

Des proches aidants au bord de l'épuisement

Dans le cadre d'une enquête menée par Alzheimer Valais Wallis, des proches aidants de personnes atteintes de démence ou d'une maladie connexe ont parlé de leur quotidien pendant la pandémie de COVID-19.

Texte : Pia Coppex, Elsa Baader, Tobias Pfammatter, Marie-Therese Albrecht-Grichting

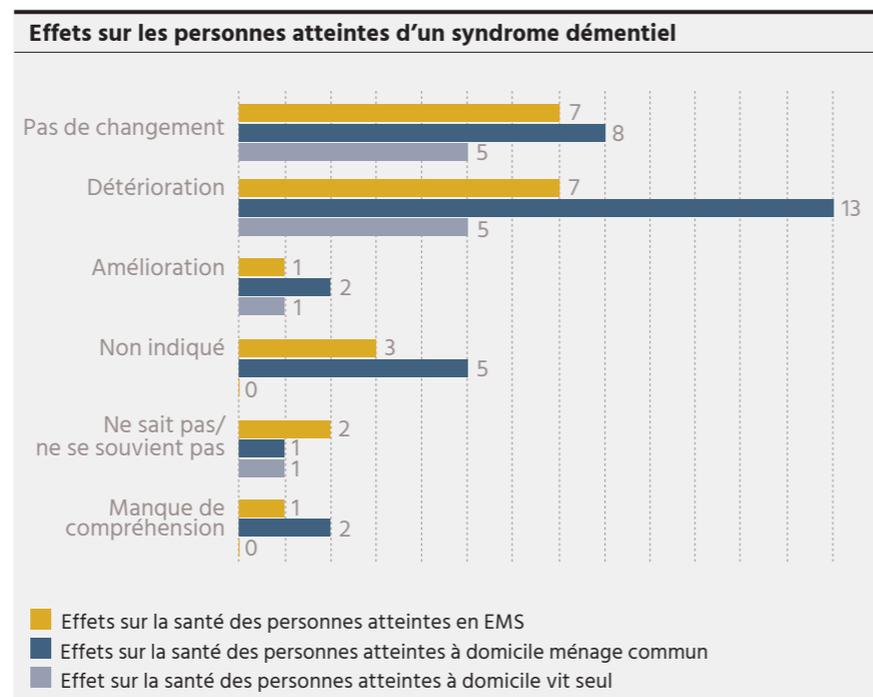
Au début de l'année 2020, toute une batterie de mesures a été adoptée en Suisse, afin de prévenir ou d'endiguer la propagation du COVID-19, ainsi que de protéger les personnes vulnérables. À commencer par l'interdiction des visites dans les EMS et par la fermeture de nombreuses structures de jour, pilier majeur des soins ambulatoires pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif. Selon Alzheimer Suisse, quelque 144 337 personnes souffrent de démence dans ce pays. Près de 60% de cette population vit à la maison, avec un conjoint/partenaire ou alors seule, soutenue par des proches ainsi que par les services d'aide et de soins à domicile.

Qui a participé à l'enquête?

À la fin juillet 2020, un questionnaire comprenant dix questions ouvertes sur l'impact de la « situation extraordinaire » du printemps 2020 a été envoyé aux membres de l'association Alzheimer Valais Wallis, aux personnes ayant fait appel aux

prestations de l'association, à ses partenaires associatifs ainsi qu'au réseau socio-sanitaire du canton. Le questionnaire était rédigé en français et avait été traduit en allemand pour le Haut-Valais. Les données récoltées étaient anonymes, pour des raisons de confidentialité. Au total, 70 questionnaires ont été

L'analyse des 69 questionnaires a livré d'intéressantes conclusions.



retournés et 69 d'entre eux ont pu être utilisés. Une analyse qualitative et, autant que possible, quantitative des données a été réalisée.

Sentiment d'abandon

Un quart seulement des proches aidants interrogés ont déclaré avoir vécu la crise de manière positive, évoquant une impression de continuité et de calme. Le reste des participants rapporte soit une expérience neutre, soit une dégradation au fil du temps. Pas moins de 43% des enquêtés font état d'une expérience difficile voire très négative. Pour 89% des répondants, la crise a amené son lot de complications, avec le manque de contacts comme principal défi. 38% ont fait état d'une détérioration significative de la santé des personnes atteintes d'un syndrome démentiel, et 48% auraient souhaité un soutien supplémentaire. La suspension (temporaire) des offres usuelles de soutien à domicile a

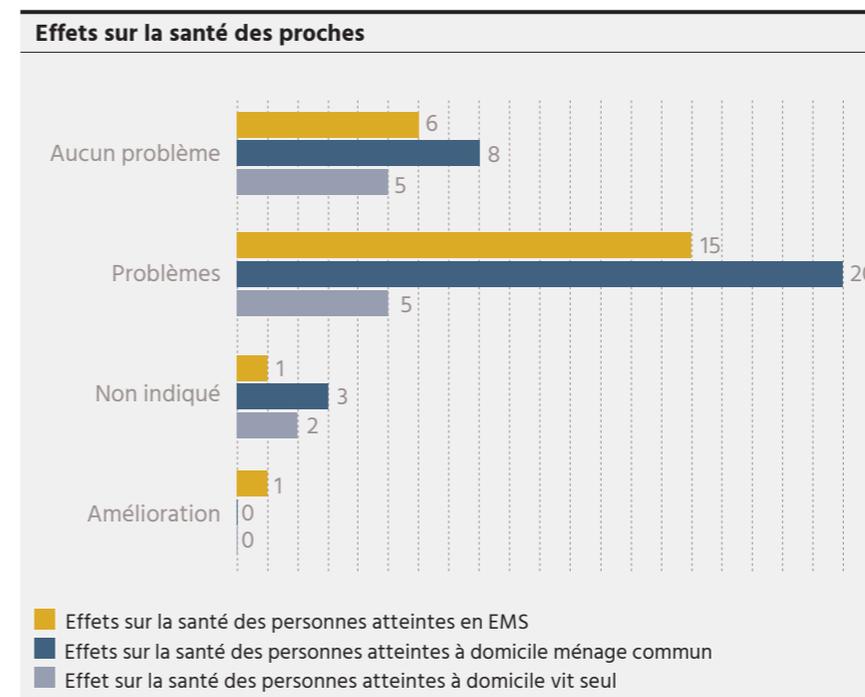
entraîné une surcharge physique et psychique pour les proches aidants, dont certains ont atteint leurs limites de stress. Pour les proches d'une personne vivant en institution, la difficulté majeure était de ne pas pouvoir lui rendre visite en raison des restrictions imposées. Les appels téléphoniques n'étaient qu'un pis-aller et les autres moyens audio-visuels proposés se sont révélés compliqués pour beaucoup, voire inadaptes.

Prochaines étapes

La pandémie de COVID-19 a bouleversé le quotidien de l'ensemble de la population, y compris celui des personnes identifiées comme vulnérables. Le vécu des proches aidants de personnes atteintes d'une pathologie démentielle a profondément changé, mais rarement dans le bon sens. Les sentiments négatifs dominent, comme la solitude, l'incertitude face au futur, l'impuissance, le manque de

ressources et l'impression d'être dépassé par les événements. Autrement dit, les mesures visant à réduire la contagiosité de l'infection ont nui au bien-être des personnes touchées, notamment en raison de l'isolement social. D'où l'importance de développer des solutions adaptées à chaque situation, et plus particulièrement de :

1. 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 aidants et des personnes atteintes d'Alzheimer;
2. garantir la disponibilité de l'assistance nécessaire en temps utile, pour éviter les situations de crise ou d'urgence socio-médicale dues à l'épuisement des proches aidants. ■



Pia Coppex

Infirmière en gérontologie, MA de philosophie et d'éthique appliquée, Secrétaire générale d'Alzheimer Valais Wallis.

✉ pia.coppex-gasche@alz-vs.ch



Pour en savoir plus:

L'étude peut être téléchargée sous le lien :

<https://bit.ly/2LoJllk>