

## SYNTHÈSE DE RECHERCHE - VOLET CHSLD

# À L'ÉPREUVE DE LA COVID-19 : TÉMOIGNAGES DE PERSONNES AYANT VÉCU LA PANDÉMIE À PARTIR D'UN CHSLD MONTRÉALAIS

Cette synthèse de recherche a été réalisée par **Sabrina Lessard**, Ph. D., chercheure d'établissement au CREGÉS et **Tamara Sussman**, Ph. D., professeure agrégée à l'école de travail social de l'Université McGill.

## CONTEXTE DE L'ÉTUDE

La pandémie de la COVID-19 a particulièrement touché les personnes vivant en milieux collectifs tels que les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Si des mesures ont été mises en place dans le but de freiner la propagation du virus et de limiter les pertes humaines, les dommages directs (nombre de personnes infectées et décédées) et collatéraux (conditions de vie et de soins difficiles) sur les personnes vivant en CHSLD ont été considérables.



## L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE ?

Documenter le vécu des personnes résidant en CHSLD pendant la pandémie de la COVID-19.

## QU'AVONS-NOUS FAIT ?

Une recherche qualitative\* dans laquelle ont été menés des entretiens individuels semi-dirigés auprès de sept résident.es (5 femmes et 2 hommes) âgé.es de 40 à 85 ans qui ont vécu la totalité de la pandémie à partir de leur CHSLD.

## QU'AVONS-NOUS TROUVÉ ?

La COVID-19 a bel et bien constitué une menace sur la vie des personnes, au même titre que les restrictions mises en place pour la contenir.

Les personnes rencontrées resituent la COVID-19 dans une trame de vie jalonnée d'épreuves et misent sur leur inscription dans un collectif. Elles insistent également sur leur désir et capacité d'agir et sur l'importance de leur reconnaissance.

Enfin, ces expériences invitent à réfléchir à l'inclusion des personnes dans la réflexion des actions à tenir lors de prochaines pandémies et même, plus près de nous, dans le quotidien des personnes vivant CHSLD.

*\*Cette recherche fait partie d'un projet de plus grande envergure qui s'intéresse à la façon dont les discours médiatiques abordent la vie et la mort des personnes vivant en CHSLD et aux expériences de personnes ayant vécu la pandémie de la COVID-19 à partir d'un CHSLD à Montréal et à Toronto.*

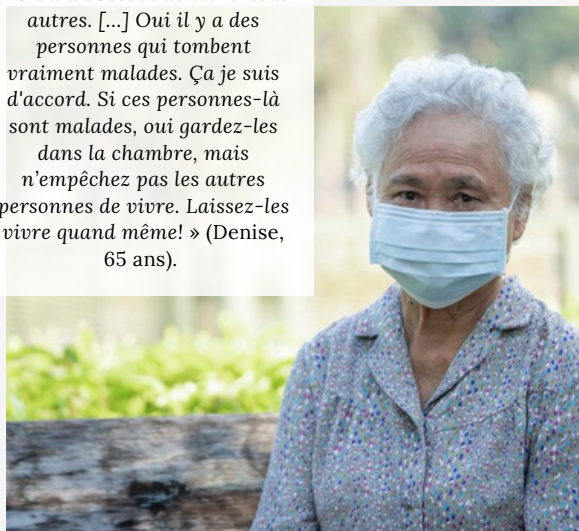
## MENACE DE LA COVID-19

Selon les participants, le virus de la COVID-19 et sa **menace sur la vie** engendrent, en premier lieu, un sentiment de peur puisqu'il réfère à la fois à l'incertitude, à la maladie et plus spécifiquement, à la mort (la sienne, mais aussi celle de proches). Lorsque cette menace devient réelle (perte d'un être cher ou d'un.e voisin.e de chambre), elle **pèse lourdement sur le moral des personnes et contribue à accentuer leur sentiment de détresse** déjà éprouvé par un isolement prolongé. Au fil des mois qui passent, la menace de la COVID-19 se transforme tranquillement. Ce n'est plus celle de la mort qui vient à peser, mais bien celle des **isolements répétés**.

## ÉPREUVES

Une majorité de participant.es ont abordé la notion d'épreuves au cours de leur entretien, en référence à la pandémie de la COVID-19, mais également aux épreuves qui ont jalonné leur trajectoire de vie. De fait, elles resituent leur expérience de la COVID-19 dans une trame de vie où l'adversité a marqué certains passages (perte d'êtres chers, pauvreté, adaptation de la vie avec un handicap, abus, problèmes familiaux, entrée en CHSLD, pertes de capacités ou de possibilités...), où l'épreuve a été source de ruptures, mais aussi de transformations. La référence à ces épreuves est également celle de l'espoir d'une adaptation à une nouvelle situation ou au retour à la vie d'avant.

« On a un besoin de vivre nous autres. [...] Oui il y a des personnes qui tombent vraiment malades. Ça je suis d'accord. Si ces personnes-là sont malades, oui gardez-les dans la chambre, mais n'empêchez pas les autres personnes de vivre. Laissez-les vivre quand même! » (Denise, 65 ans).



## RESTRICTIONS

Les restrictions mises en place en CHSLD et répertoriées par les participant.es sont nombreuses. Certaines d'entre elles (isolement, restriction de sorties lors d'un cas à l'étage, etc.) persistent toujours au moment des entretiens (juin 2022). Si elles sont acceptées au début de la pandémie (bien que vécues difficilement), elles sont plus péniblement tolérées au fil du temps. Certaines de ces mesures, tout spécialement celles qui misent sur l'isolement et les restrictions de mouvements, **suscitent de la colère, de la déprime et de l'incompréhension**. Ces restrictions donnent parfois le sentiment que leur vie ne peut pas être pleinement vécue. Quelques participant.es y voient une certaine **injustice** du fait que les autres milieux de vie des personnes de plus de 60 ans n'expérimentent plus les restrictions auxquelles elles sont encore soumises régulièrement.

## PLACE DU COLLECTIF

Les personnes mettent l'emphase sur les effets des isolements répétés quant à leur inscription dans un collectif. Si le manque de contact physique a été difficile, la totalité des participant.es soulignent l'importance des liens sociaux dans leur vie, tout spécialement au cœur de la crise. Ce collectif est souvent celui de la famille et d'amis, mais peut aussi être celui d'une communauté religieuse ou encore du contexte de soin. Les récits s'organisent bien souvent autour de celles et ceux qui les ont soutenu.es tout au long de la pandémie. Les moyens de communication (téléphone, tablette, ordinateur) ont été précieux (lorsque disponibles) et ont permis à une majorité d'entre elles d'entretenir des liens forts et de préserver un certain équilibre psychologique.

## RÔLE DES RÉSIDENT.ES

La pandémie et les restrictions imposées par le gouvernement ont contribué, selon plus d'un.e, au sentiment de ne plus être acteur.trice de son propre jugement. Bien que ces personnes affirment ne jamais avoir été consultées pour la mise en place de mesures liées à la COVID-19, elles partagent le désir et la capacité d'agir pour la défense de leurs droits et pour la valorisation de leur participation sociale et de leur reconnaissance. **Elles revendiquent le droit d'être reconnue, d'avoir une liberté de mouvement, de jouir de conditions de vie satisfaisantes et de soins de qualité**. Si elles défendent leurs droits, certaines militent également pour ceux des préposées aux bénéficiaires qui ont été sérieusement affectées par la gestion de la pandémie. Les personnes souhaitent ne pas avoir à se battre pour bénéficier de leurs droits. Pour autant, certaines estiment que leur positionnement pour la défense des personnes sans voix est une façon de s'inscrire comme membre actif d'un collectif.