



Le vécu des proches face à l'enfermement des résidents

# La difficulté de maintenir les liens avec un parent âgé confiné en EMS

Adobe Stock/olliethedesigner

Durant la fermeture des EMS, les proches ont développé des stratégies afin de garder un contact avec leur parent, aussi ténu soit-il – mais l'enfermement imposé a beaucoup affecté la santé des personnes âgées et les relations familiales.

Texte: Nyuimedi Adzayi, Carine Oulevay, Fanny Sordi, Annick Anchisi



Durant la pandémie de Covid, les résidents en établissement médico-social (EMS) ont vécu une situation d'enfermement sans précédent. De leur côté, leurs proches ont été également éprouvés par cette séparation. Vu le peu d'études menées au moment de la fermeture de ces établissements, nous avons souhaité partir à la rencontre de ceux et celles qui ont connu cette situation. Nous avons ainsi réalisé notre travail de bachelor sur le vécu des proches de parents résidents en EMS durant la pandémie.

Comment les proches familiaux ont-ils vécu cette période de séparation? Pour répondre à cette question, nous avons mené douze entretiens semi-directifs auprès de conjoints, filles, fils ou petites-filles entre octobre et décembre 2021. Sur les douze résidents concernés, notons que sept d'entre eux souffraient de troubles cognitifs; cet élément a grandement modulé les réponses des interviewés. Bien que ces douze situations soient différentes, les points de vue se rejoignent et des généralisations sont possibles.

## Pas facile d'appeler pour demander des nouvelles

Les proches interviewés ont estimé être bien informés au moment de la fermeture de l'EMS. Par contre, sur la durée, les choses se sont révélées plus difficiles et ils ont dû faire face à passablement d'incertitudes (voir encadré). Bien qu'ils aient été invités à appeler régulièrement les infirmières de l'EMS, de fait, ils ne se sont pas toujours autorisés à le faire, craignant de déranger les services de soins. Cela s'est doublé du fait qu'ils ne tombaient pas toujours sur la bonne personne. La petite-fille d'une résidente a expliqué ses difficultés en ces termes: «On se disait: est-ce qu'on les appelle aujourd'hui? mais pas le matin parce qu'ils sont dans les soins et l'après-midi on ne sait pas trop. Mais parfois, quand j'appelais pour avoir des infos, la personne que j'avais au bout du fil me répondait "ah, je ne m'en suis pas occupée ce matin". Donc, en fait elle n'avait pas d'information». Parti d'un bon sentiment de la part de l'institution, le «Vous pouvez appeler quand vous voulez» s'est souvent heurté à l'organisation des soins et au manque de continuité dans la prise en charge. Seuls les courriers par e-mail ont pu dans certaines situations compenser les manques d'information orales.



«On se donnait rendez-vous derrière la fenêtre, pour qu'elle me voie physiquement», se souvient la fille d'une résidente.



## Faire face à l'incertitude

Les EMS ont été un des lieux les plus touchés par la pandémie où l'inquiétude a été majeure pour tout le monde. Le modèle théorique de la perception de l'incertitude dans la maladie décrit par Mishel permet de comprendre cet état de fait inédit [Mishel et Clayton, 2014]. Selon l'auteure, ce sentiment d'incertitude résulte de:

- l'ambiguïté concernant la complexité des symptômes,
- la complexité en regard du traitement et du système de soins,
- le manque ou l'incohérence des informations,
- l'imprévisibilité liée à la maladie et sa gravité.

Lors de la pandémie, les proches ont évoqué que l'incertitude la plus difficile à vivre était liée au manque d'informations ciblées et au risque d'effets secondaires graves liés au Covid dont la mort, la surmortalité en EMS liée à la pandémie ayant bien été une réalité. Les proches interviewés ont été particulièrement frappés par l'image de mourir véhiculée par les médias. Deux d'entre eux – une conjointe et un fils – n'ont pas pu accompagner leur mari ou père qui sont décédés durant la pandémie. La mort, jusqu'alors ritualisée par les EMS, s'est vue occultée. Au moment d'une crise de cette ampleur, la place des infirmières est centrale. Celles-ci ont résolu des problèmes de tous ordres, matériels, affectifs, organisationnels. Elles ont fait face à tous les niveaux d'incertitude susmentionnés, pour elles-mêmes, leurs collègues et les résidents. Leurs rôles d'experte et de communicatrice auraient dû entrer en résonance avec les attentes des proches en les considérant comme des partenaires à part entière dans la prise en charge de leur parent.

### Lorsqu'on ne peut plus se toucher

Plusieurs EMS ont mis en place des systèmes de vidéoconférence qui se sont révélés compliqués, notamment en cas de démence. «Nous avons essayé de garder un contact par Skype, mais ce n'a pas été concluant, car ma grand-mère ne comprenait pas pourquoi l'image bougeait toute seule», relate Lucie, une autre petite-fille. Le manque de contacts physiques a été le plus difficile à supporter pour la majorité des interviewés. Françoise se souvient de sa relation avec sa mère avant le Covid: «Avant, je la prenais dans mes bras, je lui caressais les cheveux, je lui caressais l'épaule, je lui tenais la main; on avait une proximité physique. Une fois, elle m'avait même demandé pourquoi je ne lui donnais pas un baiser.»

Pour les proches, l'absence de contacts physiques a aggravé la situation ou a enfermé leur parent encore un peu plus «dans leur monde», les rendant encore moins accessibles lorsque les EMS ont à nouveau ouvert leurs portes.

L'animation qui a pu être conservée sous une forme ou une autre est un élément qui a rassuré les proches. Ils pouvaient ainsi s'imaginer que leur parent participait à une forme de vie sociale en échappant ainsi quelque peu à un enfermement complet.

### Se dire bonjour par le balcon

Malgré les soignantes difficiles à atteindre et les vidéoconférences inopérantes avec des parents atteints de démence, les proches ont cherché à maintenir le lien, autant que faire se peut, en leur rendant visite en gardant une distance, notamment quand le parent pouvait se rendre sur le balcon. Ils ont parfois même bénéficié d'alliés sur place. «On se donnait rendez-vous derrière la fenêtre, pour qu'elle me voie physiquement. La dame de la cafétéria nous ouvrait un bout de la baie vitrée et on discutait comme ça toutes les deux. On portait le masque mais ça allait», se rappelle Marie à propos de sa maman. Les proches rencontrés ont été à l'origine de la majorité des stratégies pour continuer à voir leur parent.

Un des EMS a mis des photos actualisées sur son site ce qui était apprécié. «Ce qui m'a aidée, ce sont les photos sur le site. J'allais souvent regarder la galerie photos et je voyais ma maman joyeuse sur les photos», ajoute encore Françoise.

### Les mots perdus

Lors de la réouverture partielle des EMS, la moitié des proches interviewés a constaté des péjorations physiques ou cognitives chez leur parent. «Ce qui me choque, c'est qu'avant ma grand-mère pouvait faire des phrases. Maintenant, elle bafouille des mots. Je pense qu'elle a carrément oublié son vocabulaire», déplore Lucie. Il en va de même pour la maman de Françoise: «Elle a beaucoup perdu au niveau du langage. Elle cherche à dire des choses mais elle ne trouve plus les mots.» Sandrine se souvient que lorsque les visites ont à nouveau été possibles, sa mère ne reconnaissait plus sa fille ni ses amies. Marie a observé les mêmes conséquences délétères de l'isolement sur sa mère, «Pendant le confinement, ma maman a dû être alitée. Elle a perdu du poids, elle ne s'alimentait plus». Depuis, elles ont perdu le fil de leurs conversations.

### Impact considérable

Le contenu de ces entretiens correspond aux résultats obtenus par différentes études. Selon Alzheimer Suisse (2020), le rapport de l'OFSP (INFRAS, 2021) et d'autres sources venant de l'étranger (par ex. la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, 2021), les restrictions sanitaires imposées dans les EMS ont eu un impact considérable sur le bien-être physique et mental des résidents. L'absence de liens familiaux concrets et réguliers semble avoir contribué à la baisse de leur état de santé général. Ces situations auraient mérité une attention plus fine et, dans la mesure du possible, plus individualisée, centrée sur les souhaits des familles et des résidents, afin de choisir la décision la plus éthiquement correcte, entre nécessités sanitaires et pesée des effets d'un enfermement imposé.

### Les auteures

**Nyuimedi Adzayi, Carine Oulevay et Fanny Sordi** sont infirmières. **Annick Anchisi** est professeure à la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV).  
Contact: annick.anchisi@hesav.ch

