

SOMMAIRE DU RAPPORT

PERSONNES PROCHES AIDANTES DE RÉSIDENTS DES MILIEUX D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE EN CONTEXTE DE COVID-19 : ÉTAT DES CONNAISSANCES, PRATIQUES INSPIRANTES ET RECOMMANDATIONS

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal

Québec 



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

CONTEXTE

Représentant 70 % des décès¹ survenus lors de la première vague de la pandémie de COVID-19, les personnes vivant en milieux d'hébergement et de soins de longue durée (MHSLD)² ont été fortement touchées. Déjà affaiblis en raison d'un manque chronique de ressources financières, matérielles et humaines, les MHSLD ont fait face à de nombreuses lacunes pour répondre adéquatement aux enjeux posés par la pandémie.

Or les réponses variées apportées par les MHSLD (ex : restrictions de visites, communication, collaboration, équipements de protection) ont grandement affecté tant les résidents que leurs personnes proches aidantes (PPA)³.

Les PPA sont pourtant essentielles pour le bien-être des résidents. Elles assureraient près de 85 % des soins aux personnes âgées, tout

milieu de vie confondu, et la rémunération des tâches qu'elles effectuent coûteraient environ dix milliards de dollars par an à l'état québécois⁴.

Leur absence lors de la première vague n'est pas sans lien avec le bilan tragique dans certains milieux où l'implication des PPA aurait pu faire une différence. Les difficultés d'accès aux milieux et les réponses de ces MHSLD ont soulevé de nombreuses préoccupations chez les PPA.

Le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) en vertu de son expertise dans le domaine de la proche aide a rédigé un rapport afin de répondre à ces préoccupations.

OBJECTIFS

1. Dresser un état des connaissances sur les besoins des PPA de personnes vivant en MHSLD en contexte de pandémie ainsi que sur les principales lacunes des MHSLD
2. Recenser les pratiques inspirantes pouvant être mises en place pour répondre aux besoins de ces PPA et aux principales lacunes des MHSLD
3. Proposer des recommandations aux gestionnaires des MHSLD et aux décideurs du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) au Québec afin de soutenir davantage ces PPA en contexte de pandémie

MÉTHODOLOGIE

Afin de répondre aux objectifs, l'équipe de travail a effectué une recension de la littérature scientifique et grise provenant de diverses sources ayant permis l'analyse de 180 documents au total. Plusieurs expert.e.s et PPA ont ensuite été consultés afin de bonifier le rapport et d'élaborer les recommandations. Pour plus de détails, voir l'annexe 1 du rapport.

FAITS SAILLANTS

Malgré des réponses variées à l'égard de la pandémie, les MHSLD ont présenté des lacunes concernant :

- La communication et la collaboration avec les PPA
- Le manque de réponse équilibrée face à la pandémie, considérant la balance entre les risques d'infection et les risques liés à l'isolement social

- Le manque d'accès aux équipements de protection individuelle

Les difficultés d'accès aux milieux jumelée à ces lacunes ont exacerbé de nombreux besoins déjà présents chez les PPA de personnes vivant en MHSLD, en plus d'en engendrer de nouveaux. Les besoins se concentrent sur les plans :

- De la santé mentale et émotionnelle
- De la communication et l'implication des PPA auprès des personnes résidentes
- De la formation
- Du soutien administratif
- Des expériences liées au deuil en temps de COVID-19

Enfin, plusieurs pratiques inspirantes sont proposées dans le rapport, et peuvent inspirer les milieux afin de pallier à ces lacunes et besoins.

RECOMMANDATIONS

Afin d'aider les gestionnaires des MHSLD et les décideurs du réseau de la santé et des services sociaux à bonifier les pratiques déjà mises en place et les soutenir dans la priorisation et la sélection de pratiques inspirantes, l'équipe de travail a consulté des expert.e.s dans le but d'élaborer des recommandations.

Leur mise en place permettrait d'éviter les conséquences négatives constatées lors de la première vague au sein des MHSLD. De plus, l'adoption de ces recommandations, détaillées dans le rapport, pourrait aussi être bénéfique pour faire face à d'autres urgences sanitaires. Plusieurs recommandations peuvent également être utiles en contexte habituel et pourraient avoir des impacts positifs à plus long terme sur la situation des PPA de personnes vivant en MHSLD.

1. Renforcer la reconnaissance des PPA en tant que partenaires de soins essentiels en permettant aux PPA désignées d'accéder en tout temps aux milieux et en développant un partenariat entre le personnel et les PPA
2. Désigner une personne responsable de la communication au sein du MHSLD
3. Mettre en place des partenariats avec des ressources offrant du soutien aux PPA (ex : programmes-services des CISSS/CIUSSS, organismes communautaires)
4. Mettre en place une approche palliative intégrée au sein du MHSLD
5. Mettre en place un plan de suivi de deuil comprenant un plan de soutien aux PPA et un plan de commémoration avec des rituels respectant les consignes de distanciation
6. Mettre en place des visites supplémentaires d'évaluation du MHSLD par le CISSS/CIUSSS responsable concernant les actions pour soutenir les PPA
7. Favoriser un contact social direct entre les personnes résidentes et les membres de leur entourage (incluant les PPA)
8. Créer un comité d'orientation composé de PPA et de gestionnaires dans chaque établissement (CISSS/CIUSSS)

Ce document constitue le sommaire du rapport : « *Personnes proches aidantes de résidents des milieux d'hébergement et de soins de longue durée en contexte de COVID-19 : état des connaissances, pratiques inspirantes et recommandations* » disponibles en ligne à https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2020/12/2020-12-16-Rapport-PPA-et-CHSLD_FR_FINAL.pdf. Pour plus de détails, nous vous invitons à consulter le rapport complet dans lequel vous trouverez les informations suivantes :

- l'état des connaissances sur les lacunes dans plusieurs MHSLD et les besoins des PPA de personnes vivant en MHSLD en contexte de COVID-19
- les diverses pratiques inspirantes recensées
- les recommandations détaillées et les ressources disponibles afin de soutenir leur implantation

La parution de ce rapport a été rendue possible grâce au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal en vertu de sa désignation à titre de Centre affilié universitaire en gérontologie sociale et de l'expertise de son Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS).

- 1 D'après les données de l'Institut national de la santé publique du Québec, en date du 1er juin 2020, 3637 décès sur les 5206 survenus dans la province ont eu lieu dans un CHSLD, soit près de 70 % (<https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>).
- 2 Le terme MHSLD désigne les milieux de vie et d'hébergement dispensant des soins de longue durée qu'ils soient publics ou privés. Ce terme générique a été choisi afin de représenter la diversité de ce type de structure, désigné par différentes terminologies à l'échelle mondiale (ex : CHSLD au Québec, EHPAD en France, Long-term care facilities/homes dans les contextes anglophones), dans la littérature sur laquelle les constats sont basés.
- 3 Dans le cadre de ce document, la définition de PPA est celle adoptée par la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-42-1.html>).
- 4 D'après des données datant de 2007 issues de Kempeneers and al. (2015) « Chiffrer les solidarités familiales », InterActions, 4, https://centreinteractions.ca/wp-content/uploads/2020/03/carnets_synthese_4_final.pdf. Ce nombre est calculé selon le nombre d'heures moyen de soins offerts par les PPA par semaine (10 h) aux personnes âgées de plus de 65 ans, tout milieu de vie confondu, le taux moyen d'une préposée en aide à domicile (24,94 \$) et le nombre total de PPA âgée de plus de 45 ans au Québec (728 000) en 2007. Le coût total serait probablement plus élevé aujourd'hui compte tenu des augmentations de salaire et de l'augmentation attendue du nombre de PPA.