

COVCARE : Santé psychologique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentées durant le premier confinement

En France, le gouvernement a imposé un confinement à l'échelle nationale du 17 mars 2020 au 11 mai 2020. Pendant cette période, la population n'était autorisée à quitter son domicile que pour acheter des biens considérés comme essentiels, faire de l'exercice sur un temps limité ou demander de l'aide médicale. Étant donné que la plupart des personnes démentes sont des sujets âgés fragiles, elles courent un risque élevé de développer une forme sévère de Covid-19. À cet égard, des mesures de protection supplémentaires ont été appliquées pour limiter la propagation du Covid-19 parmi les personnes dépendantes. Les personnes vivant à domicile étaient restreintes dans leur déplacement, les aides ont parfois été stoppées. De plus, dans les maisons de retraite médicalisées (EHPAD), les contacts physiques étaient interdits entre résidents pendant le premier confinement, ainsi qu'entre résidents et visiteurs ou soignants professionnels (El Haj et al., 2020). Toutes ces mesures eurent un impact négatif sur les proches aidants. Pour cette étude, nous avons ainsi souhaité mettre en évidence les différents facteurs influençant non seulement le fardeau mais également l'état psychologique des aidants durant la crise sanitaire.

Nous avons ainsi mené une enquête transversale anonyme en ligne en France du 15 avril au 15 juin 2020 auprès d'aidant non professionnel vivant à domicile ou en maison de retraite et âgés d'au moins 18 ans. Les participants ont été recrutés à partir de sources diverses : des courriers électroniques ont été envoyés aux membres de l'Association France Alzheimer, des informations sur l'enquête ont été données lors de rendez-vous médicaux effectués pendant le confinement ou dans le mois suivant sa fin. Cette enquête a été menée au niveau national.

Deux versions différentes du questionnaire en ligne étaient disponibles : l'une était destinée aux aidants soutenant une personne démente vivant à domicile (aidants à domicile) ; l'autre était proposée aux aidants accompagnant une personne avec des troubles cognitifs vivant dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Des questionnaires imprimés ont été fournis aux participants en cas d'absence ou de mauvaise connexion. Chaque version partageait des questions communes concernant les données sociodémographiques, l'étiologie de la démence, la durée des symptômes ainsi que les conditions personnelles et environnementales des aidants et des personnes démentes pendant le confinement. De plus, le questionnaire rempli par les aidants de proches vivants à domicile abordait des questions spécifiques sur les conditions de vie des personnes ayant des troubles cognitifs, le soutien apporté par l'aidant et ses interventions à domicile. Quant au questionnaire complété par les aidants de personnes résidant en EHPAD, il explorait la possibilité offerte par les institutions de contacter leur proche par téléphone ou vidéo, ou de lui rendre visite après le confinement, lorsque les mesures étaient plus flexibles. Enfin, la qualité des informations fournies aux aidants par le personnel de l'EHPAD sur la santé des personnes avec troubles cognitifs pendant le confinement a également été étudiée.

Les résultats de cette enquête ont donné lieu à deux publications¹² et une analyse qualitative est en cours.

¹ Borg C, Rouch I, Pongan E, Getenet JC, Bachelet R, Herrmann M, Bohec AL, Laurent B; COVCARE Group, Rey R, Dorey JM. Mental Health of People with Dementia During COVID-19 Pandemic: What Have We Learned from the First Wave? *J Alzheimers Dis.* 2021;82(4):1531-1541. doi: 10.3233/JAD-210079. PMID: 34092637.

² Pongan E, Dorey JM, Borg C, Getenet JC, Bachelet R, Lourioux C, Laurent B; COVCARE Group, Rey R, Rouch I. COVID-19: Association Between Increase of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia During Lockdown and Caregivers' Poor Mental Health. *J Alzheimers Dis.* 2021;80(4):1713-1721. doi: 10.3233/JAD-201396. PMID: 33646163.