



ÉTUDE DES EXPÉRIENCES VÉCUES PAR LES RÉSIDENT.ES DES CHSLD (CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE) ET PAR LEURS PROCHES AIDANT.ES PENDANT LA PANDÉMIE DE LA COVID 19 AINSI QUE DE LEURS SOLUTIONS POUR AMÉLIORER LEUR QUALITÉ DE VIE ET LEUR BIEN-ÊTRE

RÉSUMÉ DE L'ÉTUDE

Chercheuse principale : Linda Furlini, Ph. D.

Co-chercheuse : Daphne Nahmiash, Ph. D.

Coordinatrice de la recherche : Ophely Dorol-Beauroy-Eustache, candidate au Ph. D.

Autres membres de l'équipe de recherche : Daniel Pilote, Terry Kaufman, Nicole Jaouich et Hélène Durand.

ISBN 978-1-0692675-2-8

2 Juin 2025

RÉSUMÉ DE L'ÉTUDE

Les problèmes de qualité des soins dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) du Québec existent depuis longtemps. La pandémie de COVID-19 a aggravé ces problèmes. Lors de la première vague de la pandémie, le Québec a connu le pourcentage de décès en CHSLD le plus élevé au monde. Les résident.es des CHSLD étaient confrontés non seulement à des services de soins médiocres, mais aussi à un isolement social extrême. Les restrictions strictes ont eu de nombreux effets négatifs, y compris de grave détresse émotionnelle. Pendant plus de 100 jours, la plupart des résident.es ont été confinés dans leur chambre et leurs proches aidant.es (famille et ami.es) se sont vu refuser l'accès aux CHSLD pour leur rendre visite ou continuer à leur prodiguer des soins personnels. Le 14 Mars 2020, le gouvernement québécois a déclaré un état d'urgence, qui a interdit les visites dans tous les CHSLD du Québec. Le manque d'accès à la famille et aux ami.es a nui à la santé, à la qualité de vie et au bien-être des résident.es. Il a également provoqué une détresse émotionnelle chez les proches aidant.es, qui ont dû faire face à l'impossibilité de les soutenir.

En préparant cette étude, nous nous sommes rendu.es compte qu'il avait peu d'études sur le vécu des résident.es des CHSLD et leurs proches aidant.es durant les deux premières vagues de la pandémie. Pour combler cette lacune, nous avons cherché à mieux comprendre les défis rencontrés par les résident.es et les proches aidant.es ainsi qu'à recueillir les solutions qu'ils/elles proposent pour améliorer la qualité de vie et le bien-être des autres résident.es et proches aidant.es que ce soit dans le présent ou le futur.

NOS QUESTIONS DE RECHERCHE



1. Quels types de défis les résident.es et les proches aidant.es des CHSLD ont-ils ou ont-elles dû relever pendant la pandémie ?



2. Comment l'environnement du CHSLD a-t-il affecté ces défis ?



3. Quelles sont les solutions des résident.es des CHSLD et de leurs proches aidant.es pour améliorer la situation ?

COMMENT AVONS-NOUS RÉALISÉ L'ÉTUDE ?

Nous avons utilisé une approche qualitative, ce qui signifie que nous nous sommes attaché.es à comprendre les expériences et les perspectives des résident.es et des proches aidant.es. Nous avons organisé des groupes de discussion et des entretiens individuels pour donner aux résident.es et aux proches aidant.es l'occasion de partager ces expériences et perspectives. Au cours des entretiens, nous avons utilisé des photos pour les aider à mieux décrire leurs expériences et les solutions qu'ils/elles proposent. Nous avons soigneusement analysé les informations obtenues afin de trouver des thèmes communs. Nous avons également examiné des rapports et des documents gouvernementaux pour confirmer ou remettre en question nos résultats.

RÉSUMÉ DE LA PARTICIPATION À L'ÉTUDE

17

Participant.es

ont rejoint l'un des quatre groupes de discussion, organisés en fonction de leur rôle (résident.es ou proches aidant.es) et de leur préférence linguistique (français ou anglais).



L'âge des résident.es était de 48 à 94 ans, et la durée de leur séjour en CHSLD variait de 5 mois à 29 ans. L'âge des proches aidant.es était de 55 à 83 ans et leur expérience en tant que proche aidant.e avec un proche en CHSLD variaient entre trois mois à 21 ans.

3 résident.es s'identifiaient en tant qu'homme et 3 en tant que femme, tandis que 2 proches aidant.es s'identifiaient en tant qu'homme et 9 en tant que femme.



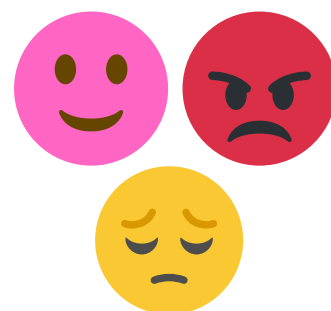
13

Participant.es

ont ensuite participé à des entretiens individuels dans la langue de leur choix (français ou anglais).

OBSERVATIONS DES GROUPES DE DISCUSSION ET DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

La plupart des participant.es ont déclaré qu'ils/elles étaient content.es de prendre part à l'étude, même si le fait de partager leurs expériences suscitait souvent des émotions négatives, telles que la colère, la tristesse ou la détresse.



Certain.es résident.es et proches aidant.es ont soulevé plusieurs questions en lien avec leur participation, telles que :



Les animatrices des groupes de discussion, les personnes qui prenaient les notes ou les intervieweuses travaillaient-elles dans le CHSLD où vivaient les résident.es ?

L'étude était-elle dirigée par des administrateur.rices du CHSLD et est-ce qu'ils/elles avaient des intentions cachées (par exemple, chercher à contrôler les résultats obtenus ou exercer des représailles contre les résident.es et proches aidant.es) ?

OBSERVATIONS DES GROUPES DE DISCUSSION ET DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

Nous les avons rassuré.es à plusieurs reprises en leur disant qu'aucun des chercheur.euses de cette étude ne travaillait dans un CHSLD et que tout ce qu'ils/elles partageraient resterait confidentiel. La plupart des participant.es ont parlé d'événements survenus au cours des deux premières vagues de la pandémie, mais aussi ceux qui ont eu lieu avant et après cette période. Nous avons remarqué que les groupes de discussion et les entrevues ont donné aux participant.es l'opportunité tant attendue de partager leurs frustrations qu'ils ou elles avaient retenues à l'égard des CHSLD et du système de santé.

COMMENT NOUS AVONS ANALYSÉ LES DONNÉES?

Nous avons effectué une première analyse qui a permis de dégager des thèmes, au sein de chaque groupe, pour les expériences des résident.es et des proches aidant.es ainsi que pour les solutions des résident.es et des proches aidant.es. Nous avons ensuite procédé à une seconde analyse qui a permis de dégager des thèmes communs aux deux groupes : les expériences communes des résident.es et des proches aidant.es et les solutions communes des résident.es et des proches aidant.es (Figure 1).

RÉSUMÉ DES THÈMES COMMUNS : EXPÉRIENCES



Les expériences partagées par les résident.es et les proches aidant.es étaient extrêmement négatives et profondément poignantes. Ces résident.es et les proches aidant.es ont souffert ou ont été témoins de graves négligences et de soins insuffisants de plusieurs sortes. Les soins prodigués ont souvent été décrits comme froids et manquant de gentillesse et de compassion.

Nombre d'entre eux et d'entre elles n'osaient pas parler des problèmes par crainte d'être puni.es, et certain.es ont même ont fait l'objet de représailles dans le passé. Aussi bien les résident.es que les proches aidant.es ont été bouleversé.es par l'imposition de mesures strictes durant la pandémie, qui ont conduit à un isolement inhumain et extrême pour les résident.es et suscité de la peur et de la détresse chez les proches aidant.es.



RÉSUMÉ DES THÈMES COMMUNS : EXPÉRIENCES



Ils/elles ont eu le sentiment d'être traité.es injustement et d'avoir vécu un double standard par rapport aux autres membres de la société. Ils/elles ont aussi été complètement exclu.es des prises de décisions, qui ont entraîné des répercussions négatives sur leur vie.

La plupart d'entre eux et d'entre elles ont eu aussi le sentiment d'être ignoré.es et exclu.es par le personnel et les administrateur.rices des CHSLD, ainsi que la société, même si certain.es ont reconnu que quelques membres du personnel des CHSLD leur avaient apporté un soutien important pendant une période extrêmement difficile.



RÉSUMÉ DES THÈMES COMMUNS : SOLUTIONS

Bien que les résident.es et les proches aidant.es aient passé plus de temps à partager leurs expériences, ils/elles se sont profondément engagé.es à suggérer des solutions.



Ces solutions consistent notamment:

- à veiller à ce que les soins soient adéquats, cohérents et humains,
- à s'assurer que la communication soit fréquente et claire, que la nourriture soit saine, équilibrée, savoureuse et respectueuse des préférences culturelles et,
- à soutenir les résident.es et les proches aidant.es dans la création et le maintien de leurs relations sociales, en améliorant, entre autres, leur environnement de vie physique et en utilisant les technologies.



Enfin, les résident.es et les proches aidant.es doivent avoir une voix forte dans les processus de prise de décision qui les concernent (Figure 1).

RÉSUMÉ DES THÉMATIQUES DES EXPÉRIENCES ET SOLUTIONS COMMUNES

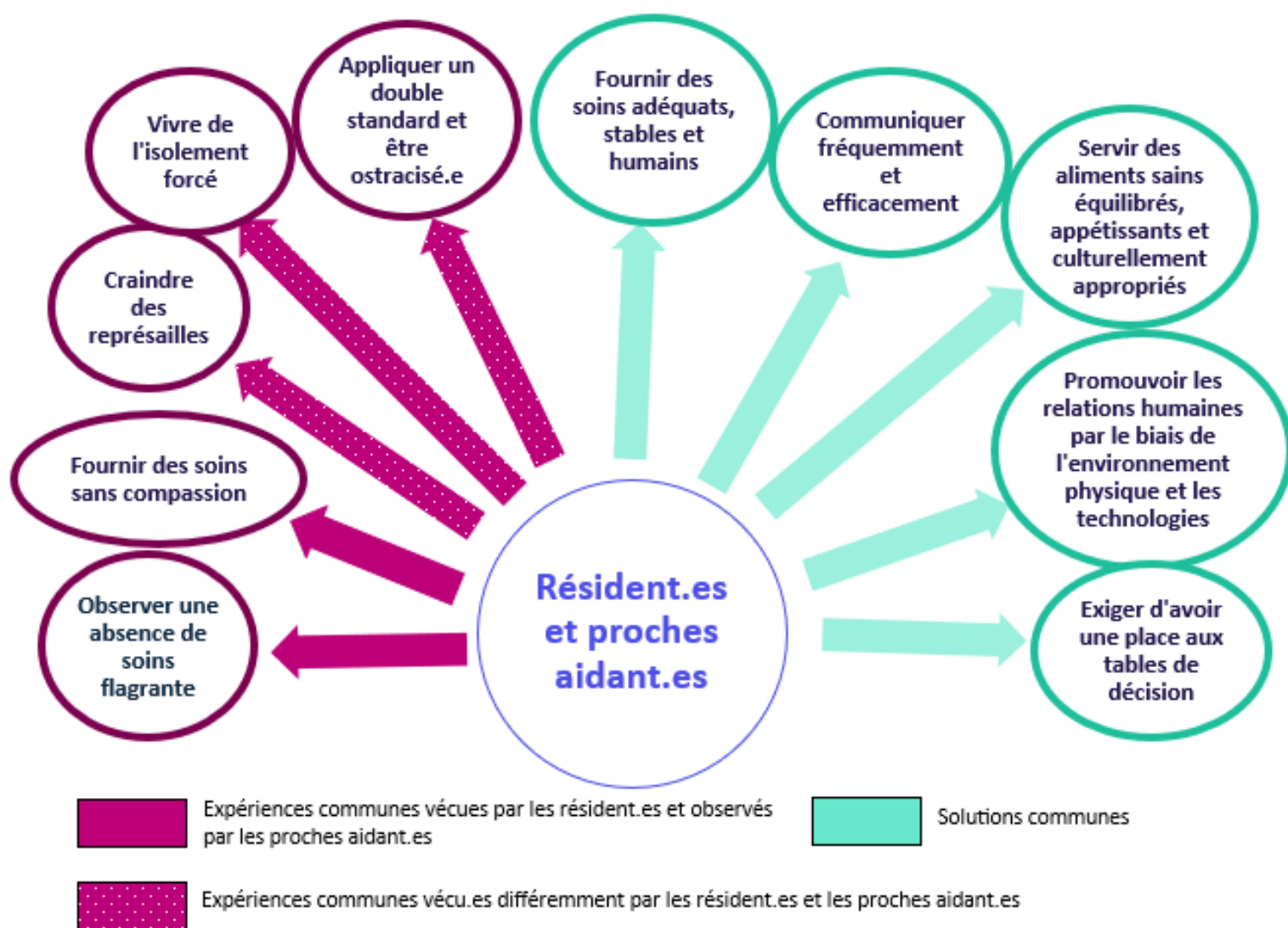


Figure 1

DISCUSSION

Les expériences et les solutions partagées par les résident.es et les proches aidant.es ont mis en évidence deux enjeux principaux, au cœur des recommandations de cette étude : 1) veiller à ce que les CHSLD fournissent des soins personnalisés et 2) donner aux résident.es et aux proches aidant.es une voix forte et un pouvoir décisionnel sur les questions qui les concernent.

01. **Veiller à ce que les CHSLD fournissent des soins personnalisés**

Dans de nombreux CHSLD, les soins sont principalement axés sur les traitements médicaux, amenant, le plus souvent, à des soins qui négligent la qualité de vie et le bien-être des résident.es et des proches aidant.es.



Cela crée un système strict, axé sur les tâches, où les règles et les listes de contrôle semblent plus importantes que les soins personnalisés. Les résident.es et les proches aidant.es souhaitent passer à un modèle qui donne véritablement la priorité à leurs besoins et leurs expériences. Ils/elles souhaitent plusieurs améliorations, dont notamment l'instauration d'une règle de dotation minimale en personnel, afin de garantir la disponibilité d'un nombre suffisant d'employé.es pour prodiguer des soins adéquats. Ils/elles souhaitent également un environnement de vie, souvent appelé « milieu de vie », plus personnel et familial, plutôt qu'un environnement institutionnel.

01. Veiller à ce que les CHSLD fournissent des soins personnalisés

Il nous faut un modèle social qui donne aux résident.es et aux proches aidant.es la liberté de faire des choix, en aidant les résident.es à vivre dans les meilleures conditions possibles de santé, de qualité de vie et de bien-être et tout en soutenant les proches aidant.es. Pour répondre aux besoins sociaux spécifiques des résident.es, ils/elles devraient être regroupé.es selon la présence ou non d'un handicap cognitif. Les résident.es qui souhaiteraient vivre de façon indépendante dans leur propre maison devraient être autorisé.es à le faire et soutenu.es dans cette démarche. Le système de soins de santé devrait promouvoir l'inclusion, l'équité et la diversité, tout en apportant aux proches aidant.es un soutien personnalisé qui tienne compte de leur situation et de leurs habiletés.



02. Représentation et pouvoir décisionnel

Les expériences intolérables et inacceptables des résident.es et des proches aidant.es durant la pandémie étaient dues à un manque de préparation du gouvernement québécois vis-à-vis d'une telle urgence. Les résident.es et les proches aidant.es n'avaient que peu ou pas leur mot à dire dans les décisions qui les concernaient. Leur voix n'a pas été entendue. Ils/elles estiment que le fait d'avoir été exclu.es du processus décisionnel, avant, pendant et après la pandémie, a entraîné de nombreux problèmes très graves. Les politiques trop contrôlantes, combinées à des discriminations, telles que le capacitisme (discriminations envers les personnes handicapées) et l'âgisme (discriminations envers les personnes âgées), sont largement responsables de cette situation. Les résident.es et les proches aidant.es veulent obtenir un véritable pouvoir décisionnel, afin de pouvoir apporter des améliorations significatives dans leur vie et ne plus se sentir invisibles. Les CHSLD ont besoin d'une meilleure gestion pour appliquer efficacement les règles importantes et supprimer celles qui sont inutiles ou délétères. Les comités de résident.es doivent être habilités à protéger les droits et les intérêts des résident.es et des proches aidant.es. En réalité, la grande majorité de ces comités donnent l'illusion de les impliquer, alors que ce ne sont que des gestes symboliques où ils/elles n'ont aucun pouvoir de décision réel. Les résident.es et les proches aidant.es ne bénéficient pas non plus d'une représentation garantie au niveau institutionnel ou gouvernemental, ce qu'il fait qu'ils/elles n'ont pas de voix sur les choses qui comptent le plus. Ils/elles veulent avoir une voix qui compte.

RECOMMANDATIONS



Ce rapport permet de s'attaquer aux préjugés capacitistes et âgistes existants, entre autres, en mettant en avant les voix des résident.es et des proches aidant.es, qui sont rarement entendues. Les recommandations de ce rapport se concentrent sur les solutions issues des perspectives des résident.es et des proches aidant.es des CHSLD. Elles proposent notamment de prendre des mesures claires et concrètes pour fournir des soins personnalisés aux résident.es, de mieux soutenir les proches aidant.es et de donner aux résident.es et aux proches aidant.es un droit de regard significatif sur les décisions qui les concernent directement. Ces séries de recommandations se reposent sur deux enjeux principaux de ce rapport qui sont décrits ci-dessus. Une autre série de recommandations vise à susciter le changement à l'aide d'une approche militante structurée afin de mettre en œuvre les deux premières séries de recommandations. La dernière série de recommandations porte sur la nécessité d'intensifier la recherche et d'établir des partenariats de recherche qui font participer de façon significative les résident.es et les proches aidant.es.



Handicap

Contact :

info@handicapviedignite.ca

Dignité
