

## FACTSHEET

### Enquête valaisanne : expériences des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif lors de la première vague de la pandémie Covid 19.

---

Date: 24. Décembre 2020

---

#### 1. Inhalt

2.	Introduction.....	1
3.	Enquête.....	1
4.	Résultats .....	1
3.1	Comment avez-vous vécu la crise et le confinement ? .....	2
3.2	Quelles difficultés avez-vous rencontrées ? .....	2
3.3	Quelles solutions ou stratégies avez-vous mises en œuvre pour surmonter ces difficultés ? 3	
3.4	Quelle aide avez-vous mobilisée ? .....	3
3.5	Quel est l'impact du confinement et du soutien de votre proche sur votre santé? .....	3
3.6	Quels effets le confinement a-t-il eu sur la santé de la personne atteinte ? .....	4
3.7	De quelle aide supplémentaire auriez-vous eu besoin pendant le confinement ? .....	5
3.8	Avez-vous retrouvé votre rythme de vie habituel à la fin de cette situation extraordinaire ? 5	
5.	Réflexions .....	6
6.	Impression .....	6

#### 2. Introduction

Le début de l'année 2020 a été marqué par l'apparition de la pandémie associée au nouveau coronavirus (SRAS-CoV-2). Les personnes âgées sont qualifiées comme vulnérables. Au sein de ce groupe à risque, il est important de s'occuper tout particulièrement des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif, car une situation déjà délicate devient encore plus complexe. C'est pourquoi Alzheimer Valais Wallis a lancé une enquête dans le but de tirer les leçons de la façon dont la crise (1ère vague) a été vécue par les proches aidants.

#### 3. Enquête

Fin juillet 2020, un questionnaire a été envoyé par courrier à tous les membres d'Alzheimer Valais Wallis, à toutes les personnes ayant reçu une consultation téléphonique ou une visite à domicile de l'association, ainsi que par l'intermédiaire de la direction et des chefs de service, à tous les partenaires affiliés et institutionnels (centres médico-sociaux, maisons de retraite et de soins, centres de jour) et des médecins et pharmaciens. L'enquête a également été diffusée sur le site Internet d'Alzheimer Valais Wallis et sur Facebook. Au total, 70 questionnaires ont été reçus par Alzheimer Valais Wallis avant le 14 septembre 2020.

Des données démographiques anonymes ont été collectées et, à l'aide de questions ouvertes, les expériences des proches-aidants en matière de qualité de vie vécue, les difficultés rencontrées et les stratégies/solutions appliquées lors de la première vague de Corona ont été recueillies. En outre, des informations sur l'aide mobilisée et reçue et sur le soutien supplémentaire souhaité ont été demandées. Les proches-aidants ont également été invités à évaluer l'impact de ces mesures de protection sur eux-mêmes et sur les personnes atteintes d'un syndrome démentiel, à indiquer s'ils avaient repris leur rythme de vie habituel après le confinement, ainsi que leurs souhaits et leurs attentes pour l'avenir, et à faire part de leurs commentaires et suggestions.

#### 4. Résultats

Plus de la moitié des répondants étaient des conjoints/partenaires (55 %), indépendamment du lieu de résidence et de la composition du ménage. Dans 36 % des questionnaires reçus, la fille, le fils, la belle-fille ou le gendre ont répondu. 9 % des répondants n'avaient aucun lien familial avec des personnes atteintes d'un syndrome démentiel. 43 des répondants ont soigné et accompagné leur parent malade à domicile, et pour 21 d'entre eux, le parent

malade résidait dans un établissement médico-social (EMS). 47 % des répondants ont déclaré vivre à domicile avec leur partenaire, 18 % ont déclaré vivre seuls dans un ménage, 32 % avaient des parents atteints d'un syndrome démentiel dans un EMS et une personne était hospitalisée au moment de l'enquête.

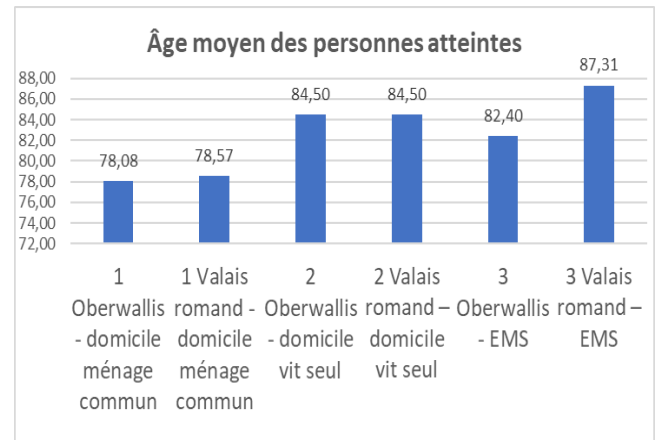
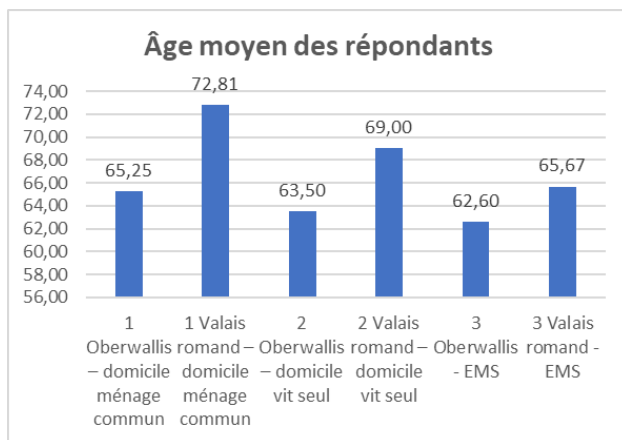
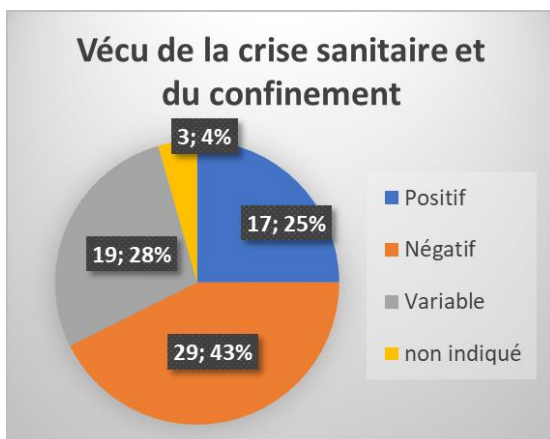


Tableau 1: Âge moyen des répondants ventilé par lieu de séjour et composition des ménages et par région

Graphique 2: Âge moyen des personnes atteintes, ventilé par lieu de séjour et composition des ménages et par région (OW : Haut-Valais ; UW : Valais romand)

### 3.1 Comment avez-vous vécu la crise et le confinement ?



Graphique 3: Vécu la situation dans les deux régions et toutes les situations de résidence et composition des ménages

En examinant de plus près les réponses sur le lieu de résidence et la composition du ménage, près de la moitié des répondants qui s'occupent de personnes atteintes d'un syndrome démentiel à domicile décrivent leur expérience pendant cette période comme clairement négative. Dans le cas des proches-aidants ayant une personne atteinte d'un trouble neurocognitif vivant dans un EMS, cela représente un peu moins de 40 % des réponses.

Une proportion (n=8) des répondants a fait état d'une expérience neutre (ni négative ni positive) ou d'une aggravation de l'expérience au fil du temps. D'autres répondants (n=11) ont décrit une expérience variable, parfois plutôt positive et parfois négative.

Elles sont présentées dans le graphique avec les réponses neutres (n=19) sous le terme "Variable". Si l'on combine les catégories "variable" et "négative", 65 % des proches-aidants du Haut-Valais et 75 % du Valais francophone ont trouvé cette période difficile.

### 3.2 Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

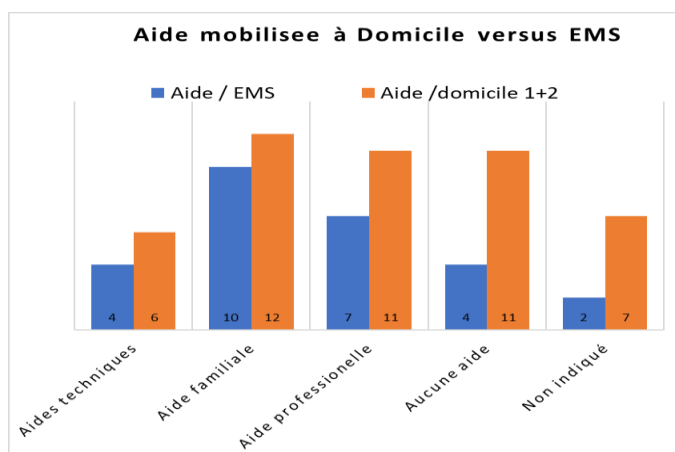
11 % des proches-aidants ont déclaré n'avoir eu aucune difficulté pendant la crise. 89% des personnes en ont mentionné une ou plusieurs. Les répondants ont mentionné des difficultés à accepter le confinement et les mesures de protection, le stress psychologique et physique, la perte d'autonomie ou de mobilité, la peur de la maladie ou de la mort, la monotonie, l'isolement et la solitude. Le manque de contacts sociaux était la conséquence négative la plus importante du confinement, tant pour les personnes à la maison que pour celles dont les parents vivaient dans une institution. Une autre difficulté mentionnée était la question de l'accompagnement pendant la fin de vie et le deuil en période de crise comme celle-ci. Un processus qui est déjà extrêmement difficile en temps normal, mais qui est rendu encore plus pénible par les restrictions des contacts sociaux et les interdictions de se rendre dans les maisons de retraite ou les hôpitaux.

### 3.3 Quelles solutions ou stratégies avez-vous mises en œuvre pour surmonter ces difficultés ?

10% des répondants ont indiqué qu'ils n'avaient pas utilisé de stratégie particulière pour surmonter les difficultés rencontrées pendant la crise. L'utilisation des TIC a été utile pour 28% des répondants. Ainsi, les contacts sociaux ont pu être maintenus par le biais d'appels téléphoniques, whatsapp, skype et autres, même si l'utilisation de ces outils technologiques s'est avérée compliquée et dans certains cas inutiles. Le réseau personnel, tel que la famille, les amis ou les voisins, a aidé 16 % des répondants à surmonter les difficultés. Certains répondants (15 %) ont mentionné les ressources personnelles. Pour les proches-aidants dont les parents se trouvent dans une institution, le contact et l'échange avec le personnel de l'institution semblent avoir été d'une grande aide, voire particulièrement importants pour surmonter les conséquences de la crise. Le réseau professionnel, composé de divers services tels que les services d'aide et de soins à domicile, Pro-Senectute ou les structures de soins de jour, a joué un rôle important dans le soutien des aidants familiaux, notamment en ce qui concerne la livraison des repas ou les visites des OSAD et les visites à domicile du personnel des structures de soins de jour.

### 3.4 Quelle aide avez-vous mobilisée ?

Lorsque l'on ventile les réponses par lieu de résidence et composition du ménage, on constate que 65 % des proches aidants qui s'occupent de la personne à domicile ont demandé de l'aide. Avec un résultat de 71 % des personnes interrogées, les proches-aidants dont le parent affecté vit dans un EMS ont demandé plus d'aide que les proches-aidants dont la personne malade vit à domicile.



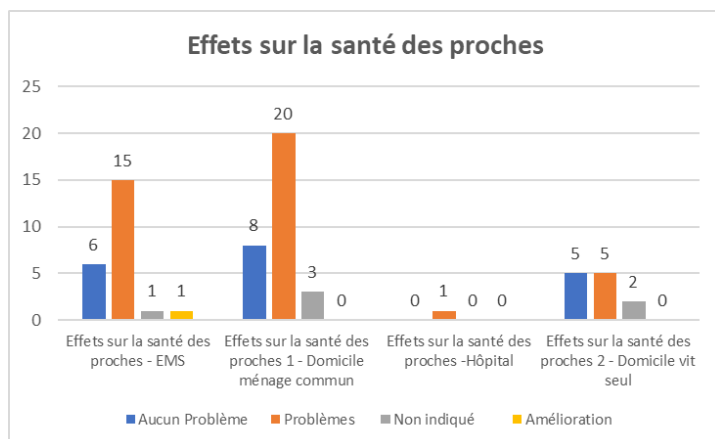
Ce résultat pourrait être lié au fait que dans les EMS, l'offre de soutien et les TIC étaient plus facilement accessibles, ainsi que les personnes qui pouvaient aider au fonctionnement de ces outils technologiques. La plupart des aides ont été fournies par des membres de la famille, des voisins et des amis, c'est-à-dire des non-professionnels.

Graphique 4: Type d'aide mobilisé en fonction du lieu de séjour et composition des ménages. Attention : il y a plusieurs réponses dans le tableau, car plusieurs personnes ont utilisé plus d'une aide.

Pour les aidants familiaux qui dispensent des soins dans leur environnement domestique, un soutien important a été apporté par des organisations de soins et d'aide à domicile (OSAD), dont font partie les CMS et les organisations privées, les infirmiers indépendants et les équipes des structures de soins de jour.

### 3.5 Quel est l'impact du confinement et du soutien de votre proche sur votre santé ?

61 % des répondants ont déclaré avoir eu des problèmes pendant cette période, dont 58 % des proches-aidants qui s'occupaient de leur parent atteint à domicile et 65 % de ceux dont la personne affectée résidait dans une institution. 28% (n=19) des personnes interrogées ont déclaré n'avoir ressenti aucun impact de la crise sur leur propre santé.



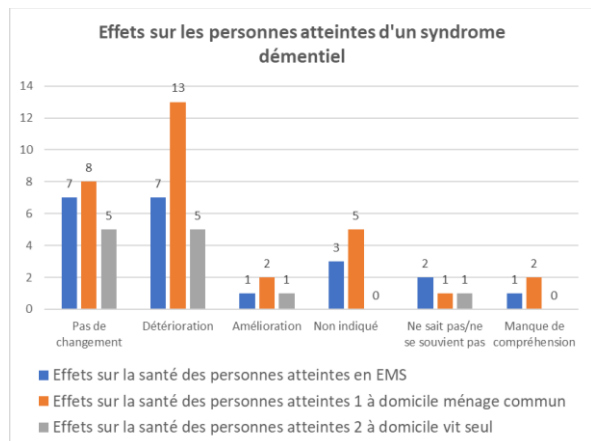
Plus de 20 % des personnes interrogées ont déclaré que cette situation exceptionnelle exigeait un effort supplémentaire de leur part pour fournir des soins et un soutien, et ont indiqué qu'elles se sentaient fatiguées et épuisées, tant mentalement que physiquement, en conséquence.

Graphique 5: Ventilé par lieu de séjour et composition des ménages, les répondants ont nommé des problèmes ou non en chiffres absolus

Dans ce contexte, une ventilation par situation de vie apparaît également importante. Un examen plus approfondi des effets négatifs décrits révèle que ce sont surtout les personnes qui prodiguent des soins dans un environnement domestique qui font état d'épuisement et de fatigue, c'est-à-dire qui parlent d'effets psychologiques et physiques.

### 3.6 Quels effets le confinement a-t-il eu sur la santé de la personne atteinte ?

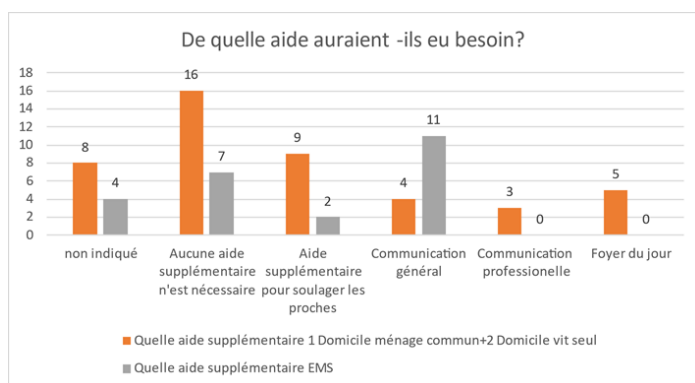
Si l'on compare les conséquences sur la santé en fonction du lieu de résidence, 42 % des proches soignants qui prodiguent des soins à domicile signalent une détérioration de l'état de santé de la personne malade. Dans le cas des patients atteints d'un syndrome démentiel vivant dans les EMS, 33% des proches décrivent une détérioration marquée de leur état de santé dans le sens d'une progression rapide du syndrome démentiel. Fréquemment, une augmentation significative de la confusion et un fort déclin cognitif ont été observés.



Dans les deux situations de vie, environ 30 % (respectivement 33 % en EMS) des proches aidants n'ont observé aucun effet du confinement sur la santé de leurs parents atteints d'un syndrome démentiel. 38% des personnes interrogées ont noté une aggravation de l'évolution de la maladie pendant le confinement. Il convient toutefois de noter que ces déclarations ont été décrites par les aidants familiaux et non par les personnes atteintes d'une pathologie démentielle.

Graphique 6: Chiffres absolus sur l'impact de la situation exceptionnelle sur la santé des personnes atteintes de démence, ventilés par lieu de séjour et composition des ménages

### 3.7 De quelle aide supplémentaire auriez-vous eu besoin pendant le confinement ?



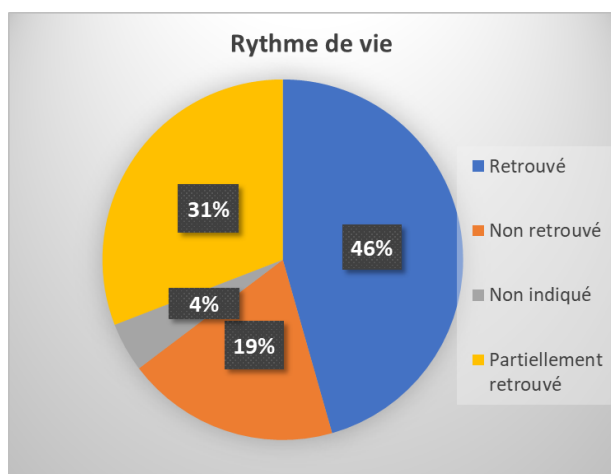
34 % des personnes interrogées ont répondu que l'aide déjà fournie avait été suffisante. En revanche, près de la moitié des participants (48%) considèrent que l'aide reçue pendant la crise n'a pas toujours été suffisante.

Les personnes qui fournissent des soins à domicile ont souvent mentionné que la fermeture des structures de soins de jour créait une charge supplémentaire pour les aidants familiaux.

Graphique 7 : Répartition de l'aide supplémentaire demandée en chiffres absolus

Parmi les proches-aidants dont les parents sont hébergés dans des EMS, beaucoup souhaitent être aidés à maintenir le contact avec leurs proches, ce qui n'a pas été possible pendant longtemps en raison de l'interdiction des visites dans les EMS y compris en situation de fin de vie et de décès. Par exemple, il a été demandé à plusieurs reprises que les responsables de ces services contactent les proches-aidants par téléphone pour savoir comment les personnes dont ils ont la charge s'en sortent. Une information générale sur l'évolution de la démence a été également souhaitée.

### 3.8 Avez-vous retrouvé votre rythme de vie habituel à la fin de cette situation extraordinaire ?



Il s'est avéré qu'il n'y a guère de différences entre les situations résidentielles. La majorité des proches aidants n'ont pas encore retrouvé le rythme de vie habituel d'avant le confinement.

Beaucoup ont déclaré que leurs habitudes avaient quelque peu changé en raison des règles d'hygiène toujours en vigueur et de l'évitement de certains espaces publics, et que quelques institutions avaient encore des restrictions strictes.

Graphique 8 : Pourcentage des proches-aidants qui ont retrouvé ou qui n'ont pas encore retrouvé le rythme de vie d'avant la crise

Si l'on compare les conséquences sur la santé en fonction du lieu de résidence, 42 % des proches-aidants qui prodiguent des soins et un accompagnement à domicile signalent une détérioration de l'état de santé de la personne affectée et notamment des troubles du comportement. Dans le cas des résidents atteints d'un syndrome démentiel vivant dans les EMS, 33% des proches-aidants décrivent une détérioration significative de leur état de santé dans le sens d'une progression rapide du syndrome démentiel. Fréquemment, une augmentation significative de la confusion et un déclin cognitif important ont été observés.

#### a. Quels sont vos souhaits et vos attentes pour les semaines à venir ?

Le désir d'éviter une deuxième vague et un nouveau confinement en suivant les règles d'hygiène est mentionné comme une attente par 25% des répondants. Le retour à une vie normale semble être le désir prédominant pour 24% des répondants. Pouvoir rester en contact et rencontrer des gens pour maintenir une vie sociale est également un élément important pour 19% des répondants.

## **b. Avez-vous des commentaires ou des suggestions spécifiques ?**

48% des personnes interrogées ont répondu à cette question, soulignant à nouveau la nécessité d'un meilleur soutien, d'une évaluation individuelle et d'une plus grande flexibilité, aussi pour développer des structures et des ressources appropriées, même dans les villages éloignés, ainsi que de plus de compréhension, de sollicitude et de patience.

## **5. Réflexions**

Les mesures d'isolement imposées par cette situation extraordinaire ont soulevé des conflits de valeurs entre la protection individuelle et collective des personnes atteintes d'un syndrome démentiel. D'une part, avec la restriction du principe d'autonomie personnelle et du droit à l'autodétermination, et d'autre part, avec le bénéfice attendu de la protection contre une maladie infectieuse. La majorité des répondants ont fait état d'une expérience très difficile, notamment en raison du manque de contacts sociaux, de la discontinuité voire suspension des offres usuelles de soutien à domicile et de l'arrêt brutal des visites dans les institutions. Il sera assurément nécessaire de réfléchir et s'accorder sur les traitements et soins que la personne souhaite pour sa fin de vie. C'est également une possibilité de chercher ensemble à comment le proche voit la situation et son évolution possible, à ses besoins et à ses attentes en termes de reconnaissance et d'implication dans la prise en charge de leur parent.

**Deux principaux domaines d'action** peuvent être déduits de cette enquête :

- Mettre en œuvre des stratégies visant à maintenir les contacts sociaux en tant que facteur de protection de la santé physique et mentale des proches et des personnes atteintes.
- Assurer la disponibilité et l'accessibilité de l'assistance nécessaire en temps utile pour éviter les situations de crise / urgences socio-médicales dues à l'épuisement des proches y compris pour ce qui a trait à une planification anticipée des soins ou un plan d'urgence.

## **6. Impression**

### **Gestion de projet**

Pia Coppex, Secrétariat général Alzheimer Valais Wallis

### **Auteurs**

Pia Coppex, Secrétariat général Alzheimer Valais Wallis

Elsa Baader, Maîtrise Universitaire ès Sciences en Psychologie | 2019 - (en formation), Université de Lausanne, Orientation Psychologie de la santé

Tobias Pfammatter, Secrétariat général Alzheimer Valais Wallis

Marie-Thérèse Albrecht-Grichting, Secrétariat général Alzheimer Valais Wallis