



Avec la collaboration de



WELZIJN
WONEN
ZORG



École de
Santé Publique
de l'ULB

L'épreuve du COVID en maison de repos (et de soins) en Région bruxelloise. Une étude qualitative auprès des professionnels, des résidents et de leurs proches

Matinée d'étude
Parlement bruxellois
Mardi 6 juin 2023

Sylvie Carbonnelle
Socio-anthropologue
Responsable de recherche au CDCS asbl

I. INTRODUCTION

Recherche qualitative visant à évaluer l'impact de la crise sanitaire liée au COVID-19 en maison de repos sur le bien-être des résidents, de leurs proches et des professionnels en vue d'identifier les risques et leviers pour le futur.

→ Le vécu des acteurs : DONNER LA PAROLE

Objectifs

- 1° Rendre compte de l'expérience de la crise
- 2° Formuler des pistes d'amélioration pour le secteur

Rapport en 4 parties

- 1° La crise vécue par les professionnels – Désordre/ Réorganisation/ Réouverture/ Bilan
- 2° L'expérience des familles et des proches
- 3° L'expérience des résidents
- 4° Penser le futur

II. DEROULEMENT DE L'ETUDE ET METHODOLOGIE

Partenariat de recherche

CDCS asbl : *Sylvie Carbonnelle (coord.)*

Coordination Infor Homes/Home-Info asbl : *Amandine Kodeck*

Avec la collaboration

Kennis Centrum WWZ : *Olivia Vanmechelen*

CRISS – ESP-ULB : *Céline Mahieu*

Méthodes qualitatives

1. Enquête par entretiens semi-directifs (104) dans 11 MR.S et 2 WZC

→ 50 professionnels de MR/S

→ 13 médecins

→ 34 résidents

→ 7 proches

2. Focus-groupes (« proches »)

3. Atelier-scénarios (« témoins privilégiés »)



III. LA CRISE SANITAIRE VECUE PAR LES PROFESSIONNELS. UNE EPREUVE EN 4 MOMENTS

La notion d'épreuve met l'accent sur des moments d'incertitude, qui forcent à dire les choses, et qui forcent les choses à parler (Boltanski et Thévenot, 1991 ; Callon et al., 2001) : dans ces moments, ce qu'il convient de faire est insuffisamment éclairé par la routine et les normes ; le contenu exact de ce qui va faire problème n'est pas donné a priori, ni les ressources à mettre en œuvre pour faire face et les solutions à trouver. (...) Les acteurs se retrouvent dans l'embarras et leur éthique personnelle est bousculée. C'est au double sens du terme qu'ils traversent une épreuve : en ce qu'ils sont confrontés à des difficultés renvoyant à des questions délicates, mais aussi parce que c'est une expérience qu'en effet, ils éprouvent ; elle fait sentir ce qu'il faut faire, et elle provoque des sentiments, des émotions, des troubles. Elle touche à la fois à la morale et au moral (Hennequin, 2021 ; Peroni et Roux, 2006) . (Hennion et Vidal-Naquet, 2015)

PREMIER MOMENT: UNE SITUATION DE CHAOS

1. Entre désarroi et effroi
2. Un manque de relais hospitalier
3. Des résultats de tests attendus
4. Des informations jugées lacunaires et contradictoires
5. Le manque de matériel et d'oxygène

« Les informations arrivaient au compte-gouttes, elles étaient parfois contradictoires et n'étaient parfois pas très logiques non plus. (...) Comme il n'y avait rien de clair(...), ça partait un peu dans tous les sens. (...) Chacun y allait un peu de son sentiment, de ses idées... Il y avait des discordances d'une région à l'autre, dès lors c'était fort difficile pour les équipes de savoir quelle était la bonne attitude. (...) » (Chef-infirmier)

SECOND MOMENT : COMPOSER AVEC LE VIRUS ET S'ADAPTER

1. Poursuivre l'accompagnement et s'adapter
 - 1.1. Remédier au manque de personnel
 - 1.2. Engagement professionnel et solidarité
 - 1.3. Une tension entre vie professionnelle et vie privée
2. Réaménager les espaces et les pratiques en conséquence
3. Adapter la communication avec les familles

« On s'est vraiment unis !, c'est ça qui a fait que ça a marché et je pense qu'on a maintenu le cap . »

« C'était « non » tout le temps et on avait l'impression qu'on n'offrait plus de qualité de vie »

SECOND MOMENT : COMPOSER AVEC LE VIRUS ET S'ADAPTER

4. Un accompagnement perturbé

4.1. Le confinement des résidents

4.2. Le cohortage

4.3. Face à des résidents qui renoncent

4.4. Face à des résidents qui ne se plient pas aux règles ou ne les comprennent pas

« on avait mis toutes les serrures à l'extérieur et nous, on enfermait tout le monde à clé parce que là, on avait tellement peur quand quelqu'un était atteint qu'il aille chez les autres et que tout le monde (le soit), parce que c'est comme ça que ça s'est passé dans les autres unités... (...) Parfois, on a dû donner des calmants en plus parce qu'il y a des gens qui ne comprennent pas.(...) Tout ça, ça nous a marqués. (...) c'est contre notre nature de faire ça ; on connaît nos résidents, c'était vraiment horrible. (...) »

5. Un accompagnement en fin de vie empêché

6. Des soins funéraires malmenés

« Les membres proches n'ont pas pu voir les corps. Quand on appelait les pompes funèbres, elles venaient et prenaient directement. Habituellement, les pompes funèbres c'est pour habiller, bien préparer, bien maquiller les gens... Là, c'était : « On ferme » et on part directement. »

TROISIEME MOMENT : REOUVRIR ET TENIR DANS LA DUREE

1. Des visites bienvenues mais laborieuses
2. Une crise qui s'éternise malgré la vaccination
3. Rendre hommage aux résidents décédés



QUATRIEME MOMENT : UN BILAN CONTRASTE

1. Avoir réussi à traverser l'épreuve

« Vraiment, c'était une solidarité entre nous, une reconnaissance. En temps normal, on n'a pas toujours cette reconnaissance de l'institution. D'habitude c'est toujours « moi, moi, moi, mon étage ci, mon étage là... », mais là on était tous dans le même bateau. (...) On se sentait valorisés parce qu'on faisait vraiment tout le travail, tout le travail. On gardait nos résidents en vie en fait. (...) On se sentait responsables de leur vie. (...) J'étais fière de ça ! » (Infirmière-chef)

2. Rester marqué. Un sentiment de défaite

« On s'est tous demandé mais quel est le sens de notre métier ici, en maison de repos ? (...) Épuisement psychologique, épuisement professionnel. Malgré qu'on avait tout ce qu'il fallait, ce n'est pas le manque de ça, mais c'est cette impuissance, face à ce tsunami! En fait, on n'a rien pu gérer d'une certaine manière (...) » (Infirmière)

3. L'attente d'un changement de politique

« Il faut soigner [les soignants], il faut s'en occuper ! (...) L'équipe soignante est malade (...) Est-ce qu'on voit combien notre métier est lourd ? L'État ne considère pas notre métier ! C'est un peu le cri du cœur ! (...) On n'est pas regardés à notre juste valeur (...) Ce n'est pas pour l'argent qu'on fait ce métier. C'est un métier qu'on fait avec passion parce qu'il faut aimer (...) C'est une vocation. C'est un dévouement. (...) Aujourd'hui, il y a des situations qui poussent les gens à quitter le bateau parce qu'il n'y a pas de considération(...) » (Infirmier)

IV. L'EXPERIENCE DES FAMILLES ET DES PROCHES. DE LA RESIGNATION A L'INDIGNATION

1. Des expériences inégales (entre reconnaissance et dénonciation)

2. Un confinement, des fermetures consternants

« Ma mère ne sait plus téléphoner, ni tenir un téléphone. Elle le lâchait. On l'entendait pleurer, geindre, c'était une torture... »

3. De soins estimés adéquats à la constatation de manquements

4. Souffrance des proches et supports

« Nous faisons signe devant la fenêtre, mais c'était très difficile de communiquer. Et puis vous voyez qu'elle n'a pas l'air bien du tout, et vous ne pouvez rien faire... Tu es impuissant, hein ! C'est terrible... »

5. La place des entourages mises à mal

V. L'EXPERIENCE DES RESIDENTS. D'UNE EPREUVE RELATIVISEE A UNE EPREUVE DE RUPTURE DANS LA VIE ORDINAIRE

1. Avoir 'pris son mal en patience'. Une épreuve relativisée

« Je crois que j'ai déjà vécu des moments autrement plus difficiles que le Covid. (...) J'ai connu la guerre (...) Il n'y a rien de pire qu'une guerre ! Ici il y avait quand même les médicaments, les infirmières, les médecins, les hôpitaux. Ici, comme on a pris des mesures de précaution, j'étais beaucoup plus en sécurité que pendant la guerre parce que là, on ne pouvait rien faire... » (Mme Bello, 94 ans, MRS, Privé comm.)

2. Une perte d'allant. Une épreuve qui fragilise

« Je n'ai pas encore 'pris' le courage de sortir. Parce qu'aller en ville quand on n'est plus allé depuis tant de mois, ce n'est pas une mince affaire ! J'ai peur de me retrouver seule en rue, de tomber. (...) On s'habitue à être enfermé ! C'est triste à dire, mais je le sens comme ça... C'est un manque d'énergie (...) Avant, avec une amie, tous les jours on allait prendre un petit verre à la place. C'était très gai. On rencontrait des gens, j'étais très heureuse. Maintenant on est tout le temps ici ! » (Mme Noël, 81 ans, Privé asbl)

3. Un sentiment de réclusion. Une épreuve de rupture dans la vie quotidienne

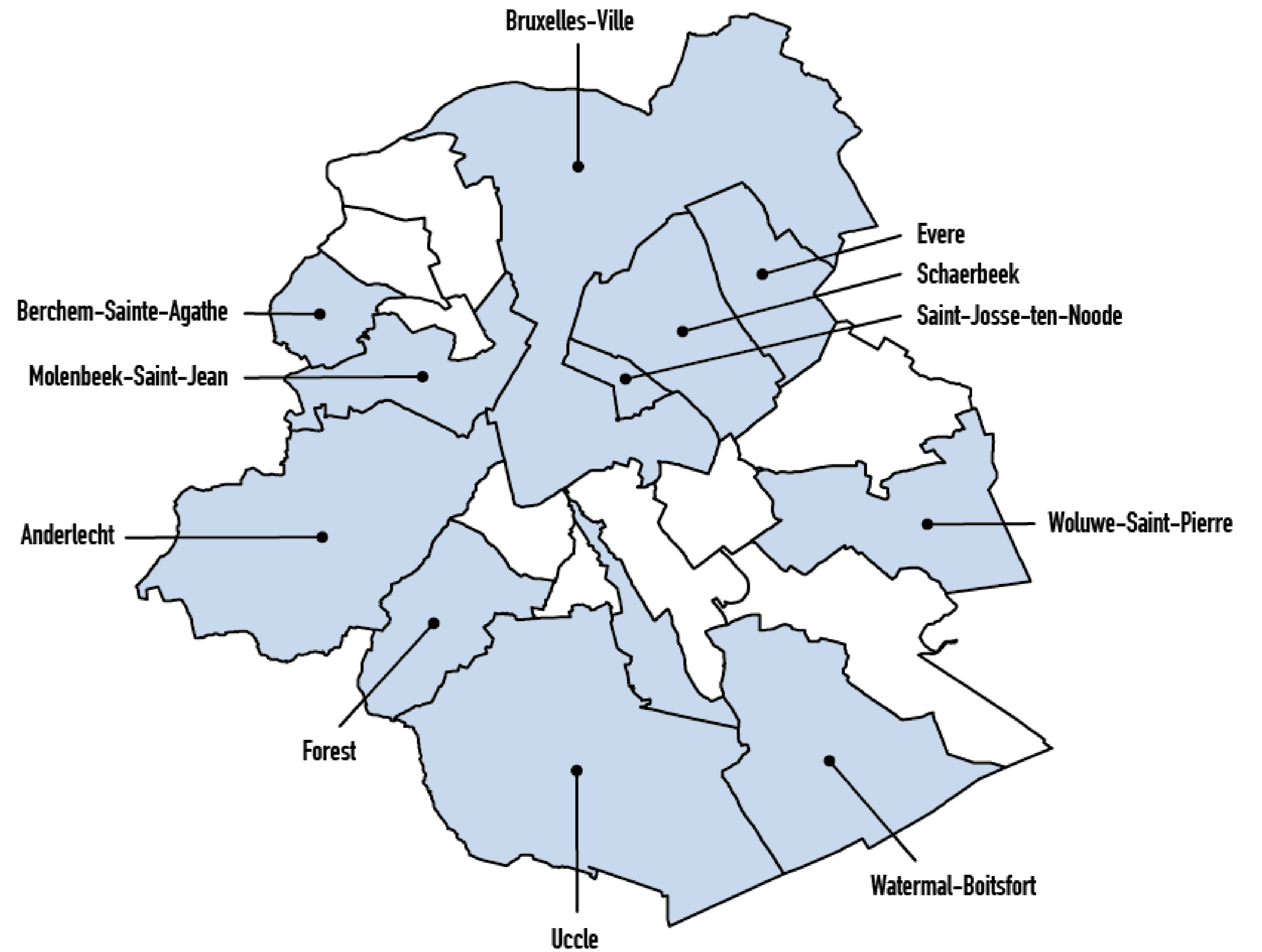
« Je suis à la fin de ma vie. Je ne voudrais plus recommencer. J'ai beaucoup vieilli avec ça ! (Mme Henriette, 90 ans, woonzorgcentrum, Privé asbl)

« Si cette maladie impose qu'on reste dans une chambre, mais quelle horreur ! Je ne pouvais concevoir vivre comme ça jusqu'à la fin de ma vie ! (...) On a le sentiment que nos vies ne comptent pas, qu'on est là pour mourir... C'est humiliant! » (Mme Darc, 89 ans, MRS, Privé asbl)

Tableau 1
Répartition des
MR.S (N=13)

Autorité de tutelle	Iriscare-COCOM	Vlaamse Gemeenschap			
	11	2			13
Agrément	MR	MRS			
	2	11			13
Secteur	Public (CPAS)	Asbl	Commercial		
	4	4	5		13
			Groupe	Hors groupe	
			3	2	
Taille	< 75	76 > 150	> 150		
	2	5	6		13
Communes					
sur 19					11

Répartition géographique



Merci pour votre écoute

Contact : sylvie.carbonnelle@ulb.be

