La prestation de soins pendant la COVID au Manitoba : Rapport des résultats de l'enquête (2021)

Laura M. Funk, Professeure, Service de sociologie et de criminologie, Université du Manitoba

Jamie L. Penner, Professeur assistant, Collège des infirmières, Faculté Rady des sciences de la santé, Université du Manitoba

Lisette Dansereau, candidate au doctorat, Sciences de la santé communautaire, Collège de médecine, Faculté des sciences de la santé de Rady, Université du Manitoba

Kaitlyn Kuryk, candidate au doctorat, Service de sociologie et de criminologie, Université du Manitoba

Copyright © 2021 par Laura Funk, Jamie Penner, Lisette Dansereau et Kaitlyn Kuryk

« Le besoin de soins est beaucoup plus important pendant la pandémie, même si la capacité à les fournir est moins bonne. »

Qui a effectué ces recherches et pourquoi ?

À la fin de 2020, les chercheurs de l'Université du Manitoba Laura Funk (sociologie), Jamie Penner (soins infirmiers) et les étudiantes diplômées Lisette Dansereau et Kaitlyn Kuryk se sont réunies pour lancer une enquête en ligne auprès des aidants familiaux/amis du Manitoba afin d'explorer les impacts de la pandémie de la COVID-19 sur leur situation et leur bien-être en tant qu'aidants.

La dernière enquête à grande échelle auprès d'un large éventail d'aidants familiaux au Manitoba a eu lieu en 2012 ; 311 aidants ont répondu (Funk, 2012). La « plus grande difficulté » la plus fréquemment mentionnée concernait la navigation dans le système et l'obtention d'informations pour faciliter l'accès aux programmes et services existants pour le bénéficiaire des soins. Les aidants familiaux voulaient pouvoir faire confiance aux travailleurs et aux professionnels qui participaient aux soins de leur ami/membre de la famille. « Renforcer les services sociaux et de santé existants » était une priorité recommandée par le gouvernement (Funk, 2012). En outre, 43,5 % ont déclaré avoir besoin de « beaucoup » ou « assez » d'aide pour gérer l'impact de la prestation de soins sur leur propre bien-être mental ou émotionnel (Funk, 2012).

Des enquêtes documentant spécifiquement les impacts de la pandémie de COVID-19 sur les aidants ont été menées dans d'autres provinces comme l'Alberta, le Québec et la Colombie-Britannique. Bien qu'il y ait eu des variations provinciales au cours de la pandémie, à la fois en termes de soutien disponible pour les aidants et de changements dans l'accès aux foyers de soins personnels (FSP) et à d'autres lieux de vie collectifs, il y avait des similitudes notables dans certaines des enquêtes menées jusqu'à présent.

L'enquête albertaine (Anderson & Parmar, 2020), menée au cours de l'été 2020, a révélé que les aidants familiaux soutenant une personne à domicile se sentaient déconnectés et dépassés, tandis que ceux s'occupant de résidents d'établissements de soins de longue durée (SLD) étaient séparés et incapables de fournir des soins. Soixante-dix-huit pourcent de ces aidants ont déclaré ressentir de l'anxiété et 85 % de la solitude, tandis que 36 % de ceux vivant dans le même foyer ont déclaré ajouter 40 heures ou plus de soins supplémentaires par semaine.

L'enquête québécoise (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2020), également menée au cours de l'été 2020, a révélé que les dépenses personnelles liées aux soins ont augmenté pour 20 % des aidants et qu'un sur quatre se sentait dépassé. Les exigences en matière de soins au cours des premiers stades de la pandémie ont eu des répercussions négatives sur les aidants employés, 31 % d'entre eux ne travaillant plus par crainte de transmettre le virus à la personne dont ils s'occupaient, et 22 % n'allant pas travailler en raison du manque de travailleurs à domicile disponibles pour fournir le soutien nécessaire.

L'enquête menée en Colombie-Britannique (Family Caregivers of British Columbia, 2021) en décembre 2020 a conclu que « ce qui était difficile est devenu plus difficile » (page 2) en raison des perturbations des routines et des services liées à la COVID, laissant les aidants combler les lacunes. L'anxiété a augmenté pour environ 20 % des aidants, tandis que plus de 40 % ont signalé une baisse de leur santé physique et plus de 50 % une détérioration de leur santé mentale. À l'instar de l'Alberta, les aidants naturels de la Colombie-Britannique ont déclaré avoir augmenté la quantité de soins qu'ils prodiguaient ; 45 % ont indiqué que les services provinciaux de soins à domicile en Colombie-Britannique avaient été réduits ou suspendus. Comme au Québec, un proche-aidant de la Colombie-Britannique sur quatre a déclaré éprouver des difficultés financières et 82 % d'entre eux ont dû dépenser davantage pour la nourriture, l'équipement de protection individuelle (EPI) et les produits de nettoyage, la technologie et l'achat de services de soins privés ou de services médicaux.

Les informations concernant les effets de la pandémie sur les aidants familiaux au Manitoba ont jusqu'à présent fait défaut. Le Manitoba est le siège de la première loi canadienne sur la reconnaissance des aidants (2011), mais en 2017, le comité consultatif des aidants au niveau provincial a pris fin. Les soutiens aux aidants disponibles dans cette province comprennent des ressources pour les aidants de personnes âgées (par l'intermédiaire de l'organisme sans but lucratif Age and Opportunity) et de personnes atteintes de démence (par la Société Alzheimer du Manitoba), le crédit d'impôt pour les aidants primaires, et des services tels que le répit disponible par le biais de soins à domicile financés par l'état. Au début de la pandémie, le Manitoba disposait d'un programme de soins à domicile financé et exécuté par l'état et d'une proportion relativement élevée d'établissements de soins résidentiels sans but lucratif (Funk, 2020) ; on peut toutefois avancer que le soutien aux aidants naturels était sous-développé, en particulier pour ceux qui s'occupent de personnes atteintes de maladie mentale (VIRGO, 2018 ; Marier, 2021). De plus, non seulement la pandémie a entraîné des interruptions et des annulations dans de nombreux services et programmes de soins de soutien (y compris ceux qui aident directement et indirectement les aidants), mais les capacités des aidants à rendre visite et à soutenir leurs amis et les membres de leur famille vivant dans des établissements collectifs (foyers de groupe, foyers de soins personnels, résidences assistées) ont été réduites.

Plusieurs de ces perturbations se sont poursuivies pendant de longues périodes. C'est pourquoi, au début de 2021, nous avons lancé cette enquête auprès des aidants familiaux et amis du Manitoba, afin d'explorer les effets de la pandémie sur la situation et le bien-être des aidants.

Comment l'enquête a-t-elle été mise en œuvre ?

Aux fins de notre étude, un proche-aidant a été défini comme toute personne fournissant un soutien émotionnel, physique ou pratique à un membre de la famille ou à un ami de tout âge, nécessitant de l'aide en raison d'une maladie chronique, d'un handicap, d'une dépendance à la drogue ou à l'alcool, d'une maladie mentale, d'une déficience cognitive, d'une maladie grave ou terminale, d'une fragilité ou du vieillissement. Les questions de l'enquête ont été modelées ou adaptées à partir de celles utilisées dans

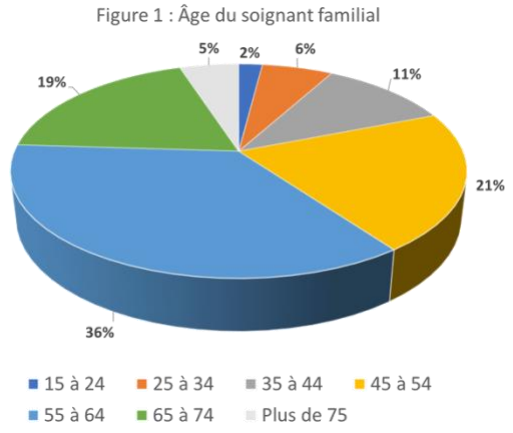
les enquêtes de l'Alberta et du Québec, avec des modifications et des ajouts pour le contexte du Manitoba. L'enquête complète est disponible sur demande auprès des auteurs.

Les participants ont été recrutés via les médias sociaux (Facebook, Instagram, Twitter), la radio, les sites d'information communautaires, le bulletin d'information du Centre on Aging et des invitations par courriel envoyées par des organisations liées à la santé telles que l'Association pour la réadaptation post-AVC et la Société Alzheimer. Le recrutement a eu lieu entre décembre 2020 et mars 2021. Les participants ont été interrogés sur leur expérience d'aidant avant la pandémie (avant mars 2020) et pendant la pandémie (après mars 2020). Les participants devaient être âgés de plus de 15 ans et résider au Manitoba. L'enquête a été réalisée à l'aide de la plateforme en ligne Qualtrics. Comme il s'agit d'un échantillon non probabiliste, il faut faire preuve de prudence lorsqu'on généralise les résultats.

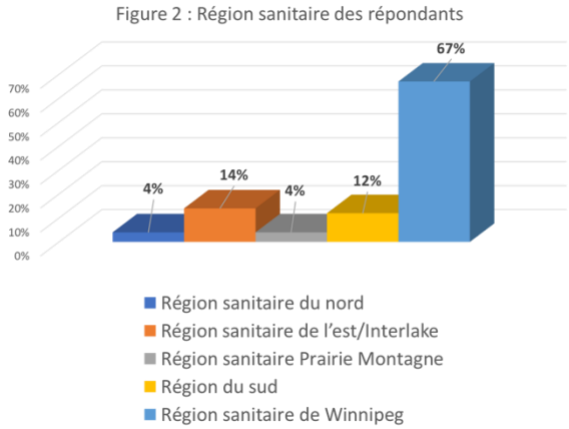
L'approbation éthique a été reçue par l'Université du Manitoba.

Qui a participé à l'enquête ?

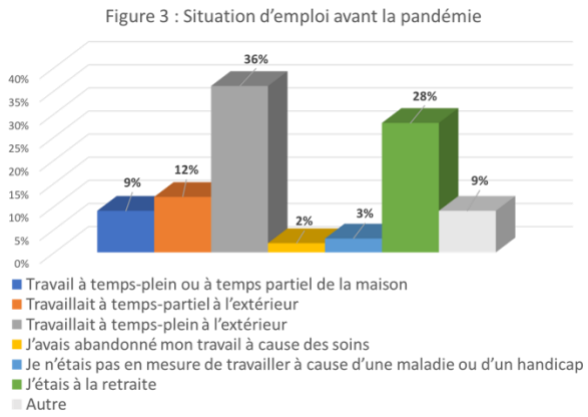
Au total, 187 aidants familiaux/amis résidant au Manitoba ont participé à l'enquête (37 autres personnes ne répondaient pas aux critères d'admissibilité).



Environ 85 % des répondants se sont identifiés comme étant des femmes. En outre, 60 % d'entre elles étaient âgées de 55 ans ou plus (de plus amples détails sur la distribution par âge sont dans la figure 1). Une des limites de l'enquête est que nous n'avons pas recueilli de données sur l'ethnicité ou l'indigénéité.



La plupart (67 %) des répondants ont déclaré qu'ils vivent dans la région sanitaire de Winnipeg (figure 2).



Plus de la moitié (57 %) des aidants travaillaient avant la pandémie, la plupart à temps plein (figure 3).

Toutefois, il est important de noter que le « portrait » typique d'un aidant comme une fille, un fils ou un conjoint d'un certain âge ou d'un certain statut professionnel peut masquer la complexité de ce qui sont de nombreux aidants et avec quoi certains d'entre eux sont confrontés. Par exemple, les commentaires ouverts des répondants qui ont répondu « autre » à la question sur l'emploi ont indiqué qu'ils travaillaient à temps partiel à l'extérieur de la maison tout en fréquentant l'université à temps plein, ou qu'ils étaient retraités ou « semi-retraités » tout en travaillant à temps partiel à l'extérieur. Certains ont indiqué qu'avant la pandémie, ils avaient réduit leurs responsabilités professionnelles en raison de la prestation de soins ou qu'ils étaient indépendants mais limités dans leur travail rémunéré par la prestation de soins et un handicap personnel. Encore d'autres ont indiqué qu'ils devaient jongler avec le travail, le rôle de parent, l'école et les responsabilités liées à la prise en charge de parents âgés. Les réalités de la prestation de soins sont complexes et à multiples facettes.

À quoi ressemblait la prestation de soins avant la pandémie ?

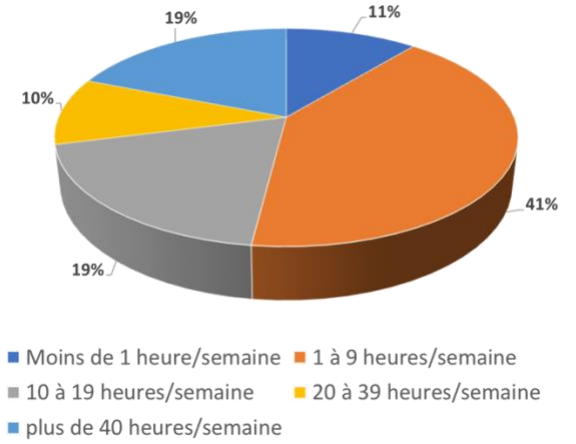
Les répondants devaient répondre à des questions sur la personne dont ils s'occupaient, notamment sur ses conditions de vie, son indépendance fonctionnelle et les raisons pour lesquelles elle avait besoin de soutien. Les résultats indiquent que 76 % des répondants s'occupaient d'une ou de plusieurs personnes âgées, 20 % s'occupaient d'un ou de plusieurs jeunes adultes handicapés ou souffrant de maladies chroniques et 4 % s'occupaient d'un ou de plusieurs enfants handicapés ou malades. Vingt-deux pourcent des répondants ont aussi indiqué que la personne dont ils s'occupaient ne pouvait pas du tout être laissée seule.

En termes de situations de vie, 34 % des répondants aidaient des personnes qui vivaient dans le même ménage qu'eux, ou au domicile d'un autre membre de la famille (5 %), 36 % aidaient des personnes qui vivaient dans leur propre résidence séparée et 25 % aidaient des personnes vivant dans des logements de soutien tels qu'un foyer de groupe, une résidence de vie assistée, ou une foyer de soins personnels (FSP).

Cinquante-quatre pourcent des répondants ont indiqué qu'avant la pandémie (avant mars 2020), la personne dont ils s'occupaient bénéficiait de services sociaux ou de santé formels, financés par des fonds publics ou privés, tels que des soins à domicile, des programmes de jour ou des logements avec services

de soutien. Parmi eux, 20 % ont indiqué que cette personne recevait plus de 40 heures de soutien par semaine, 31 % entre 11 et 40 heures par semaine, et 49 % de 10 heures ou moins par semaine.

Figure 4 : Temps passé à fournir des soins avant la pandémie



En ce qui concerne le temps consacré à la prestation de soins avant la pandémie (figure 4), environ la moitié des répondants (52 %) ont déclaré fournir moins de 10 heures de soins par semaine, et 29 % aidaient pendant plus de 20 heures par semaine.

Plus de la moitié des personnes interrogées (53 %) ont toutefois déclaré qu'elles ne s'occupaient pas seules de leur enfant, et 80 % d'entre elles ont indiqué qu'un autre ami, un membre de la famille ou un voisin les aidait en leur apportant jusqu'à 10 heures de soutien supplémentaire par semaine.

Les aidants peuvent avoir besoin de soutiens formels pour répondre à leurs propres besoins[1], comme des services de répit[2] pour leur donner une courte pause et des groupes de conseil ou de soutien. Cependant, même avant le début de la pandémie, seul un répondant sur quatre a déclaré avoir été interrogé sur ses propres besoins de soutien par des professionnels de la santé. Moins d'une personne sur quatre (22 %) a déclaré bénéficier d'un quelconque service de soutien formel ; 46 % d'entre elles recevaient moins d'une heure par semaine et 38 % recevaient entre une et dix heures par semaine.

Avant la pandémie, ***seul un aidant sur quatre*** déclarait avoir été interrogé sur ses propres besoins de soutien par des professionnels de la santé.

Qu'est-il arrivé aux soutiens existants pendant la pandémie ?

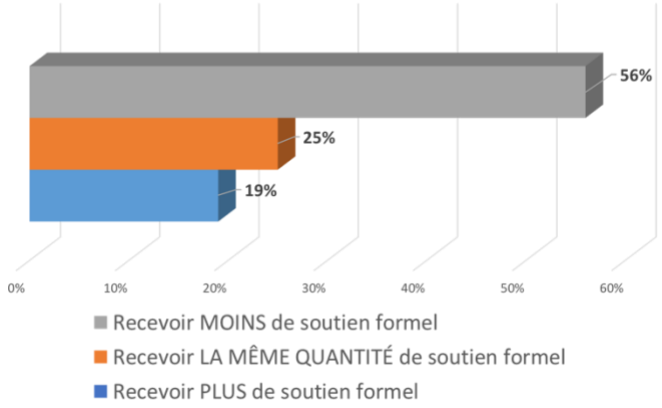
La majorité (56 %) des répondants ont indiqué que le bénéficiaire des soins recevait moins de services de soutien officiels après le début de la pandémie, tandis que 25 % n'ont signalé aucun changement et 19 % ont signalé une augmentation des services officiels (Figure 5). Parmi ceux qui ont signalé une réduction des services, celle-ci était principalement due à des réductions générales et à des services interrompus ou suspendus.

« On m'appellerais pour me dire que je suis seul avec papa. »

[1] Il peut s'agir de besoins liés à la fois à la prestation de soins et au maintien de leur propre santé et bien-être.

[2] Les soins de relève peuvent être dispensés à domicile, dans le cadre de programmes de jour ou dans des établissements de soins résidentiels offrant des séjours de nuit.

Figure 5 : Changements aux services formels depuis le début de la pandémie



Dans le cadre d'un suivi ouvert de cette question, plusieurs répondants ont souligné le retrait des services imposé par les systèmes sociaux et de santé en raison de la fermeture des programmes ou de la réaffectation des travailleurs de la santé dans d'autres contextes. Par exemple, un répondant qui s'occupait de son père avec l'aide des services publics de soins à domicile a expliqué que les aides-soignants étaient redéployés pour répondre aux besoins dans les hôpitaux et les établissements publics de santé, ce qui faisait que les personnes ne se présentaient pas aux services de soins à domicile prévus. D'autres ont décrit des réductions de services ou des fermetures de programmes (en particulier les programmes de jour et les programmes de répit), une plus grande dépendance à l'égard du soutien par téléphone plutôt qu'en personne, ou le fait que les aides à domicile n'étaient pas autorisées à entrer dans les résidences assistées. Dans une moindre mesure, d'autres répondants ont indiqué qu'eux-mêmes ou le bénéficiaire des soins avaient arrêté ou réduit divers services en raison du risque de contracter la COVID-19 auprès des travailleurs et/ou dans les structures de répit, tandis que quelques-uns ont expliqué qu'ils avaient demandé à la personne dont ils s'occupaient d'emménager avec eux pour minimiser les contacts avec les autres.

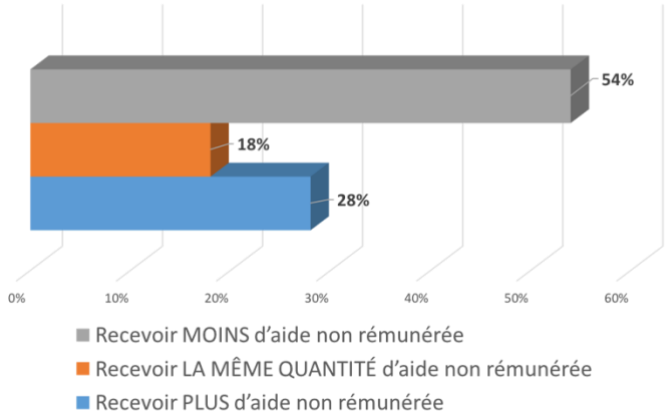
> *Nous avons été horrifiés d'apprendre que les travailleurs [des soins à domicile] n'étaient PAS informés par l'administration [de l'office régionaux de la santé] des clients qui avaient la COVID... Cela a joué un rôle majeur dans notre décision de suspendre les soins à domicile de ma femme... nous ne voulions tout simplement pas que la maladie « entre par notre porte. »*

Il y avait moins de commentaires de la part des répondants qui avaient indiqué que le bénéficiaire des soins recevait les mêmes services officiels (25 %) ou plus (19 %). Certaines familles/amis ont comblé les lacunes causées par les réductions des services publics en s'approvisionnant auprès de sources privées, tandis que d'autres ont expliqué que le bénéficiaire des soins était sur la voie de recevoir un soutien accru en raison de l'augmentation de ses besoins au fil du temps (par exemple, certains répondants ont indiqué que des transitions de soins avaient eu lieu, comme le passage d'un logement avec services de soutien à une FSP).

Cependant, même les personnes recevant les mêmes services, ou des services plus formels, ont noté les effets de la pandémie sur la qualité de ces services. Un répondant a fait remarquer que les aides-soignants « semblent toujours être si pressés et obligés de partir » et d'autres ont indiqué que les services étaient généralement moins fiables, notamment pour les soins à domicile. Certains répondants soutenant une personne vivant dans une FSP ont déclaré que le manque de personnel érodait la qualité des soins, ce qui était d'autant plus difficile qu'ils ne pouvaient pas rendre visite à la personne en raison de restrictions. De nombreux répondants ont particulièrement noté une baisse des soins sociaux et émotionnels, décrivant une grande détresse face aux politiques restrictives de visites. Les expressions les plus courantes décrivent l'expérience comme « horrible, » « dévastatrice, » « traumatisante » et « torture. »

> « Physiquement, il n'y a pas de changement dans le soutien ou les soins fournis, mais mentalement ou émotionnellement, j'ai l'impression qu'elle reçoit moins. Il y a moins d'interaction avec les résidents, pas d'activités, [et] moins de stimulation cognitive. C'est le rôle clé que je jouais avant la COVID-19. »

Figure 6 : Changements à l'aide informelle depuis le début de la pandémie



Malgré la nécessité de maintenir les soutiens, les aidants ont hésiter à demander pour des ressources supplémentaires. Comme l'a décrit un répondant : « Il est difficile d'envisager de demander plus de soutien pendant une pandémie. Je me sens chanceux de ne pas avoir vu nos services supprimés. »

Parmi les répondants qui recevaient déjà une aide non-rémunérée de la part d'autres membres de la famille, d'amis et de voisins avant la pandémie, plus de la moitié (54 %) recevaient moins de cette aide après le début de la pandémie, tandis que 28 % en recevaient davantage (figure 6). Seulement 18 % n'ont signalé aucun changement.

Les commentaires des répondants signalant des réductions du soutien non-rémunéré de la part d'autres membres de la famille ou d'amis indiquent que cela est dû à une combinaison de restrictions de santé publique et de préoccupations personnelles concernant les risques. Les restrictions de santé publique comprenaient la limitation des visites à domicile à une seule personne par foyer, ce qui limitait le soutien possible des amis, des voisins et des autres membres de la famille. Des restrictions concernant les visiteurs et les aidants essentiels ont également été mises en place dans les environnements institutionnelles. Les préoccupations personnelles (des bénéficiaires des soins et/ou de ceux qui les fournissent) étaient centrées sur le risque d'infection par exposition à d'autres personnes. Les répondants ont également

> *« Mes frères et sœurs ne peuvent pas fréquenter ma mère car nous craignons de la transmettre quelque chose. Nous avons limité l'exposition de ma mère à tout le monde. Avant la COVID, ma mère allait dans différents foyers pour obtenir du soutien et de la compagnie. Ce n'est plus le cas. »*

mentionné les restrictions de déplacement des membres de la famille hors de la province qui, autrement, leur rendraient visite et leur apporteraient de l'aide. Quelques commentaires indiquaient que la réduction du soutien de la famille ou des amis reflétait un changement dans le milieu de soins du bénéficiaire, réduisant ainsi le besoin de soutien supplémentaire (par exemple, le passage du domicile à un établissement de soins de longue durée).

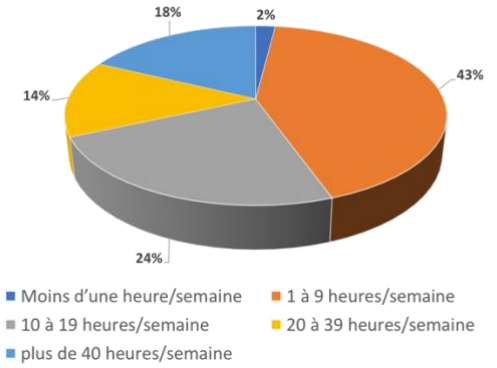
En revanche, certains répondants ont signalé une augmentation de l'aide non-rémunérée apportée par d'autres personnes pendant la pandémie, comme des voisins contribuant de manière socialement distante (déposer de la nourriture, pelleter, faire des courses et des achats). À l'occasion, les aidants ont mentionné avoir reçu plus d'aide de la part d'autres membres de la famille qui avaient perdu leur emploi en raison de la COVID. Dans d'autres cas, le soutien accru était une réponse au déclin de la santé et aux besoins croissants de la personne aidée. Certains répondants ont également indiqué que la perte des services formels signifiait que les réseaux informels étaient la seule option pour combler les lacunes. Par exemple, une personne interrogée qui travaillait dans le secteur des soins de santé a écrit qu'il était « absolument impossible de fournir tout le soutien par moi-même » et qu'elle devait compter sur les autres. Pourtant, le soutien non-rémunéré d'autres membres de la famille ou d'amis peut ne pas complètement combler les lacunes, comme l'indique une personne interrogée qui a écrit qu'elle avait, auparavant, fourni tout le soutien nécessaire au bénéficiaire des soins, mais qu'en raison de la COVID, elle a dû travailler à temps plein dans un emploi rémunéré essentiel. Dans ce cas, les besoins d'aide non satisfaits du bénéficiaire des soins n'ont été que partiellement comblés par d'autres membres de la famille et par des aides ménagères rémunérées.

Notamment, 91 % des répondants s'occupant d'une personne résidant dans un établissement de vie collective ou de soins résidentiels (n=58) ont déclaré avoir été affectés par les politiques de visite dans ces établissements pendant la pandémie ; les diverses répercussions de ces restrictions seront examinées dans les sections suivantes.

Comment ces changements ont-ils influencé le travail des aidants familiaux ?

Comme nous l'avons vu précédemment, avant la pandémie, environ la moitié de nos répondants ont déclaré fournir des soins pendant 10 heures ou plus sur une base hebdomadaire et environ 20 % d'entre eux fournissaient plus de 40 heures de soins par semaine.

Figure 7 : Plus d'heures de soins fournies depuis la pandémie



Soixante pourcent des répondants ont indiqué qu'ils fournissaient davantage de soins après l'apparition de la COVID-19 au Manitoba, suivis de 22 % qui n'ont signalé aucun changement et de 18 % qui ont déclaré fournir moins de soins. Parmi ceux qui ont déclaré une augmentation de la prestation de soins, plus de la moitié de ces personnes (55 %) fournissaient 10 heures supplémentaires ou plus de soutien par semaine. Cela inclut 37 % des aidants fournissant jusqu'à 39 heures supplémentaires par semaine, et 18 % fournissant au moins 40 heures de soins supplémentaires par semaine. (figure 7).

Les soins à domicile ou les services de relève comme la principale raison pour laquelle ils fournissaient plus de soins lorsqu'ils soutenaient une personne à domicile. Comme nous l'avons vu précédemment, le retrait des services était lié à des restrictions de santé publique ou à des préoccupations personnelles concernant l'exposition à la COVID-19. Comme l'a fait remarquer un aidant, « [il y a] peu de gens en qui j'ai confiance et qui sont « sûrs » pour donner des soins de relève. » Dans un cas comme dans l'autre, les aidants ont souvent dû assumer des responsabilités accrues en matière de soins, avec peu ou pas de soutien. Un répondant s'occupant d'une personne vivant avec lui a déclaré : « ... il est toujours difficile de trouver du personnel de relève ; la COVID a rendu les choses encore plus difficiles. »

« [Il n'y a] pas de répit maintenant, donc pas de pause du tout pendant des mois. »

Certains aidants ont eu recours à des services de soutien, ce qui a entraîné des dépenses supplémentaires. Un répondant, par exemple, a indiqué qu'il avait engagé des services externes pour l'aider à faire le ménage, les repas et les visites, ajoutant que « toutes les restrictions ont rendu mes soins pour elle beaucoup plus difficiles. »

La prestation d'un soutien social et émotionnel incombait en grande partie aux aidants lorsque les personnes dont ils s'occupaient étaient isolées chez elles en raison des restrictions de santé publique et des préoccupations liées à la COVID. Comme l'a expliqué un répondant, « Je suis le seul aidant désigné autorisé à rendre visite, alors ils manquent de voir d'autres personnes et sont tellement dépendants de mes visites et de mon soutien qu'ils ne sortent pas dans la communauté. » Il en va de même pour les personnes qui aident les résidents des établissements de soins collectifs.

« C'est constant et inattendu, imprévisible à tout moment, de sorte que nos plans peuvent changer n'importe quand. Cela a été stressant, en plus du stress ordinaire avant la COVID, tout en fournissant beaucoup plus de visites sociales et de coups de pouce émotionnels que d'habitude ; les visites en personne par d'autres personnes auraient aidé. »

Parfois, les familles et les aidants ont apporté des changements importants aux habitudes quotidiennes afin de réduire le risque de transmission de la COVID au bénéficiaire des soins.[3] Cela a souvent eu pour effet d'augmenter les exigences liées à la prestation de soins. Une répondante a décrit comment elle gardait son enfant à la maison à plein temps (facilitant ainsi la scolarisation virtuelle), afin de réduire le risque que son père, co-résident, ne contracte la COVID : « Cette garde d'enfant à plein temps s'ajoute aux soins que je fournis à mon père, et est le résultat direct de la présence de mon père à la maison avec nous. »

Bien que nous ayons demandé aux répondants de répondre aux questions de l'enquête en considérant la personne dont ils s'occupent *le plus*, les aidants peuvent s'occuper de plus d'une personne, ce qui façonne leurs expériences globales. Par exemple, une personne interrogée a décrit la nature complexe de son rôle d'aidant après le début de la pandémie :

> *« Mon père a participé à un programme de jour et les clients pouvaient y accéder d'un jour à cinq jours/semaine. Avant mars 2020, il y participait 3 à 4 jours par semaine. Lorsque la COVID-19 a été déclarée pandémie, il a cessé de le fréquenter ; le programme a été fermé pendant un certain temps avant d'être rouvert, permettant à la moitié des clients d'y accéder à tout moment. J'étais responsable du transport de mon père, de ses rendez-vous médicaux et de son soutien émotionnel. Mon mari et moi répondions aux appels d'urgence de la ligne de vie et devions nous occuper des chutes. C'est moi que l'on appelait lorsque mon père avait besoin de l'attention du 911, ce qui était toujours suivi de visites à l'urgence et/ou d'une admission à l'hôpital. Pendant que mon père était hospitalisé, j'étais responsable du bien-être de ma mère qui continuait à vivre dans leur appartement. Elle souffre de multiples comorbidités et d'une anxiété non traitée. Elle a besoin d'un soutien émotionnel continu, qui a augmenté depuis le décès de mon père (en mai 2020). Mes responsabilités en matière de soins sont passées de mon père à ma mère. Je la vois tous les jours. »*

Parmi les 18 % de répondants de notre enquête qui ont déclaré passer moins de temps à prodiguer des soins, la raison de loin la plus courante était qu'ils soutenaient une personne vivant dans une FSP, une résidence assistée, un foyer de groupe ou un hospice fermé aux visiteurs extérieurs ou aux personnes de soutien.

[3] Parmi les répondants qui s'occupaient d'une personne vivant dans un logement supervisé quelconque, 35 % ont indiqué qu'ils avaient envisagé de ramener la personne à leur foyer en raison de la pandémie de COVID-19. On ne sait pas combien d'entre eux ont décidé de ramener le bénéficiaire des soins à la maison, mais il est clair que de nombreux aidants avaient des réserves quant à la possibilité de garder en toute sécurité la personne dont ils s'occupaient dans un établissement de soins collectifs.

Les aidants affectés par les restrictions de visite ont décrit plusieurs défis et préoccupations supplémentaires. Par exemple, lorsque les résidents des lieux de vie collectifs ne pouvaient pas sortir en raison d'ordonnances de santé publique, certains aidants ont assumé des responsabilités accrues en matière de courses, d'achats et de paiement des factures. De nombreux aidants passent également plus de temps à communiquer avec le bénéficiaire des soins par téléphone ou par vidéoconférence pour lui apporter un soutien émotionnel et social et surveiller son bien-être.[4]

Le temps que les aidants passaient à fournir des soins ou un soutien directs variait en fonction des fluctuations des ordonnances de santé publique et des règles et conditions propres à chaque site au sein de FSP, des résidences assistées ou des foyers de groupe. Il s'agissait, par exemple, de situations où les visiteurs pouvaient être limités à une ou deux personnes désignées et/ou de restrictions sur le nombre de visites hebdomadaires.

« Je suis autorisé à visiter avec un laissez-passer de visiteur essentiel. Personne d'autre de la famille n'est autorisé à y entrer. J'y passe plus de temps à aider et à traiter les problèmes de santé mentale comme l'anxiété et la dépression chez mes parents. »

« Les visites étaient de 30 minutes une fois par semaine. A l'extérieur. Distantes. Non privées. Puis visites virtuelles une fois par semaine pendant 30 minutes. Non privées. Je ne pouvais pas voir l'état de sa chambre. Je ne pouvais pas vraiment lui parler car il y avait toujours quelqu'un à proximité. »

Dans certains cas, il n'y avait pas d'espaces appropriés pour les visites - les visites à l'extérieur, par exemple, n'ont pas bien fonctionné pour certains répondants et leur membre de la famille/ami, car les déficiences auditives ou la démence se combinaient avec des espaces inadaptés (par exemple, bruyants) manquant d'intimité. Même les « visites par la fenêtre, » qui sont autorisées dans certains établissements, ne sont pas possibles pour les résidents qui n'ont pas de fenêtres accessibles, ou lorsque les membres de la famille ont des déficiences auditives.

[4] Cependant, même cette façon de se connecter n'était pas toujours possible. Comme l'a expliqué une personne interrogée, ils n'étaient « capables de faire du clavardage vidéo qu'une fois par semaine pendant une demi-heure. La mère n'est pas capable d'utiliser un téléphone [sans aide] et elle est également malentendante. »

Une personne interrogée a expliqué qu'elle n'était autorisée à rendre visite à la personne qu'elle soutenait que dans des situations « essentielles » ou « d'urgence » et qu'elle était « questionnée [par le personnel] si elle venait pour des raisons non médicales. » La personne interrogée a conclu en expliquant ce qu'elle ressentait personnellement :

> *« Vous êtes confronté à une question morale : entrez-vous avec un prétexte, ou après les heures de travail lorsqu'il n'y a pas de contrôle, ou obéissez-vous aux règles ? Les deux ont de graves conséquences. C'est un sentiment terrible d'attendre qu'un autre événement se produise pour être autorisé à aller visiter au lieu de faire quelque chose de proactif et de préventif. »*

Quelques répondants ont indiqué que le fait de ne pas pouvoir visiter était rendu plus difficile, déroutant ou frustrant dans le contexte d'une mauvaise communication de la part des établissements ou de messages publics contradictoires ou changeant fréquemment sur les règles et les politiques. Cela peut être, par exemple, spécifique à un établissement particulier ou à un type d'établissement (par exemple, « les logements supervisés ne savent pas quels règlements ils doivent suivre et [il] n'y a pas eu d'orientation claire pour la direction ») ou plus largement (par exemple, « des messages contradictoires de notre gouvernement sur les règles et sur ce qui était la ligne de conduite ‘responsable’ »).

Les restrictions étaient également un problème pour ceux qui s'occupaient de leurs proches à distance. Alors qu'elle vivait dans une autre province, le père d'une répondante est décédé en mars 2020 et elle essayait d'aider sa mère à faire son deuil. « Les restrictions de santé publique pour les voyages hors province rendent cette expérience presque insupportable car, si je comprends bien, je ne peux pas aller la voir. Sa santé se détériore (elle a recommencé à fumer, sa consommation d'alcool a augmenté) et il semble que je ne puisse rien faire. »

« Même une chose aussi simple que le changement d'adresse, est devenue plus compliquée et prend beaucoup plus de temps. Il est difficile d'acheter des vêtements, des chaussures et d'autres articles sans pouvoir se rendre dans l'établissement pour les essayer ou l'emmener quelque part. La COVID a définitivement augmenté mon stress dans la gestion des affaires courantes, car je suis très prudente... Je suis la seule personne à prendre soin de mon père et je dois rester en bonne santé. »

Qu'ils s'occupent d'une personne à domicile, dans un établissement ou à distance, les aidants ont été confrontés à des défis accrus en matière de communication avec les prestataires de soins de santé et de coordination des ressources pour répondre aux besoins du bénéficiaire des soins et surveiller son bien-être. Les aidants se sont dit très inquiets pour les bénéficiaires de soins et ont éprouvé un sentiment accru de devoir surveiller les environnements de soins, en particulier en ce qui concerne le respect des ordres de santé publique (masques, éloignement) par les autres - y compris les travailleurs de soins officiels et, dans une moindre mesure, les autres membres de la famille/amis. En outre, les aidants ont ressenti une pression supplémentaire pour se protéger de la COVID afin de protéger le bénéficiaire des soins.

Comment ces changements ont-ils affecté les bénéficiaires de soins ?

«Cela a été terrible. Ma mère a décliné rapidement. Elle est isolée, déprimée et craintive. »

Dans les commentaires ouverts, la grande majorité des répondants se sont dit très préoccupés par le fait que les changements apportés aux services formels et aux autres soutiens du réseau pendant la pandémie ont eu un impact négatif[5] sur le bien-être du bénéficiaire des soins. Ces préoccupations étaient souvent liées à la réduction des services formels, mais les répondants ont écrit encore plus fréquemment sur les effets généraux de l'éloignement physique et social, ainsi que sur les restrictions supplémentaires pour les personnes vivant dans des établissements de soins collectifs, comme décrit précédemment.

« La perte de leurs œuvres récréatives a eu un impact négatif sur tous les résidents. Le fait de ne pas pouvoir sortir a rendu les résidents déprimés et solitaires. »

Les restrictions concernant les visiteurs étaient particulièrement difficiles à respecter lorsque les aidants s'inquiétaient de la baisse de la qualité des soins dans un établissement collectif (en particulier dans les hôpitaux et les maisons de retraite) et lorsque le bénéficiaire des soins souffrait de démence ou de problèmes de santé mentale. Dans certains cas, les résidents de FSP se voient refuser

[5] Bien qu'ils soient très peu nombreux, les aidants familiaux qui ont participé à l'enquête, en particulier ceux qui s'occupent d'enfants, ont fait état de certains effets positifs. Par exemple, un répondant s'occupant d'un enfant qui n'allait pas à l'école pendant le confinement imposé par la province a reconnu que l'enfant avait moins de rhumes que d'habitude. Un autre répondant s'occupant d'un enfant scolarisé à la maison a décrit les avantages et les inconvénients de sa situation : « Il est moins anxieux et a moins de crises parce qu'il ressent moins de pression dans les thérapies et à l'école. Cependant, toute la pression est sur moi pour qu'il reste impliqué et apprenne pendant que nous sommes coincés à l'intérieur. »

l'accès à des activités sociales à domicile et, pendant les épidémies, ils peuvent être confinés dans leur chambre.

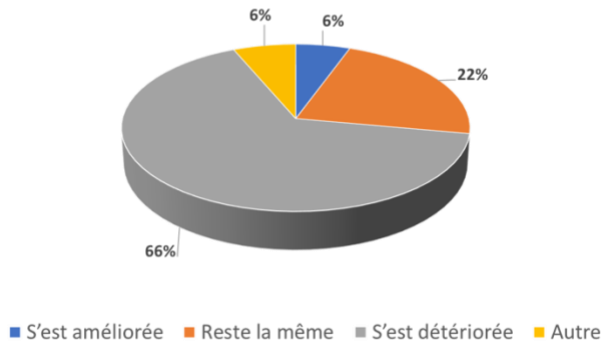
Une personne interrogée a expliqué qu'elle n'avait pas pu rendre visite à son père pendant trois mois : « Quand j'ai été autorisée à le voir, c'était une personne différente... il communiquait très peu avec moi et ne semblait pas se soucier de ma présence ou non. Il avait perdu tout intérêt et j'ai essayé de lui expliquer ce qui s'était passé, mais je pense qu'il avait l'impression d'avoir été 'oublié'.' »

Une autre personne interrogée n'a pas pu être auprès de sa mère qui avait été hospitalisée : « Compte tenu de la diminution de ses capacités cognitives et de son incapacité à fournir des antécédents précis aux cliniciens, c'était très inquiétant, car les plans concernant ses soins étaient établis sur la base d'informations incorrectes. » D'autres aidants ont partagé comment les restrictions de visite les ont empêchés d'être auprès des membres de leur famille en fin de vie.

> *« J'ai regardé mon père mourir sur Face Time, dans le parking (de l'établissement). J'ai laissé ma sœur et ma mère être là avec mon père à la fin. »*

Un autre répondant s'occupait d'une personne atteinte de maladie mentale qui résidait dans un foyer de groupe. Pendant la fermeture de la COVID, le foyer de groupe n'a pas permis à cette personne de se rendre à un rendez-vous pour une injection pharmaceutique mensuelle, ce qui a entraîné une psychose. Le bénéficiaire des soins appelait le mis en cause jusqu'à 40 fois par jour. Un membre de la famille qui était infirmier a d'abord été autorisé à faire l'injection sur place, mais le foyer l'a ensuite interdit. Après de nombreuses démarches, l'aidant a finalement été autorisé à emmener cette personne chez lui pour qu'elle reçoive ses injections.

Figure 8 : Pendant la pandémie de COVID-19, la santé de la personne à qui vous fournissez le PLUS de soins :



Comme le montre la figure 8, environ 66 % des répondants ont estimé que la santé[6] de la personne dont ils s'occupaient s'était détériorée au cours de la pandémie, alors que dans le même temps, 41 % des répondants ont déclaré avoir évité de l'emmener chez un médecin[7] par crainte de la COVID.

[6] Pour cette question, la santé a été définie au sens large comme « par exemple, plus déprimé, inquiet, distrait ou fragile. »

[7] Il est également possible que les répondants considèrent les problèmes rencontrés par certains bénéficiaires de soins comme étant de nature émotionnelle et sociale plutôt que comme quelque chose qui pourrait être traité par une intervention médicale ou clinique.

Dans les réponses ouvertes concernant les effets négatifs de la pandémie sur les bénéficiaires de soins, les préoccupations les plus souvent exprimées concernaient la détérioration du bien-être mental et émotionnel des bénéficiaires de soins, notamment la solitude, la dépression et l'anxiété. Ces problèmes étaient le plus souvent liés à un manque d'interaction sociale. Comme l'a écrit un répondant : « Le confinement a eu un effet très négatif sur la personne dont je m'occupe, en ce sens que la réduction des interactions et de la stimulation mentale a, je crois, considérablement accéléré sa détérioration mentale. » En effet, les préoccupations concernant le déclin cognitif dû au manque de stimulation sociale et mentale étaient fréquentes, en particulier pour les bénéficiaires de soins atteints de démence. Par exemple, un répondant croyait que la pandémie avait entraîné une forte aggravation de la démence de son parent. Un autre répondant a souligné les difficultés potentielles pour les personnes atteintes de démence, telles que l'incapacité de comprendre pleinement les raisons des restrictions liées à la pandémie ou la raison pour laquelle les travailleurs se présentent au domicile avec un EPI.

« Il est très difficile pour une personne atteinte de démence d'être confinée dans une pièce pendant des mois...un grave déclin de la santé mentale. »

Les effets physiques dus à la pandémie ont également été décrits par les répondants comme découlant de la perte d'accès aux programmes de loisirs, des manifestations physiques des défis émotionnels, de la déconnexion sociale et de l'isolement et des stratégies d'adaptation malsaines. Quelques commentaires indiquaient que les déclins de santé observés étaient une partie attendue de la progression d'une maladie ou d'un état particulier, tandis que d'autres indiquaient qu'ils croyaient que la personne s'était détériorée plus rapidement en raison des restrictions liées à la pandémie.

« [J'ai eu] des contacts très limités et je peux voir que mon père a quelque peu décliné sans soutien régulier de ma part ; le soutien téléphonique n'est pas adéquat. »

Certains répondants ont écrit que les effets de la pandémie de COVID-19 sur les services de soins de santé ont entraîné des erreurs médicales et d'autres problèmes, ce qui a eu un effet négatif sur la santé physique du bénéficiaire des soins. Une répondante a estimé que l'absence de suivi approprié par un spécialiste, une sortie d'hôpital précipitée et des complications post-chirurgicales qui n'ont pas été traitées rapidement ont contribué à la détérioration et à la douleur de son mari, ajoutant : « COVID-19 a fait que beaucoup de personnes, dans la même situation que cette personne, ont été perdues dans la poussière du système médical. » (Pour une histoire plus approfondie d'un « système brisé, » voir l'annexe. A).

« C'était catastrophique. Mon père souffrait de dépression avant d'être admis dans un foyer de soins personnels, fin 2019. Après son admission, il est devenu gravement dépressif et a demandé une MAID [assistance médicale à mourir] ...il était souvent en grande détresse, ce qui n'était soulagé que par des visites de moi-même et de ma mère. Lorsque les visites ont été annulées ou restreintes, mon père n'a pu que très peu soulager sa souffrance. Le voir agoniser et être impuissant à l'aider était une véritable torture. »

Un autre répondant s'est inquiété du recours aux évaluations téléphoniques pendant la pandémie pour surveiller les maladies chroniques évolutives, comme la sclérose en plaques, en déclarant : « Je ne pense pas que la détérioration par la maladie puisse être correctement mesurée au téléphone. » D'autres aidants à domicile ont écrit qu'une détérioration supplémentaire de la santé pourrait entraîner le placement en FSP, ce qui exacerbe leur inquiétude quant au risque.

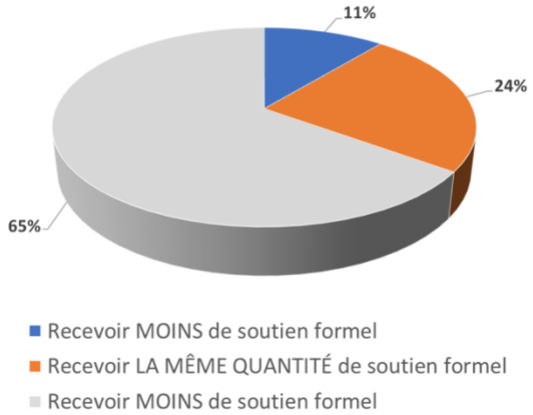
Qu'ont dit les aidants à propos de l'impact de tout cela sur eux-mêmes ?

La nature de la prestation de soins a changé pendant la pandémie, et les difficultés préexistantes à naviguer dans les systèmes de santé et de services sociaux se sont intensifiées. De nombreuses personnes interrogées se sont senties abandonnées par le système, car elles ont été « laissées à elles-mêmes » afin d'en faire plus, mais avec moins de ressources.

Les commentaires répétaient souvent que la diminution des soutiens était due à des réduction ou à des interruptions dans les services reçus par le client, reflétant la façon dont les services destinés aux clients (par exemple, les soins à domicile) soutiennent également les aidants. Cependant, les soutiens formels visant à répondre aux besoins des aidants naturels ont également été touchés. Comme nous l'avons mentionné précédemment, moins d'un participant sur quatre (22 %) recevait un soutien formel spécifique aux aidants naturels avant la pandémie, et parmi ceux-ci, 65 % ont signalé une réduction du soutien en raison de la pandémie (figure 9).

> *« J'ai découvert qu'il n'y a aucune aide ni même aucun soutien de la part du gouvernement ou de mon lieu de travail pour essayer de gérer cela. C'est accablant et cela semble juste être mon problème… »*

Figure 9 : Changements de la quantité de soutien officiel aux aidants



Comme nous l'avons déjà mentionné, certains aidants ont parlé spécifiquement de l'interruption ou de l'annulation de services destinés aux aidants, tels que les services de répit, en précisant qu'il n'y avait, par exemple, « pas de répit depuis des mois. » Pour certains, le manque de confiance et la peur de la contagion semblent à nouveau les inciter à ne pas avoir recours aux services disponibles. Les répondants avaient également moins accès aux services de conseil et aux groupes de soutien. Les services qui restaient disponibles impliquaient des rendez-vous virtuels tels que des sessions sur Zoom,

mais beaucoup ont fait remarquer que « Zoom ne fonctionne pas » et que « [vous] ne pouvez pas vous connecter correctement avec une autre personne ; vous ne pouvez pas rencontrer de nouvelles personnes. » Un répondant a ajouté : « [Je] n'ai pas donné la priorité à ma propre santé pendant la pandémie, car je ne pense pas avoir le temps et l'espace mental pour faire plus que ce que je fais déjà. » Un autre a écrit qu'il ne pouvait plus se permettre de suivre des séances de conseil après la perte de son poste de travail rémunéré en raison de la pandémie.

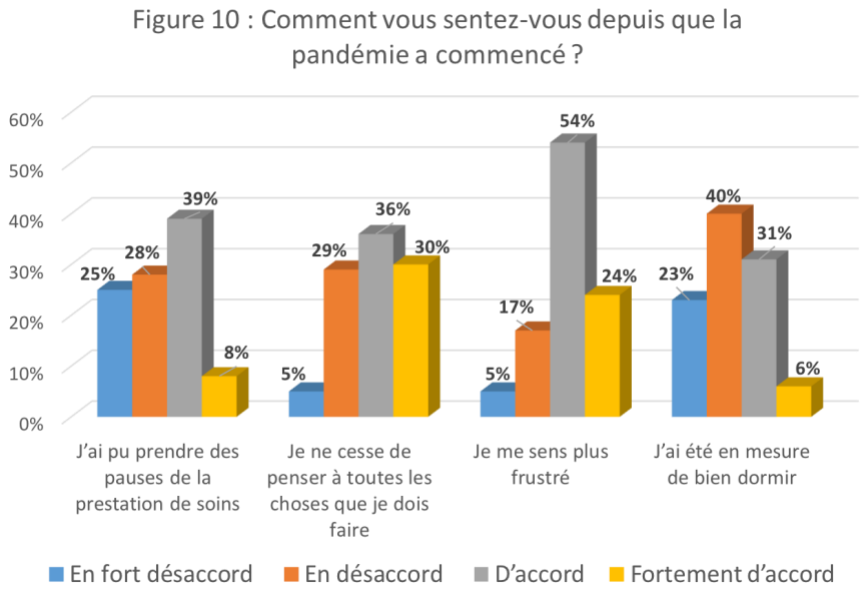
Les quelques répondants (11 %) qui recevaient notamment des services plus formels pendant la pandémie étaient modérément plus susceptibles[8] de déclarer des sentiments plus forts de bien-être général.

« La pandémie a affecté mon système de soutien, c'est-à-dire la possibilité pour la famille et les amis de venir chez nous pour aider. Je bénéficie de quelques soins de répit à domicile, mais c'est limité. »

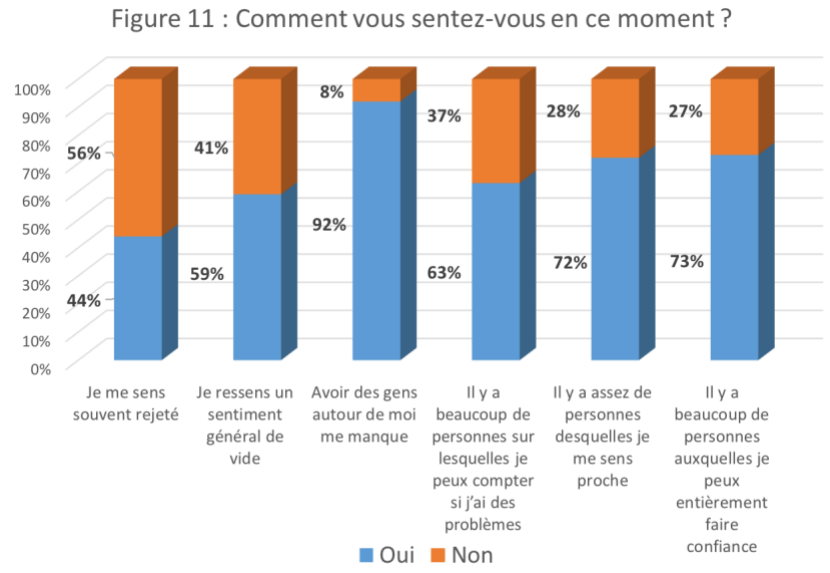
Les aidants naturels ont également indiqué que la réduction du soutien de leurs propres réseaux de famille et d'amis (comme nous l'avons mentionné précédemment) avait eu un impact négatif sur eux. Par exemple, un répondant a déclaré : « Mes sœurs vivent à l'extérieur de la province et n'ont pas été en mesure de venir ici pour me donner un peu de répit. Il est récemment tombé et s'est cassé la hanche. Normalement, elles auraient dû venir après la chirurgie ou l'hospitalisation pour aider à ses soins. Je suis épuisé après avoir fait cela pendant 12 ans. »

Les questions de notre enquête demandaient aux aidants de réfléchir à ce qu'ils ressentaient avant la pandémie et à ce qu'ils ressentaient au moment de leur réponse. En réponse à ces questions sur leur propre bien-être, la majorité (78 %) des répondants ont déclaré se sentir plus frustrés depuis le début de la pandémie, 67 % ont indiqué qu'ils ne pouvaient pas s'arrêter de penser à toutes les choses qu'ils doivent faire, 63 % ne dormaient pas bien et un peu plus de la moitié (53 %) ont déclaré être incapables de prendre des pauses dans la prestation de soins (figure 10).

[8] $R=0.357$; $p<0.5$

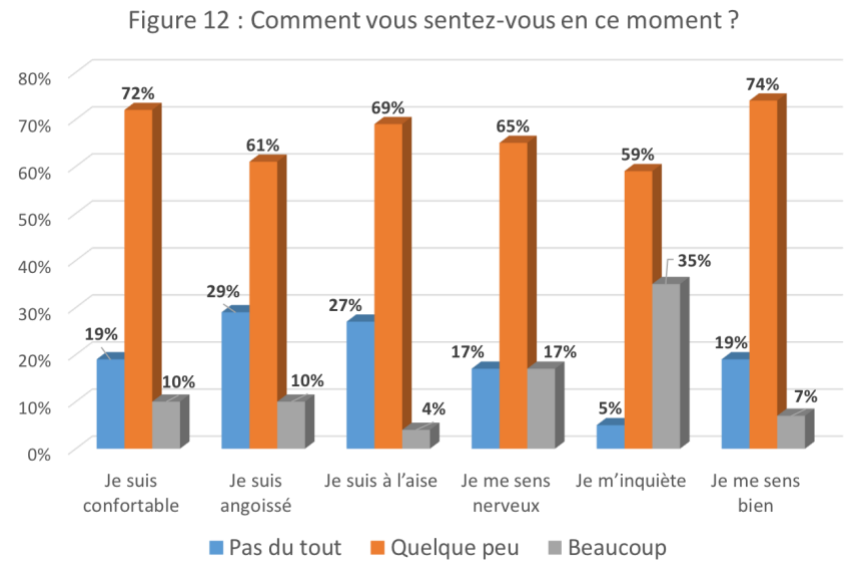


« Je me sens emprisonné chez moi avec très peu de soutien... Je prie pour que la fin de la COVID arrive bientôt... COVID a aggravé les choses au centuple ! »



Les répondants ont également signalé une augmentation des sentiments de rejet, de vide, de manque, d'angoisse, de nervosité et d'inquiétude. En outre, les sentiments associés au bien-être - avoir des personnes sur lesquelles compter, se sentir proche et en confiance, se sentir à l'aise, se sentir bien - ont globalement diminué chez les répondants pendant la pandémie (figures 11 et 12).

Les commentaires écrits des répondants ont également révélé que beaucoup ressentaient davantage de culpabilité, de stress, d'impuissance et d'inquiétude dans le contexte de la pandémie. Par exemple, une personne interrogée a expliqué qu'elle était la principale personne à s'occuper de son père dans un centre de soins palliatifs et qu'elle ressentait une pression du fait qu'elle était le seul membre de la famille autorisé à entrer dans l'établissement. « J'essaie de voir mon père dès que j'ai du temps (supplémentaire), mais certains jours, je suis tout simplement trop fatiguée et il y a beaucoup de culpabilité/anxiété avec cela. » Un autre répondant dont le membre de la famille a été hospitalisé mais qu'ils n'ont pas pu visiter a déclaré : « ça me rend fou d'inquiétude. »



Les rapports sur l'épuisement et le sentiment d'être dépassé sont présents dans les réponses ouvertes à presque toutes les questions de notre enquête. Par exemple, un répondant a parlé du travail nécessaire pour essayer de gérer ses émotions : « J'essaie de ne pas perdre la tête. » Un autre aidant a commenté les effets combinés émotionnels, mentaux et physiques de l'impossibilité de rendre visite à son parent mourant dans une FSP : « Cela a provoqué une anxiété terrible, ainsi que de la honte, du doute sur soi, des difficultés de concentration, des reflux acides et des perturbations du sommeil... toute cette expérience a été traumatisante pour moi. »

« Le niveau d'inquiétude a radicalement augmenté - [j'ai] l'impression d'être en permanence 'sur appel' pour apporter du soutien. »

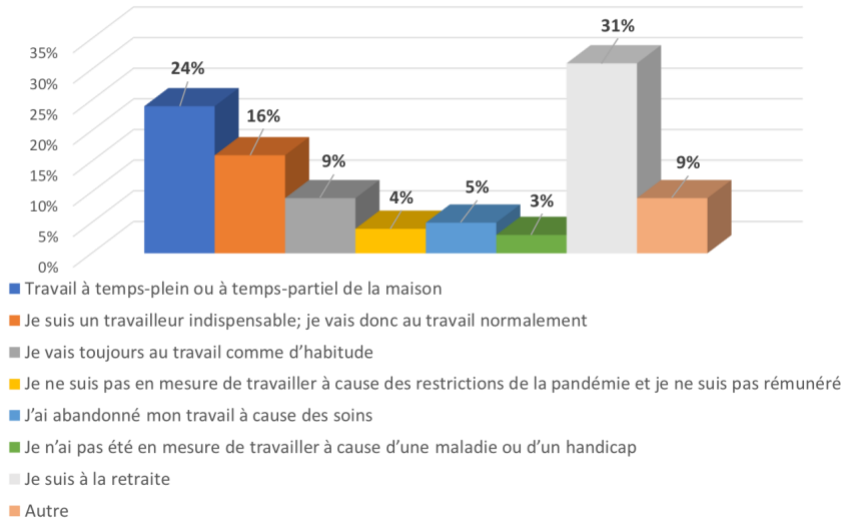
Plus de la moitié des répondants (57 %) ont spécifiquement signalé une détérioration de leur santé mentale depuis le début des restrictions de la COVID en mars 2020. Un nombre similaire de répondants (52 %) ont signalé une détérioration de leur santé physique au cours de la pandémie.

« J'essayais juste de tout suivre, ce qui m'a conduit à tomber physiquement malade à cause du stress, car il n'y avait pas assez de soutien en place. »

Malgré les effets négatifs sur leur santé mentale et physique, 43 % des répondants ont indiqué qu'ils évitaient d'aller chez le médecin, citant souvent le fait qu'ils n'avaient pas le temps de s'occuper de leurs propres besoins de santé. De nombreux aidants ont également décrit ce choix comme un effort pour se protéger et protéger le bénéficiaire des soins contre une éventuelle exposition au virus. Comme l'a fait remarquer un aidant, « ... [j'ai] peur que si je tombe malade (COVID ou autre maladie), il n'y ait vraiment personne pour s'occuper de moi (faire les courses, aller à la pharmacie, faire les opérations bancaires, etc....). »

Les responsabilités d'aidant ont également eu un impact sur d'autres aspects de la vie des aidants. Sur le plan social, de nombreux aidants se sentent isolés, 74 % d'entre eux déclarant que la présence de personnes autour d'eux leur manque. L'un d'entre eux a déclaré : « [Notre] rôle d'aidant auprès d'un parent âgé a supplanté la plupart des autres liens sociaux. [Auparavant], nous nous occupions des enfants de nos petits-enfants et avions un emploi à temps partiel de remplaçant. Il a été difficile de négocier ces rôles et le lien avec nos petits-enfants nous manque. »

Figure 13 : Situation d'emploi durant la pandémie



De nombreux aidants naturels ont également décrit la tension entre les exigences accrues de la prestation de soins et un emploi rémunéré. Comme nous l'avons déjà mentionné, plus de la moitié (57 %) des aidants travaillaient avant la pandémie, la plupart à temps plein. Près d'un an plus tard, la plupart (48 %) ont continué à occuper un emploi rémunéré, mais une plus grande proportion d'entre eux travaillaient à la maison (un bond de 15 %) tandis que 40 % ont déclaré continuer à travailler à l'extérieur de leur maison comme auparavant (figure 13). Sept répondants (5 %) ont déclaré avoir abandonné leur travail en raison de leurs responsabilités en matière de soins et six (4 %) ont déclaré d'être incapable de travailler à cause des restrictions liées à la pandémie.

Une répondante a expliqué que son enfant adulte vivait dans un appartement en foyer collectif où les travailleurs de soutien n'étaient pas envoyés et qu'elle subissait la violence de sa colocataire : « J'ai dû quitter le travail au milieu de ma journée pour m'occuper de cela... Il y a eu tant de réunions de zoom pour discuter de la situation - devoir prendre des congés supplémentaires... ce qui est très stressant. »

Les facteurs de stress financier étaient également une réalité pour de nombreux aidants. La pression financière était parfois le résultat d'un arrêt de travail dû à des responsabilités accrues en matière de soins ou à la nécessité de protéger des bénéficiaires de soins vulnérables. Comme l'a fait remarquer un répondant : « En raison de mon double rôle d'aidant, j'ai dû prendre un congé sans solde de mon emploi et les conséquences financières pour la famille sont réelles. Il est décevant qu'il n'y ait pas de soutien au revenu en place pour les personnes qui scolarisent virtuellement (avec des documents médicaux) leurs enfants afin d'assurer la sécurité d'autres personnes à haut risque dans la maison. »

« Je me demande encore combien de temps je vais pouvoir tenir ce rôle mentalement épuisant. »

La prestation de soins pendant la COVID a eu un impact énorme sur les aidants familiaux de cette enquête. La plupart des répondants ont exprimé un sentiment de stress, d'épuisement, de débordement et d'incapacité à continuer ainsi. Comme l'a dit l'un d'entre eux : « Nous ne pouvons pas continuer comme ça. C'est extrêmement difficile et ce n'est sain pour aucun d'entre nous. »

Il est également évident, mais dans une bien moindre mesure, que quelques répondants ont développé certains aspects positifs de leur rôle d'aidant. Un répondant, dont la famille aidait un voisin, a noté : « C'était bon pour ma famille d'avoir quelqu'un d'autre sur qui se concentrer ces derniers mois et de ne

pas être aussi préoccupés par notre propre situation. » Un autre aidant a réfléchi à la croissance personnelle qu'il a connue en tant qu'aidant : « les soins que je suis capable de donner, m'ont aidé à grandir en tant que personne et m'ont donné plus de respect de moi-même. »

Un sentiment de soulagement se dégageait également des commentaires de certains répondants, alors que la province voyait les restrictions s'assouplir. Comme l'a écrit un répondant : « Je suis enfin en mesure de fournir des soins à ma mère. En tant qu'aidant, cela m'a été refusé pendant la majorité de l'année 2020. Je suis maintenant en mesure de fournir des soins. » Un autre aidant a partagé un sentiment similaire : « L'assouplissement des restrictions et la diminution des cas me font définitivement me sentir mieux à l'idée d'être un aidant. »

Cependant, tout au long de cette enquête, les aidants ont explicitement exprimé le besoin d'un soutien plus important, mais ils ne savaient pas quand et s'ils pourraient le recevoir. De plus, les aidants ont exprimé de sérieuses inquiétudes quant aux effets potentiels à long terme des « interruptions » de services et de programmes observées pendant la COVID.

> *« Cette pandémie a été très éprouvante pour les aidants et les prestataires de soins de santé ne leur ont apporté que peu de soutien. Nous nous accrochons et espérons une pause, mais nous ne savons pas vraiment à quoi cela ressemble à ce stade. »*

Synthèse et discussion

Réflexions sur l'échantillon de l'enquête

Avant la pandémie, les aidants qui ont répondu à notre enquête *s'occupaient d'un ou de plusieurs membres de leur famille/amis*, souvent avec très peu de soutien. Quarante-sept pourcent des aidants ont déclaré fournir des soins sans soutien supplémentaire de la part des réseaux informels, et seulement 54 % ont déclaré que les bénéficiaires des soins avaient eux-mêmes accès à des soutiens et services formels (c'est-à-dire qui soutiendraient indirectement les aidants). Cela peut refléter le fait que : a) les aidants avaient besoin de plus de soutien mais n'en recevaient pas ; ou que b) les personnes recevant du soutien avaient des besoins relativement faibles et que des soutiens supplémentaires pour les aidants n'étaient pas nécessaires ; ou que c) leur rôle d'aidant était secondaire (c'est-à-dire qu'ils aidaient un aidant principal) plutôt que d'être un aidant principal. Seul un répondant sur quatre (22 %) recevait un soutien spécifique aux aidants avant la pandémie, et de même, seul un répondant sur quatre a déclaré avoir été interrogé sur ses propres besoins par des professionnels de la santé. Il est important de noter que cela peut refléter le fait que de nombreuses personnes qui ont répondu à l'enquête ne fournissaient pas des

niveaux de soins intensifs avant la COVID (par exemple, 52 % ont déclaré aider moins de 10 heures de soins par semaine). L'échantillon peut également sous-représenter les aidants à forte intensité de soins, car ceux qui avaient une charge de travail plus importante étaient peut-être moins susceptibles de se porter volontaires pour répondre à notre enquête pendant la pandémie

Toutefois, 29 % des répondants ont déclaré fournir plus de 20 heures de soins par semaine avant la pandémie. Il s'agit d'un niveau de soins associé à des niveaux plus élevés de pression perçue et à des résultats négatifs pour le bien-être des aidants (Funk, 2021). Bien que nous n'en soyons pas certains, les résultats des consultations de 2012 auprès des aidants (Funk, 2012) suggèrent que bon nombre de ces aidants, et ceux qu'ils soutenaient, ne recevaient peut-être pas suffisamment de soutien et de services officiels avant même la pandémie.

Réflexions sur les changements et les préoccupations liés à la COVID

Soixante pourcents des répondants ont assumé *davantage de responsabilités en matière de soins* pendant la pandémie, que ce soit en raison de l'interruption des services liés à la COVID pour le bénéficiaire des soins, des restrictions liées à la pandémie, des perturbations du personnel ou, dans une moindre mesure, de la crainte des familles d'être contaminées. Parallèlement, parmi les 22 % de répondants qui recevaient un soutien formel spécifique aux aidants (conseils, répit) avant la pandémie, 65 % ont signalé une réduction de ce soutien pendant la pandémie. Certaines familles ont comblé le vide en achetant de leur poche des services privés (certaines ont dû faire face à des difficultés financières considérables pour y parvenir), et d'autres se sont appuyées sur leurs réseaux informels, qui étaient malheureusement aussi moins disponibles en raison de la pandémie.

Qu'ils aient ou non déclaré fournir davantage de soins, les commentaires des répondants nous ont appris que la pandémie avait entraîné *des changements dans la nature des activités des aidants et dans leur sentiment de difficulté.* En particulier, les aidants des personnes vivant en communauté étaient plus susceptibles de déclarer qu'ils fournissaient moins de soins, alors que la nature de ce qu'ils faisaient, changeait et que leur expérience d'aidant devenait plus difficile, notamment en termes d'inquiétude et d'anxiété. En effet, nos résultats mettent en évidence l'impact des restrictions de visite sur les aidants des personnes vivant en milieu confiné, exacerbé par les inquiétudes concernant l'érosion de la qualité des soins et la confusion et la frustration découlant d'une communication médiocre, mitigée ou souvent changeante de la part des établissements ou du gouvernement.

Les aidants ont cité *des défis accrus liés à la communication avec les prestataires de soins de santé, à la navigation dans les systèmes de santé et de services sociaux et à la coordination des ressources* pour répondre aux besoins du bénéficiaire des soins et surveiller son bien-être. De tels défis existaient déjà avant la pandémie (Funk, 2012), mais ils semblent avoir été aggravés par les changements rapides et continus survenus dans l'ensemble du système de soins de santé, notamment les réactions à l'échelle du système aux taux d'infection et d'hospitalisation, les ordres de santé publique, les problèmes de dotation en personnel, etc...

Parmi les défis spécifiques à la COVID-19, on peut citer le *sentiment accru des aidants de devoir surveiller les services de soins formels,* y compris les cadres de soins formels et le respect des ordres de santé publique par les travailleurs et autres personnes. Les aidants ont également ressenti une *pression supplémentaire pour se protéger de la COVID* afin de protéger le bénéficiaire des soins, certains s'inquiétant également de se mettre en danger en faisant les courses pour le bénéficiaire des soins.

> *« Je pense que les restrictions de santé publique en général ont été introduites beaucoup trop tard à l'automne 2020. Compte tenu de l'importance de la transmission communautaire, de la médiocrité de la recherche des contacts, de la circulation imminente de nouvelles variantes du SRAS-COV-2, de la lenteur de la mise en place des vaccins et du remaniement des restrictions de santé publique à l'encontre des preuves, la charge qui pèse sur moi en tant qu'individu pour me protéger et protéger ma mère est d'autant plus grande. »*

L'une des principales conclusions de cette enquête est la grande inquiétude des personnes interrogées à l'égard des bénéficiaires de soins et l'impact négatif de la pandémie sur ces personnes, en raison de l'érosion de la qualité des divers services officiels et du système[9] de soins de santé, du manque de personnel et de la perte de soins sociaux et émotionnels, ainsi que des effets généraux de l'éloignement et de l'isolement physique et social. Soixante-six pourcent des répondants pensent que la santé (en particulier le bien-être cognitif, social et émotionnel) de la personne dont ils s'occupent s'est détériorée et les commentaires ouverts tendent à exprimer une inquiétude et une détresse considérables à cet égard. Pour les bénéficiaires de soins dans des établissements résidentiels collectifs, cette situation était aggravée par les restrictions de visites. Le risque d'épuisement professionnel chez ces aidants, et de complications pour leur santé personnelle, est important.

Réflexions sur l'impact sur les aidants

Peut-être plus important encore, nous pouvons conclure de nos résultats que la prestation de soins liée à la pandémie, *combinée à une préoccupation et inquiétude accrues quant au bien-être des bénéficiaires de soins, a généré des niveaux considérables de détresse, des émotions difficiles et d'autres résultats négatifs (mauvais sommeil, épuisement)* pour les répondants. Cinquante-sept pourcent ont signalé une détérioration de leur santé mentale et 52 % une détérioration de leur santé physique. Bien qu'une partie de cette détresse puisse être considérée comme un effet inévitable de la pandémie, il est important de noter que : a) contrairement à ce qui s'est passé au Manitoba, les gouvernements provinciaux n'ont pas tous réduit les services publics tels que les soins à domicile pendant la pandémie ; b) les politiques de restriction des visiteurs initialement formulées au Manitoba ont été modifiées par la suite lorsque leurs effets non-intentionnels sont devenus évidents ; c) certains gouvernements provinciaux ont augmenté les soutiens spécifiques aux aidants naturels pendant la COVID-19. De plus, l'interprétation que les

[9] Comme l'ont exprimé les répondants, la pandémie a créé de nouveaux défis liés à l'érosion du système de soins de santé (qui peuvent ou non être atténués une fois la pandémie terminée), a aggravé les problèmes préexistants et a exposé les principales lacunes et écueils de notre système.

participants font des gouvernements et des systèmes à divers niveaux et la confiance qu'ils leur accordent sont importantes pour leur santé mentale et leur bien-être.

Ce qui est frappant dans ces résultats d'enquête c'est que les mêmes problèmes que les aidants ont identifiés il y a près d'une décennie (Funk, 2012), liés à la navigation dans les systèmes de santé et les systèmes sociaux, à l'accès à des soutiens adéquats et au fait d'avoir besoin de beaucoup plus d'aide pour gérer l'impact de la prestation de soins sur leur propre santé et leur bien-être, existent toujours au Manitoba aujourd'hui. Qui plus est, ces défis importants ont été considérablement intensifiés pendant la pandémie. Il est inquiétant et décourageant de constater que les voix des aidants (Funk, 2012) et d'autres recommandations officielles (comme celles de la loi sur la reconnaissance des aidants naturels) et consultations n'ont pas encore donné lieu à une réponse significative. Comme le prouve une fois de plus l'enquête actuelle, cela a un coût énorme - pour les aidants et ceux dont ils s'occupent. Le moment est venu d'accorder la priorité à une action délibérée visant à renforcer les systèmes de santé et d'aide sociale et à soutenir de manière significative les aidants familiaux tant dans la prestation de soins que dans le maintien de leur propre santé et de leur bien-être.

Recommandations et conclusions

De nombreux répondants ont formulé des recommandations et des suggestions concrètes pour soutenir à la fois les aidants et les personnes dont ils s'occupent, en réponse à une question posée à la fin du sondage. Notre équipe de recherche a résumé les suggestions les plus courantes et les a complétées par des recommandations supplémentaires basées sur notre analyse et notre interprétation des résultats de l'enquête dans son ensemble, ainsi que sur notre connaissance de la base plus large de données sur la prestation de soins familiaux et le bien-être.

- Les futures réponses à la pandémie à plusieurs niveaux de gouvernement et dans différents types de services de santé et d'aide sociale doivent reconnaître l'importance des aspects sociaux et émotionnels des soins et du lien humain. Cela inclut, sans s'y limiter, des politiques et des procédures visant à garantir un meilleur accès pour un plus grand nombre de membres de la famille aux personnes vivant dans des établissements collectifs, des établissements de soins résidentiels et des hôpitaux, ainsi que l'intégration de la famille dans les soins de manière plus générale (Heyland et al., 2020).
    - Veiller à ce que les établissements de soins collectifs disposent de suffisamment de personnel et de ressources pour faciliter les visites et la prestation de soins par les familles/amis.
    - Des processus de gouvernance et de responsabilisation clairs et transparents (par exemple, ne pas laisser les décisions relatives aux visites aux directeurs d'établissements ; transparence quant à la façon dont les coordonnateurs de cas de soins à domicile participent à la prise de décision avec les clients/familles au sujet des interruptions de service)

  - Désigner les services et programmes bénévoles de soins palliatifs et de fin de vie comme des services essentiels.

- Donner au personnel et aux bénévoles les moyens de suivre correctement les protocoles d'atténuation des infections (tels que les exigences en matière de masques et d'EPI, etc....) et les former à cet effet. Ceci est d'autant plus important qu'une inquiétude semble avoir motivé certaines familles à interrompre volontairement leurs services.
- Augmenter le financement de la santé mentale et l'accès à des conseils gratuits, pour faire face aux conséquences de la pandémie sur la population ainsi que sur les aidants.
- La formation des professionnels de la santé et des administrateurs sur la manière d'évaluer et de soutenir les aidants est essentielle (Parmar, Anderson et al., 2020). Les professionnels du système devraient demander aux aidants familiaux quels sont leurs propres besoins en matière de soutien, auxquels il faudrait ensuite répondre.

«Comme je suis plus âgé et que j'éprouve certains problèmes de santé, dont certains ont été provoqués par l'absence de soins à domicile, j'espère que ces services pour ma femme pourront reprendre bientôt. À cet égard, nous ne nous sentirons pas vraiment à l'aise avec les soins à domicile tant qu'il n'y aura pas d'assurance à 100 % que ces travailleurs sont pleinement informés du statut de la COVID de leurs clients ET que ces travailleurs sont entièrement et complètement équipés de tous les EPI nécessaires pour garantir qu'ils sont aussi sûrs que possible ET que ces travailleurs sont également testés QUOTIDIENNEMENT pour la COVID, afin de protéger non seulement leurs clients, mais aussi eux-mêmes, leurs collègues et, bien sûr, leurs propres familles. »

- Une plus grande sensibilisation et un meilleur soutien au rôle d'aidant[10] devraient s'accompagner d'une plus grande reconnaissance des circonstances des aidants au-delà de la prestation de soins et de leurs droits de participer plus largement à la société - c'est-à-dire de leurs intérêts dans le travail rémunéré, l'école, les loisirs et les amis (Gouvernement du Manitoba, 2011 ; Heyland et al., 2020).
- Des aménagements du lieu de travail et des congés payés pour soins sont nécessaires pour reconnaître et soutenir les aidants, que ce soit pendant une pandémie ou autrement.
- L'accès aux programmes et services formels pour les bénéficiaires de soins doit être rétabli et renforcé rapidement mais en toute sécurité - certaines personnes interrogées ont exprimé des préoccupations importantes quant aux effets négatifs potentiels à long terme des « interruptions » de services et de programmes observées pendant la COVID.
- Renforcer l'infrastructure générale du système de soins de santé et de services sociaux (y compris l'accès aux EPI, la dotation en personnel, etc....) afin que le Manitoba soit mieux en mesure de

[10] En particulier, certains répondants ont souligné le besoin d'un meilleur soutien et d'une plus grande sensibilisation au rôle d'aidant parmi les personnes qui s'occupent de personnes souffrant de toxicomanie et/ou de problèmes de santé mentale, ainsi que la reconnaissance du rôle d'aidant qui peut se poursuivre après l'entrée d'une personne dans un foyer de soins personnels.

gérer les futures vagues ou pandémies. Ces efforts devraient s'inspirer directement de la loi sur la reconnaissance des aidants naturels, du rapport Toews, du rapport VIRGO et des conclusions des recherches universitaires.

> *Les programmes de soutien quotidien de ma fille handicapée ont été supprimés, sans que le personnel de soutien individuel soit augmenté et avec des restrictions sur le soutien autorisé. J'ai personnellement l'impression que le financement de programmes tels que les programmes de jour ne sera plus jamais le même, car nous nous sommes débrouillés sans eux pendant toute une année, alors « ils ne doivent pas être nécessaires ; il faut faire plus avec moins. »*

Remerciements

Merci à tous les aidants familiaux/amis qui ont participé à l'enquête et à ceux qui nous ont aidés à partager les informations de l'enquête avec le public. Le Manitoba Centre for Nursing and Health Research et le département de sociologie et de criminologie de l'Université du Manitoba ont financé et soutenu en partie cette recherche. Nous apprécions la générosité des Dres Sharon Anderson et Jasneet Parmar, de l'Université de l'Alberta et de Mélanie Perroux, du Regroupement des Aidants Naturels du Québec, qui ont partagé les éléments de leur questionnaire. Enfin, nous remercions le Centre on Aging de l'Université du Manitoba pour son aide au recrutement et pour avoir révisé une ébauche du présent rapport. Finalement, merci à Halle Rempel et Translation Agency of Manitoba pour leur aide avec les traductions.

Références

Anderson, S., & Parmar, J. (2020). A tale of two solitudes experienced by Alberta family caregivers during the COVID-19 pandemic (p. 40). University of Alberta. https://www.caregivercare.ca/resources/covid-19-fact-sheet

Family Caregivers of British Columbia. (2021). Family & friend caregivers on the front lines: Provincial survey highlights for caregivers in British Columbia. Author. https://www.familycaregiversbc.ca/wp-content/uploads/2021/04/210322-FCBC-COVID-19-Survey-Highights-Release-rev2b-1.pdf

Funk, L. (2021). Supporting caregivers and caregiving in an aging Canada. In Rootman, I., Edwards, P., Levasseur, M., & Grunberg, F., (Eds), *Promoting the Health of Older Adults*: *The Canadian Experience*. Canadian Scholars Press.

Funk, L**.** (2020). Public Policy: Older Adults. In Rounce, A. & Levasseur, K. (Eds), *COVID-19 in Manitoba: Public policy responses to the first wave,* Chapter 20. University of Manitoba Press. Available at: https://uofmpress.ca/files/9780887559501_web.pdf

Funk, L. (2012). *Manitoba Caregiver Consultation Final Report*. Seniors and Healthy Aging Secretariat, Ministry of Healthy Living, Seniors and Consumer Affairs. Winnipeg, MB. 44 pages. https://www.gov.mb.ca/seniors/docs/caregiver_report.pdf

La prestation de soins pendant la COVID au Manitoba : Rapport des résultats de l'enquête (2021)

Government of Manitoba (2011, amended 2018). Caregiver Recognition Act. https://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/c024e.php

Heyland, D. & Seow H. (2020). A Canadian Declaration of Family Caregiver Rights and Responsibilities. https://www.caregivers4change.com/declarationfull

Marier, P. (2021) *The Four Lenses of Population Aging: Planning for the future in Canada's Provinces*. University of Toronto Press.

Parmar, J., Anderson, S. Duggleby, W., Holroyd-Leduc, J., Pollard, C., Brémault-Phillips, S. (2020). Developing person-centred care competencies for the healthcare workforce to support family caregivers: Caregiver centred care. *Health Soc Care Community, 00*, 1-12. DOI: 10.1111/hsc.13173.

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2020). Informal caregivers, exhausted and impoverished by the pandemic. Results of a survey. RANQ. https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2020/08/RANQ-survey-pandemic-consequences-August2020.pdf

VIRGO Planning and Evaluation Consultants (2018). *Improving Access and Coordination of Mental Health and Addiction Services: A provincial strategy for all Manitobans*. Toronto, ON. https://www.gov.mb.ca/health/mha/docs/mha_strategic_plan.pdf

Annexe A - L'histoire d'un système défaillant pendant la COVID

Une répondante a décrit sa mère, avant la pandémie, comme étant en bonne santé physique, atteinte d'une démence de stade moyen, vivant dans une résidence assistée dans une communauté rurale et ayant une bonne qualité de vie. Le redéploiement des travailleurs de l'établissement par le système de soins de santé a laissé « le foyer de ma mère à court de personnel pendant des mois, ce qui a entraîné un déclin de sa santé physique et mentale. » Leur mère s'est ensuite cassé la hanche (nécessitant une intervention chirurgicale), et l'hôpital local connaissait une épidémie de COVID. Elle a été retenue au service des urgences local pendant 24 heures avant d'être transportée dans un autre hôpital rural, où elle a été retenue encore 12 heures avant d'être transportée par avion dans un centre de soins d'urgence de Winnipeg. À Winnipeg, elle a attendu 24 heures de plus pour obtenir un résultat négatif au test de la COVID avant d'être admise pour une intervention chirurgicale, qu'elle a subite le jour suivant. Sachant à quel point cette situation était stressante pour leur mère, les répondants ont fait de leur mieux pour l'aider :

Avec chaque nouvel endroit et chaque nouvelle équipe de travailleurs, j'ai essayé de faire ce que je pouvais pour ma mère par téléphone, car le code rouge était en place et les visiteurs n'étaient pas autorisés. J'ai fait ce que j'ai pu à distance, mais la réalité était qu'elle était seule, sans personne pour parler en son nom, sans personne pour dire que c'était sa ligne de base, sans personne pour dire que c'était normal pour elle ou pas. Souvent, il fallait passer toute la journée à téléphoner pour entrer en contact avec une infirmière et obtenir peu ou pas d'informations sur l'état de ma mère. Chaque fois que je parlais à une nouvelle infirmière, je m'assurais qu'elle était au courant de la perte de mémoire à court terme de ma mère.

Deux jours après l'opération, sa mère est à nouveau tombée, et la répondante ne l'a appris que trois jours plus tard, lorsque le médecin a lu une radiographie. On lui a dit que les fauteuils équipés de ceintures de sécurité étaient utilisés par des patients « plus nécessiteux » que sa mère. Les infirmières lui ont également dit qu'elles ne savaient pas comment allait sa mère ou qu'elles n'avaient pas le temps de lire son dossier.

Lorsqu'elle était prête à être transférée dans son hôpital d'origine, celui-ci n'acceptait pas de patients en raison de la persistance de l'épidémie. J'ai donc demandé qu'elle soit transférée dans un autre hôpital rural où elle avait récemment vécu pendant plus de 50 ans et, plus important encore, où j'ai des frères et sœurs qui vivent et où ma sœur serait autorisée à la voir quotidiennement.

Le blizzard qui s'abat sur la ville le jour du transfert complique encore les choses : sa mère est laissée dans un autre hôpital en cours de route et tombe à nouveau, se cognant cette fois la tête. « On m'a assuré qu'elle allait bien, » mais le lendemain, l'état de santé de sa mère s'est fortement dégradé. Elle a alors été emmenée dans un autre hôpital pour passer un scanner, qui a révélé une fracture du crâne et une hémorragie cérébrale. La répondante a décrit l'état de santé de sa mère comme « une attente au jour le jour. » Elle a ajouté :

Je crois que je ne suis pas seule, qu'il y a beaucoup d'autres histoires comme celle de ma mère ou même pire. La COVID -19 ne peut pas prendre tout le blâme pour les malheurs que ma mère a subis. Cependant, je crois que la COVID-19 a simplement exposé le système de soins de santé pour ce qu'il était déjà - un système brisé qui ne peut pas fournir des soins appropriés aux patients. Notre système de santé est en sous-effectif. La pénurie de personnel est comblée par des travailleurs d'agence et cette tentative de remédier à la situation s'accompagne de toute une série de problèmes négatifs. Le personnel est surchargé de travail et mal géré. Toutes ces lacunes créent une rupture de communication et de collaboration en ce qui concerne les soins aux patients, ce qui rend impossible pour notre système de santé de fournir des soins adéquats et sûrs aux patients. Honnêtement, nos hôpitaux ne sont pas un endroit sûr, surtout en ce moment.