle de mon frère. Nous avons perdu notre rôle, le contrôle.

Expérience de Monsieur Quintin et de sa mère qui est décédée. Je suis présent auprès de ma mère tous les soirs. Depuis le 13 mars, je ne peux plus lui rendre visite. C'est terrible pour ma

mère. Nous appelons pour avoir de ces nouvelles, mais le personnel du CHSLD lui ne nous a jamais appelé pour nous transmettre des nouvelles ou n'a répondu à mes courriels. Nous n'avions pas d'information sur les zones froides ou chaudes. Même avant la pandémie, ma mère était très vulnérable. Elle se fermait les yeux toute la journée parce que personne ne lui parlait dans sa langue maternelle. Elle n'avait plus de lien avec son environnement. Elle s'éveillait lorsqu'elle m'entendait parler sa langue maternelle. Alors, notre absence a dû être terrible pour elle. J'ai appris qu'il y a eu plusieurs éclosions de la COVID-19 dans son CHSLD et elle l'a attrapée. Même en fin de vie, je n'ai pu aller la visiter, car je suis dans le groupe à risque et on m'a avisé que cela était à mes risques et périls. C'est un dilemme difficile entre ma santé et la fin de vie de ma mère. Finalement, elle est décédée seule de la COVID-19 à la fin avril. La seule relation qui pouvaient l'aider, c'était nous sa famille et on l'a abandonné. Avez-vous une idée comment on se sent comme proche face à tout cela?

Expérience de Madame Réjeanne et de sa mère qui est décédée. J'ai une très belle relation avec ma mère. Toutes les fins de semaine, je suis présente au CHSLD. Jusqu'au jour où ils nous ont interdit d'entrer le 15 mars. Je suis restée sans nouvelles pendant 3 semaines, malgré mes nombreux appels. Je suis incapable de joindre quelqu'un. C'est tellement difficile et stressant. Je suis sur le qui-vive près du téléphone. À bien y penser, je m'attends à une mauvaise nouvelle. Ce virus me fait mal, il me fait vivre une peine douloureuse de ne pas voir ma mère. Il ruine le monde entier. Les personnes âgées se retrouvent seules et abandonnées. Elles meurent par négligence. Nous avons abandonné des êtres humains. Aujourd'hui, un médecin me téléphone pour me dire que ma mère va bien et qu'ils vont la transférer en zone froide. Mais, en réalité, il n'y en a jamais eu de zones froides. Ce n'était pas vrai, des mensonges, des contradictions. Je reçois finalement l'appel d'un médecin que j'attendais avec crainte et tristesse. Ma mère est décédée du virus. Je suis persuadée qu'elle a été laissée à elle-même sans notre présence. Je n'ai jamais pu aller la voir et surtout je n'ai pas pu lui dire « je t'aime maman ». S'il y a une chose que je souhaite dire haut et fort, c'est que les proches doivent être présents en CHSLD près des personnes âgées, pandémie ou pas. C'est une nécessité.

Expérience de Monsieur Salvador et de sa mère qui est décédée. Je visite ma mère tous les jours, puis on m'interdit d'entrer au CHSLD. C'est abominable! Il n'y a eu aucune communication depuis le début de la pandémie. Le 14 mars a été la dernière fois que j'ai vu ma mère. Malgré mes nombreux appels, je n'ai aucun retour d'appel. C'est une catastrophe. Je ne suis même plus capable de manger comme avant. Je me dis : moi, je mange et ma mère, non. Je ressens un immense sentiment de culpabilité. Je ne dors plus, j'attends que l'on me rende mes appels. Je ne sais plus rien. Je suis coupé du CHSLD. Je me demande tous les jours si je vais la revoir vivante. Finalement, non, je ne la reverrai pas. Ils l'ont laissée carrément mourir. Je n'ai même pas pu la voir en fin de vie. Je reçois un appel pour m'apprendre qu'elle est décédée. Que s'est-il passé? Je ne le saurai jamais. J'aurais dû être là, lui tenir la main. On m'a empêché de la voir. On m'a privé de mon rôle auprès d'elle. C'est très difficile et douloureux.

Expérience de Madame Teresa et de son amie. Toutes les semaines, je peux communiquer avec elle par téléphone. Depuis que cela est autorisé, je vais la visiter dans la tente dehors. C'est difficile pour elle être confinée sur son unité. Mes visites lui permettent de prendre de l'air. Elle passe une très belle fête dehors avec moi. Elle est très heureuse de recevoir mes cadeaux. Cela nous a fait du bien, à toutes les deux. Je prends même soin d'elle. Je lui « fais une belle

manucure ». Le CHSLD est très gentil avec moi. Je peux jouer mon rôle de proche tout en respectant les mesures sanitaires et leurs procédures. Pour d'autres, cela a été cruel. C'est très malheureux.

Expérience de Madame Urielle et de son mari. C'est tout un sacrifice pour moi de ne pas pouvoir voir son mari. Je pleure et j'ai peur, peur de le perdre. C'est très dur. Ça me génère un tel stress, de l'angoisse, de l'anxiété. Imaginez, ça fait quatre mois que je ne peux pas voir mon mari, c'est l'enfer. Quand on me propose de faire un appel Skype, j'ai hâte de le voir, voir s'il est toujours là. Cette vidéo change tout. On se regarde, il reconnaît ma voix et me cherche auprès de lui. Ça diminue mon anxiété! Finalement, on se retrouve en personne pour la première fois. Nous sommes si heureux de nous retrouver. Je peux y retourner deux à trois fois par semaine. Si vous avez un proche en CHSLD, dites-lui que vous l'aimez à chaque visite. On ne se sait jamais ce qui se passera demain.

Expérience de Madame Violette et de sa mère. C'est de l'impuissance totale pour moi! Qu'est-ce qui se passe dans le CHSLD? On n'a pas de nouvelles. Le seul moyen de parler à quelqu'un sur l'étage est de cacher mon numéro de téléphone pour qu'il apparaisse comme confidentiel. C'est la seule façon que j'ai trouvée pour qu'on me réponde et avoir des nouvelles. On nous transmet un communiqué et ce dernier indique un numéro de téléphone pour nous, les proches. Je téléphone bien entendu à ce numéro... Jamais personne n'a répondu à ce numéro. Quelle frustration!

Expérience de Madame Willene et de son amie à qui elle tient compagnie. Je trouve cela dommage de ne pas pouvoir entrer dans le CHSLD. Son fils et moi voulons continuer à prendre soin d'elle. Je sais quoi faire, comment faire pour favoriser son bien-être parce que je suis une préposée aux bénéficiaires à la retraite. Je prendrais bien soin d'elle, plus qu'une préposée sur place. Je connais très bien leur routine, mais moi, j'ai du temps de qualité avec elle. Je téléphone à son fils chaque semaine pour prendre des nouvelles de sa mère ou je parle à son infirmière. Cela se passe bien dès le début de la pandémie parce qu'il n'y a pas de cas dans son CHSLD. Depuis le début juillet, je peux aller la visiter à l'extérieur, nous sommes heureuses de nous revoir! Elle a été délaissée dans cette pandémie, je le vois. Elle a perdu son autonomie. Comment cela pourrait-il être autrement lorsqu'une personne âgée est confinée à sa chambre toute la journée? Mon absence a eu un impact sur sa santé et sur son bien-être, c'est clair. Malgré tout, nous avons été très chanceux dans ce CHSLD-là qui a été épargné de cas avec la COVID-19.

Expérience de Madame Xéa et de sa belle-mère qui est décédée. Rien n'a changé depuis la pandémie, c'est toujours pareil. Cela a toujours été comme s'il y avait la COVID-19 dans ce CHSLD. Quand un de tes proches est en CHSLD, tu es responsable de tout. Si tu l'abandonnes, c'est la fin. On m'interdit d'y aller, alors je me dis « c'est le début de la fin ». J'essaie de garder espoir et j'espère qu'elle ne souffre pas. Qu'est-ce que je peux faire d'autre? Le petit peu qu'on me laissait faire, je ne peux plus le faire. Je suis déprimée. J'ai le sentiment de l'avoir abandonné. Ça joue sur mon moral, ça laisse une trace. Finalement, on m'a offert de la visiter, une seule fois... lorsqu'elle était en fin de vie de la COVID-19.

ANNEXE D : RÉPERTOIRE DES ACTIONS ET DES PRATIQUES RECOMMANDÉES PAR LES PROCHES

| Agissez pour nous aider |
|--|
| • Considérer les proches comme essentiels en CHSLD |
| • Ne pas interdire les visites en CHSLD, mais plutôt les encadrer lors d'une crise |
| • Aider et encourager les proches à s'impliquer auprès de la personne âgée de façon appropriée dans le contexte d'une crise |
| • Faciliter les démarches des proches pour accompagner la personne âgée |
| • Former les proches afin de bien aider la personne âgée et les autres personnes âgées dans le CHSLD |
| • Offrir du soutien psychologique aux proches (écoute et réconfort) |
| • Faciliter le partage et le soutien entre proches (p. ex., par des moyens virtuels) |
| • Encourager les proches à solliciter le soutien de leurs famille ou ami-e-s |
| Agissez pour des soins de qualité |
| • Augmenter le nombre de soignantes pour permettre de vivre dignement |
| • Former des équipes de soins stables, particulièrement pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs |
| • Embaucher davantage de professionnels qualifiés et bien formés pour travailler en CHSLD, soit des : <ul style="list-style-type: none"> • responsables de la surveillance des pratiques en prévention et contrôle des infections • psychoéducatrices • travailleuses sociales • infirmières |
| • Assurer une présence régulière de gestionnaires adoptant une perspective humaniste et non complaisante sur tous les quarts de travail pour surveiller le personnel |
| • Prévoir un plan de gestion de crise adapté à la réalité des CHSLD |
| • Impliquer les proches dans les soins lors d'une crise, avec les mesures de prévention requises |

- Lors d'un décès :
 - Exprimer de l'empathie et de la compréhension à l'égard des proches
 - Effectuer un appel aux proches pour les soutenir et conclure cette étape
 - Expliquer les procédures funéraires et pour récupérer les effets personnels de façon appropriée
 - Prévoir une compensation et des excuses pour les décès découlant de la COVID-19
 - Organiser une commémoration dans le CHSLD de la personne décédée de la COVID-19
 - Installer une plaque commémorative dans chacun des CHSLD où une personne est décédée de la COVID-19

Agissez pour communiquer avec nous

- Appliquer les pratiques de communication dégagées de l'expérience des proches et identifiées dans la colonne « à faire » dans le tableau 4 et éviter celles de la colonne « à éviter ».
- Tenir les proches informés de l'état de la personne âgée de façon proactive, même en temps de crise.
- Être informé par des personnes qui connaissent bien la personne âgée
- Donner accès aux proches à un dossier virtuel sur l'état et les activités de la personne âgée
- Identifier des personnes mandatées (pas nécessairement un membre du personnel) pour communiquer régulièrement avec les proches par divers moyens, entre autres, par courriel ou par téléphone
- Informer les proches par équipe soignante lors de la dégradation de l'état de santé ou pour annoncer un diagnostic
- Offrir des rencontres en vidéoconférence de façon fréquente et régulière en temps de crise et aussi en temps normal selon les demandes des proches
- Faciliter l'utilisation de la vidéoconférence par l'identification des personnes responsables de ces rencontres (p. ex., bénévoles, techniciennes en loisir, etc.)
- Encourager les soignantes à utiliser la vidéoconférence, ainsi qu'à partager des photos et des vidéos à la demande des proches
- Informer les proches de la situation dans leur CHSLD par courriel ou infolettre hebdomadaire pendant les périodes de crise et en temps normal
- Informer les proches des divers rôles qu'ils peuvent jouer dans le CHSLD

Agissez pour nous donner accès

- Appliquer les pratiques en lien avec les visites dégagées de l'expérience des proches et identifiées dans la colonne « à faire » dans le tableau 5 et éviter celles de la colonne « à éviter »
- Maintenir l'accès aux CHSLD malgré les crises sanitaires avec tous les moyens de prévention possibles

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Former les proches à l'application des mesures de PCI et les tenir imputables du respect de ces mesures |
| <ul style="list-style-type: none"> • Faire respecter les mesures de PCI par toutes les personnes qui entrent dans un CHSLD |
| <ul style="list-style-type: none"> • Maintenir l'accès des personnes de compagnie dans les CHSLD |
| Agissez pour mieux connaître la réalité |
| <ul style="list-style-type: none"> • Identifier des porte-paroles parmi les proches pour informer concrètement le gouvernement de la réalité en CHSLD |
| <ul style="list-style-type: none"> • Assurer des inspections régulières en CHSLD de façon impromptue |
| <ul style="list-style-type: none"> • Identifier des moyens pour permettre aux proches d'accueillir chez eux temporairement leur personne âgée lors d'une situation de crise, dont offrir : <ul style="list-style-type: none"> • du soutien à domicile • du soutien financier • un programme de congé temporaire du travail rémunéré pour s'occuper de la personne âgée |
| <ul style="list-style-type: none"> • Encourager les proches à s'occuper aussi des autres résidentes du CHSLD |
| <ul style="list-style-type: none"> • Permettre aux proches dont la personne âgée est décédée de retourner dans le CHSLD pour revoir les membres de la communauté (autres résidentes, proches et soignantes) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître davantage le rôle des bénévoles et des personnes de compagnie en CHSLD |
| <ul style="list-style-type: none"> • Augmenter le nombre de bénévoles et de personnes en compagnie en CHSLD par diverses initiatives de recrutement dont : <ul style="list-style-type: none"> • des portes ouvertes au CHSLD • la remise de dépliants • des kiosques dans les centres d'achat • des activités avec le milieu scolaire |

Pratiques de communication avec les proches

| À éviter | À faire |
|---|---|
| Ne pas permettre de communiquer facilement avec la personne âgée dès le début d'une crise | Proposer dès le début d'une crise des rencontres en vidéoconférence avec la personne âgée |
| Rendre les appels seulement plusieurs jours plus tard sur l'état de santé de la personne âgée | Offrir des séances de vidéoconférence : <ul style="list-style-type: none"> • fréquemment, voire quotidiennement • accompagnées par une soignante démontrant de l'empathie |
| Ne pas répondre au numéro prévu pour les proches ou ne pas leur permettre de laisser des messages | Transmettre des courriels personnalisés avec des nouvelles de la personne âgée |
| Blâmer les proches qui souhaitent avoir des nouvelles des personnes âgées ou leur demander de ne pas téléphoner | Transmettre des photos de la personne âgée |

| | |
|--|--|
| Attendre d'avoir des plaintes avant de rendre les appels | Impliquer des résidentes autonomes pour faciliter la transmission de l'information personnalisée en situation de crise |
| Prendre des décisions de soins pour des personnes âgées inaptes sans obtenir le consentement des proches | |
| Ne pas expliquer les raisons des protocoles de prévention des infections | |
| Ne pas offrir de rencontres en vidéoconférence ou attendre tardivement pour le faire | |
| Offrir des séances de vidéoconférence : <ul style="list-style-type: none"> • à des moments peu optimaux pour faciliter la communication avec la personne âgée • d'une durée très courte • peu fréquemment • ne permettant pas d'avoir une intimité avec la personne âgée | |
| Manquer d'appareils permettant de réaliser des vidéoconférences avec les personnes âgées | |
| Ne pas pouvoir prêter un appareil au besoin à un proche | |
| Lire des communiqués au téléphone plutôt que de fournir de l'information personnalisée | |

Pratiques en lien avec les visites

| <i>À éviter</i> | <i>À faire</i> |
|--|---|
| Ne pas reconnaître le rôle des proches lors de la détermination des mesures sanitaires | Accorder des droits de visite en respect des consignes gouvernementales |
| Ne pas pallier l'absence des proches par des services appropriés | Permettre des visites fréquentes |
| Ne pas permettre les visites de compassion pour les proches de personnes âgées en fin de vie | Bien organiser les horaires des visites de façon flexible et adaptée pour les proches |
| Adopter une interprétation restrictive ou instrumentalisée de la définition d'une personne proche aidante | Offrir un « cours » avec de l'information sur les mesures de PCI et l'équipement de protection individuelle |
| Ne pas tenir compte de l'horaire du temps et de la disponibilité des proches dans l'organisation des visites | |
| Être mal organisé ou inflexible dans l'organisation des visites | |

| | |
|--|--|
| Ne pas expliquer ou former aux mesures de PCI et à l'équipement de protection individuelle | |
| Ne pas respecter les consignes gouvernementales ou les interpréter de façon restrictive | |
| Offrir des droits de visite inégaux entre les proches ou sans explications cohérentes | |
| Ne pas permettre une certaine intimité lors des visites du proche avec la personne âgée | |
| Ne pas informer correctement sur les possibilités de visites | |