

GEUFFROY Blandine

Année universitaire 2019-2020

Sorbonne-Université

Master de Sciences et Technologies *mention* Santé

Parcours Maladies Chroniques et Handicap

Thématique Coordination du parcours de soins

<p>IMPACT DE LA CRISE COVID-19 SUR LE PARCOURS DE SANTE DES PERSONNES AGEES ATTEINTES DE MALADIES NEURODEGENERATIVES BENEFICIAINT D'UNE PRISE EN CHARGE EN ACCUEIL DE JOUR</p>

Structure d'accueil : Accueil de jour Saint Louis et Plateforme des aidants, Centre hospitalier René-Dubos, Pontoise (95)

Directeur de la structure d'accueil : AUBERT Alexandre, Directeur du Centre hospitalier de Pontoise et du Groupement hospitalier de territoire Nord-Ouest Val d'Oise

Directeur de mémoire : Maryline DELATTRE, Responsable de l'Unité de Soutien à la Recherche Clinique du Centre hospitalier René-Dubos, Pontoise (95)

Table des matières

Abréviations et Acronymes.....	4
Liste des tableaux et figures	5
1. Introduction	6
1.1. Les maladies neurodégénératives : généralités	6
1.1.1. Définition	6
1.1.2. Epidémiologie	6
1.1.3. Enjeux socio-économiques	6
1.1.4. Impact sur les proches aidants.....	7
1.2. Le parcours de santé dans les maladies neurodégénératives	8
1.2.1. Parcours de soins dans les MND.....	8
1.2.2. Les aides au maintien à domicile.....	8
1.2.3. Focus sur les Accueils de jour thérapeutiques et les Plateformes des aidants.....	9
1.3. La crise sanitaire liée à la Covid-19.....	9
1.3.1. Naissance d'une pandémie mondiale	9
1.3.2. L'épidémie en France	10
1.3.3. Mesures gouvernementales mises en place.....	10
2. Problématique.....	11
2.1. Hypothèse	11
2.1.1. Premiers constats et données de la littérature.....	11
2.1.2. Question de recherche.....	11
2.2. Objectifs de l'étude	11
2.2.1. Objectif principal	11
2.2.2. Objectifs secondaires	12
3. Méthode et matériel.....	12
3.1. Présentation du lieu de l'étude	12
3.2. Méthode et matériel utilisés	12
3.2.1. Type d'étude.....	12
3.2.2. Critères d'évaluation	12
3.2.3. Population étudiée.....	13
3.2.4. Conditions de réalisation de l'étude.....	14
3.2.5. Réalisation de la base de données	14
3.2.6. Analyse des données	14

4.	Résultats	14
4.1.	Caractéristiques de la population étudiée	14
4.1.1.	Données générales de la cohorte initiale	14
4.1.2.	Données de santé et dépendance	15
4.1.3.	Conditions de vie pendant le confinement	15
4.2.	Impact de la crise sanitaire sur le parcours de santé des malades	16
4.2.1.	Evolution de la cohorte après confinement	16
4.2.2.	Accès aux soins	16
4.2.3.	Dépendance	17
4.2.4.	Etat psychologique des bénéficiaires	18
4.2.5.	Vécu des proches aidants	19
5.	Discussion	20
5.1.	Analyse des résultats	20
5.1.1.	Des difficultés d'accès aux soins	20
5.1.2.	Une aggravation de la dépendance des bénéficiaires	20
5.1.3.	Un vécu émotionnel mitigé pour les malades	21
5.1.4.	Des aidants en difficulté	21
5.2.	Limites et forces de l'étude	22
6.	Répercussions sur les pratiques professionnelles	22
7.	Conclusion	23
8.	Références	24

Abréviations et Acronymes

Acronymes

ADJ : accueil de jour

AGGIR : Autonomie gérontologique groupes iso-ressource

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

ARS : Agence régionale de santé

AVQ : Acte de la vie quotidienne

CD : Conseil départemental

DMLA : Dégénérescence maculaire liée à l'âge

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESA : Equipe spécialisée Alzheimer

GIR : groupe iso-ressource

HAS : Haute autorité de santé

IDF : Ile-de-France

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MMSE : Mini-mental state examination

MND : Maladie neurodégénérative

OMS : Organisation mondiale de la santé

PARA : Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants

PCH : Prestation de compensation du handicap

PPA : Parité de pouvoir d'achat

RT-PCR : Reverse transcription-polymerase chain reaction

SAD : Service d'aides à domicile

SARS : Severe acute respiratory syndrome

SEP : Sclérose en plaques

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

Abréviations

Nb. : nombre

Pers. : Personne

1^{er} : premier

2^{ème} : deuxième

Liste des tableaux et figures

Tableaux

Tableau 1 : Prévalence de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson et de la SEP	6
Tableau 2 : Coûts de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson et de la SEP en 2010 ⁴	7
Tableau 3 : Chiffres clés de la COVID-19 au 02/09/2020	10
Tableau 4 : Pathologies principales et secondaires de la population étudiée (n=18)	15
Tableau 5 : Répartition des GIR de la population étudiée en Mars 2020(n=18)	15
Tableau 6 : Accès au médecin généraliste habituellement et entre le 16 Mars et le 14 Juin 2020 (n=16)	16
Tableau 7 : Report ou annulation de soins entre le 16 Mars et le 14 Juin (n=16)	16
Tableau 8 : Interventions de ville habituellement et entre le 16 Mars et le 14 Juin (n=16)	17
Tableau 9 : Evolution des GIR des bénéficiaires entre Janvier et Juillet 2020 (n=16).....	17
Tableau 10 : Evolution des Mini-mental state examination entre Janvier et Juillet 2020 (n=16).....	17
Tableau 11 : Scores de Tinetti en juillet 2020(n=12).....	17
Tableau 12: Etat émotionnel des bénéficiaires en Juin 2020 (n=9).....	18
Tableau 13 : Evolution réelle de la dépendance versus ressenti, entre Janvier et Juin 2020 (n=7)	18
Tableau 14 : Difficultés rencontrées par les aidants avec l'aidé entre le 16 Mars et le 14 Juin 2020 (n=16)...	19
Tableau 15 : Besoins identifiés par les aidants pour leur proche aidé en Juin 2020 (n=16)	19
Tableau 16 : Besoins exprimés par les aidants pour eux-mêmes en Juin 2020 (n=16).....	19

Figures

Figure 1 : Les différentes aides apportées aux personnes dépendantes par leurs proches ⁶	7
Figure 2 : Récapitulatif des principales mesures gouvernementales liées à la COVID-19	10

1. Introduction

1.1. Les maladies neurodégénératives : généralités

1.1.1. Définition

Les maladies neurodégénératives (MND) « constituent un groupe de pathologies progressives liées à un dysfonctionnement métabolique au sein du tissu nerveux, conduisant à la mort des neurones et à la destruction du système nerveux »¹. Les atteintes peuvent être à prédominance cognitive comme dans la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées (démence vasculaire, à corps de Lewy, lobaire fronto-temporale), motrice comme dans la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques (SEP), ou mixte comme dans la chorée de Huntington. A ce jour, les MND restent incurables, les atteintes neurologiques étant irréversibles. Les avancées de la recherche ont permis d'améliorer le confort de vie des patients mais la perte d'autonomie progressive menant au décès reste inéluctable.

1.1.2. Epidémiologie

Le nombre de personnes atteintes de MND est en constante augmentation, du fait notamment de l'allongement de l'espérance de vie. Ces maladies touchent plus souvent les personnes âgées : la démence par exemple affecte 1 personne sur 14 à partir de 65 ans et 1 sur 6 après 80 ans. Les femmes sont en moyenne plus fréquemment atteintes de MND que les hommes (cf. tableau 1).²

Tableau 1 : Prévalence de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson et de la SEP

		Maladie d'Alzheimer	Maladie de Parkinson	Sclérose en plaques
Nb de cas estimés ²	En France	900 000	150 000	80 000
	En Europe	4,9 millions	1,2 millions	540 000
	Dans le Monde	25 millions	6,3 millions	2,8 millions
Profil des malades en France ³	Age moyen (ans)	84	76	51
	Part de femmes	72 %	49 %	73 %

1.1.3. Enjeux socio-économiques

Les conséquences des MND sur le quotidien du malade et de ses proches ainsi que le coût de la dépendance qu'elles engendrent font de ces pathologies un enjeu socio-économique majeur.

La perte d'autonomie progressive du patient rend difficiles les actes de la vie quotidienne comme se laver, se nourrir, se déplacer. Le handicap physique et/ou psychique qu'elles génèrent peut entraîner une incapacité à travailler, altérer les liens sociaux et compliquer l'accès aux loisirs. La dynamique familiale s'en trouve souvent perturbée et l'impact psychologique sur les malades et les proches est inévitable. De plus, ce besoin de suppléance dans la vie courante induit à terme un besoin d'aides professionnelles et techniques. C'est une charge financière pour l'Etat mais aussi pour le malade, dont le reste à charge s'accroît avec la perte d'autonomie. Une étude réalisée en 2010 a ainsi permis d'estimer les coûts en Europe de nombreuses maladies neurodégénératives⁴. Exprimés en parité de

pouvoir d'achat (€ PPA)* afin de les rendre comparables, ces coûts annuels sont particulièrement élevés pour la SEP et la maladie d'Alzheimer en France.

Tableau 2 : Coûts de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson et de la SEP en 2010 ⁴

	Maladie d'Alzheimer	Maladie de Parkinson	Sclérose en plaques
Coût par pers. en France (€ PPA)	21 440	7 128	28 224
Coût total en France (millions d'€ PPA)	20 773	1 262	1 730
Coût total en Europe (millions d'€ PPA)	105 163	13 933	14 559

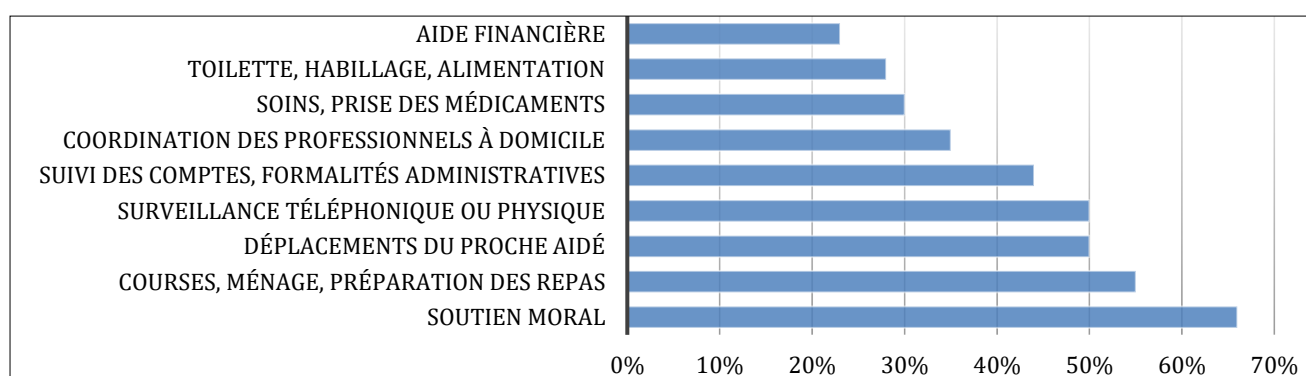
La hauteur des enjeux a poussé les pouvoirs publics à considérer la maladie d'Alzheimer comme une priorité de santé publique dès le début du 21^{ème} siècle. Entre 2001 et 2012, 3 plans de santé nationaux Alzheimer se sont succédés, permettant de développer des structures spécialisées dans le repérage et le suivi des malades ainsi que d'investir dans la recherche clinique. En 2014, un nouveau plan national élargi aux MND est entré en vigueur. Il a étendu les mesures déjà mises en œuvre pour Alzheimer à la maladie de Parkinson et la SEP. L'accent a été mis sur l'information, l'accompagnement des patients jeunes, la création d'espaces éthiques et le soutien aux proches aidants. ⁵

1.1.4. Impact sur les proches aidants

Dans le cadre des MND - comme pour toutes les pathologies entraînant une dépendance ou un handicap - les proches sont particulièrement sollicités.

Plus d'¼ d'entre eux consacrent entre 10 et 20 heures par semaine au malade. Certains arrêtent de travailler dans ce but. Sans les aidants, toutes les tâches qu'ils réalisent auprès du proche (cf. fig. 1) devraient être assumées par les pouvoirs publics via l'intervention de professionnels. ⁶

Figure 1 : Les différentes aides apportées aux personnes dépendantes par leurs proches ⁶



Cette solidarité a des conséquences sur la santé des aidants : 31% d'entre eux admettent délaissé leur propre santé et 25% déclarent reporter des soins. Ils se plaignent de stress, de douleurs physiques et de sommeil perturbé. Près d'¼ se plaignent de l'impact de la situation sur la vie sociale et 30 % disent manquer de temps du fait de l'aide apportée au proche. ⁶ Ils risquent l'épuisement et l'isolement social. Leur accompagnement est donc un enjeu de santé publique à part entière.

* La parité de pouvoir d'achat est un taux de conversion monétaire qui permet d'exprimer dans une unité commune les pouvoirs d'achat des différentes monnaies. Ce taux exprime le rapport entre la quantité d'unités monétaires nécessaire dans des pays différents pour se procurer le même « panier » de biens et de services.

1.2. Le parcours de santé dans les maladies neurodégénératives

1.2.1. Parcours de soins dans les MND

Le caractère chronique des MND inscrit les patients dans un parcours de soins faisant intervenir de nombreux professionnels du système sanitaire hospitalier et ambulatoire.⁷ La Haute autorité de santé (HAS) a édité de nombreuses recommandations pour guider ces acteurs dans cette prise en charge.⁸ Ces guides reprennent les étapes principales du parcours : repérer les signes évocateurs de la maladie, établir le diagnostic, définir les thérapeutiques et accompagner le patient et les proches à chaque étape jusqu'au décès. Dans le cas des MND, le repérage est essentiellement fait par le médecin généraliste, souvent sur les plaintes somatiques du patient ou de ses proches. Le malade est alors envoyé en consultation spécialisée (consultation mémoire, centre expert, etc.) pour la recherche du diagnostic. Des objectifs thérapeutiques sont proposés, en accord avec le médecin traitant, le neurologue et l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire impliquée : infirmiers, psychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, assistantes sociales, diététiciens, ergothérapeutes, etc.

Une coordination des acteurs est donc nécessaire pour que le parcours de soins du patient soit fluide et pour éviter les ruptures de prise en charge. Des fonctions support comme celle des coordinateurs de parcours permettent « d'établir, organiser et gérer des liens permettant l'optimisation de la prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale du patient ». ⁷

1.2.2. Les aides au maintien à domicile

Pour un maintien à domicile de qualité, la prise en charge sanitaire seule ne suffit pas. Un accompagnement médico-social et social est indispensable pour pallier aux nombreuses difficultés que rencontre le malade au quotidien. Diverses structures spécialisées et aides sociales ont donc été développées pour accompagner la perte d'autonomie en France. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs peuvent ainsi bénéficier de la mise en place d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et/ou d'aides à domicile (SAD). Ils peuvent également prétendre à des séances de réadaptation par une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) et/ou des journées de stimulation en accueil de jour (ADJ). Ces interventions, parfois payantes, peuvent être financées par des aides sociales comme l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) reversée par le Conseil départemental aux plus de 60 ans (selon conditions de ressources) ou la prestation de compensation du handicap (PCH) reversée par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) aux moins de 60 ans. Le reste à charge des malades peut malgré tout être un frein à la mise en place de ces aides.

En complément, des solutions d'accompagnement et de répit ont également été développées pour leurs proches aidants comme les Plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PARA), les hébergements temporaires, les groupes de paroles et autres actions de soutien. Des associations de familles mettent en œuvre des actions dédiées comme France Alzheimer ou France Parkinson.

1.2.3. Focus sur les Accueils de jour thérapeutiques et les Plateformes des aidants

Les ADJ sont des structures d'aide au maintien à domicile pour personnes atteintes de troubles neurocognitifs à un stade léger à modéré. Ces services, autonomes ou rattachés à un EHPAD, proposent un accueil à la journée, une à plusieurs fois par semaine, dans un objectif de stimulation des capacités restantes et de limitation de la perte d'autonomie. Ils proposent des ateliers thérapeutiques en petits groupes (6 à 12 pers. maximum) qui favorisent le lien social, stimulent la mémoire, entretiennent la motricité et les capacités à effectuer les gestes de la vie quotidienne. Les professionnels intervenants sont aides-soignants, infirmiers, psychologues, ergothérapeutes, ou psychomotriciens.⁹ Le financement des ADJ est tripartite : Agence régionale de santé (ARS), Conseil départemental (CD) et usager (avec un reste à charge pouvant être pris en charge par l'APA).

Les PARA sont des dispositifs de soutien dédiés aux proches aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives vivant à domicile. Toujours dans un objectif d'aide au maintien à domicile des malades, ces services visent à guider, conseiller et soutenir les proches. Adossées à un ADJ, les PARA complètent la prise en charge de l'aidé en offrant un soutien conjoint à l'aidant.

Ces dispositifs, financés par l'ARS, proposent des actions diversifiées sur un territoire donné : entretiens d'information, soutien psychologique, groupes de parole, formations, solutions de répit, etc. La plupart de ces prestations sont gratuites pour les aidants.¹⁰

1.3. La crise sanitaire liée à la Covid-19

1.3.1. Naissance d'une pandémie mondiale

En Décembre 2019, à Wuhan en Chine, une nouvelle forme de pneumopathie contagieuse est apparue chez un groupe de personnes ayant fréquenté un marché de la ville. Le 09 Janvier 2020, le virus en cause a été identifié : il s'agissait d'un nouveau coronavirus nommé *SARS-Cov-2*. Celui-ci provoque, comme son nom l'indique, un syndrome respiratoire aigu sévère. D'abord contenue à la Chine, l'épidémie s'est vite répandue à travers le monde. La France a été le 1^{er} pays d'Europe touché.¹¹

Le 30 Janvier, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a évoqué une « urgence de santé publique de portée internationale ». Les 1^{ers} tests de dépistage *RT-PCR* ont été distribués et la pathologie associée au virus a été nommée *COVID-19*. Dès la mi-Mars, avec plus de 100 000 cas déclarés dans le monde, l'OMS a requalifié cette maladie de pandémie, l'Europe en étant l'épicentre. Devant le nombre exponentiel de décès causés par la COVID-19, de nombreux gouvernements ont décidé de confiner la population à domicile : au 30 mars, près de la moitié de la population mondiale était confinée totalement ou partiellement.¹²

Au 31 juillet 2020, 188 pays et 17 millions de personnes avaient été touchées par la pandémie.¹³ A la date du 02 Septembre, le virus continuait de se propager à travers le monde.

Tableau 3 : Chiffres clés de la COVID-19 au 02/09/2020 ¹⁴

	Nb de cas confirmés par RT-PCR (Recensés depuis le 31/12/2019)	Nb de décès liés à la COVID-19 (Recensés depuis le 31/12/2019)
Dans le monde	25 776 601	857 448
En Europe	2 252 224	181 992
En France	293 024	30 686

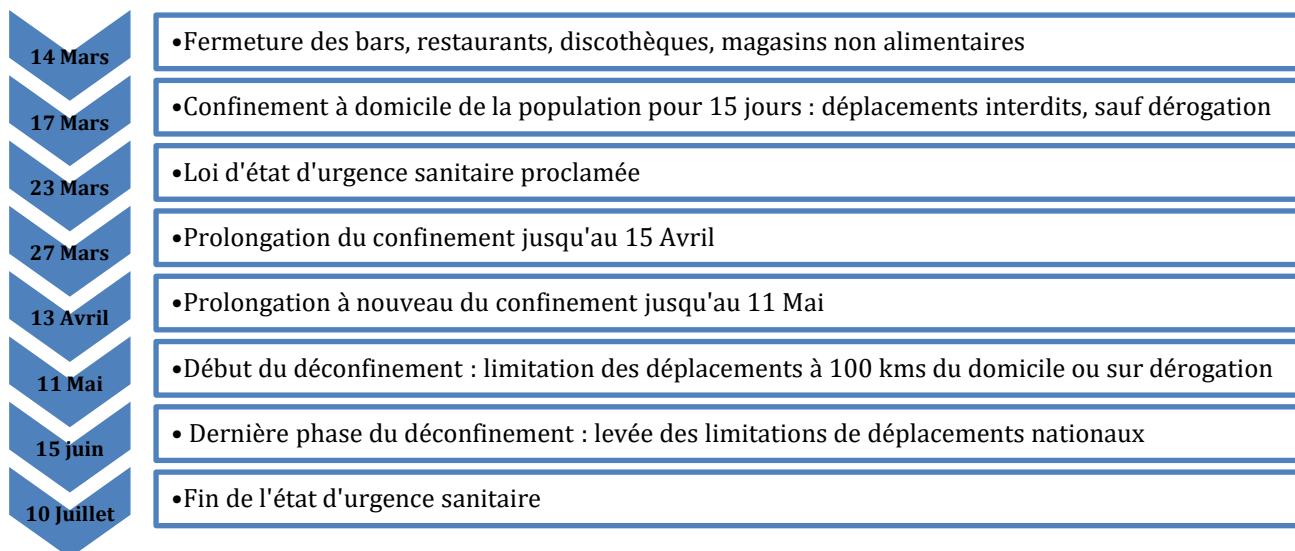
1.3.2. L'épidémie en France

Dès le 24 janvier 2020, 3 premiers cas de Covid-19, importés de Chine, étaient identifiés en France¹⁵. Le 25 février, un décès dans l'Oise a permis d'identifier un premier cluster en métropole. Une étude populationnelle a alors démontré que le virus circulait déjà en France avant la fin Janvier.¹⁶

Dès le mois d'Avril 2020, les établissements de santé se sont retrouvés en tension pour faire face à l'afflux de patients présentant une forme grave, notamment en réanimation. Au 08 Avril, on comptait 30375 patients hospitalisés pour COVID et 7148 en réanimation¹⁷ (pour une capacité habituelle de 5432 lits)¹⁸. La France, inégalement touchée selon les régions (Ile-de-France et Grand-Est étant les plus impactées), a réalisé plus de 600 transferts de patients inter-régionaux et internationaux entre le 21 mars et le 10 avril.¹⁹

1.3.3. Mesures gouvernementales mises en place

Devant l'ampleur de l'épidémie, le gouvernement français a mis en place dès la mi-Mars un ensemble de mesures visant à limiter la propagation du virus d'une part et contenir le flux de patients atteints de la COVID-19 dans les établissements de santé d'autre part (cf. figure 2).

Figure 2 : Récapitulatif des principales mesures gouvernementales liées à la COVID-19 ²⁰

Le confinement a contraint la population à rester chez elle. Les déplacements ont été interdits (sauf pour travail indispensable à la gestion de crise, achats alimentaires, rendez-vous médicaux ou judiciaires, motif familiaux impérieux)²¹. Les personnes âgées, considérées comme plus vulnérables face à la COVID, se sont ainsi retrouvées privées des visites de leurs enfants, petits-enfants, ou amis pendant 3 mois, à domicile comme en EHPAD.

Dans le même temps, les hôpitaux ont transformé les services ambulatoires en unités COVID, les opérations chirurgicales non urgentes ont été déprogrammées et les professionnels de santé libéraux ont développé la télémedecine. Dès le 17 Mars, l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes appelait à la fermeture des cabinets de ville et au report des soins non urgents. D'autres professionnels ont cessé toute activité (comme les orthophonistes). En deux mois, l'ensemble du système de santé français a dû adapter ses actions pour faire face à l'épidémie de COVID-19.

2. Problématique

2.1. Hypothèse

2.1.1. Premiers constats et données de la littérature

La mise en place du confinement mi-Mars a provoqué la fermeture de nombreux lieux de soins et la limitation des interactions sociales. Dans le cas des MND, qui touchent principalement des personnes âgées, c'est justement les échanges interhumains, la stimulation cognitive et l'activité physique qui permettent de ralentir la perte d'autonomie. Différentes études ont démontré par exemple l'efficacité des séances de stimulation cognitive collectives de type accueil de jour chez les patients atteints de démences.^{22, 23} De même, la kinésithérapie, dans la maladie de Parkinson, est reconnue comme efficace dans le maintien des facultés motrices.²⁴ L'arrêt de ces prises en charge du fait de la COVID-19 a-t-il alors favorisé l'avancée dans la dépendance de ces patients ?

La télémedecine, mise en place par certains professionnels pendant le confinement, est difficilement accessible pour des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Ces dernières ont-elles eu du mal à accéder aux consultations médicales pendant cette période ? Ont-elles dû reporter des soins ?

Dans le même temps, on sait que la charge des aidants est déjà lourde habituellement. Or le confinement a été vecteur d'isolement pour eux, les relais étant restreints de fait. Comment ont-ils vécu cette période ? Leurs besoins d'accompagnement en tant qu'aidant ont-ils évolués ?

2.1.2. Question de recherche

Ces questionnements amènent à formuler la question de recherche suivante : **Quels sont les impacts de la crise sanitaire COVID sur le parcours de santé des personnes âgées atteintes de maladie neurodégénérative vivant à domicile et habituellement suivies en ADJ ?**

2.2. Objectifs de l'étude

2.2.1. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude a été d'évaluer les effets du confinement sur l'accès aux soins des personnes âgées atteintes de maladie neurodégénérative.

2.2.2. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires visés ont été d'évaluer l'impact du confinement sur : la dépendance des personnes âgées, leur état psychologique et le vécu de cette période par leurs proches aidants.

3. Méthode et matériel

3.1. Présentation du lieu de l'étude

L'étude a été faite au sein de l'ADJ Saint-Louis de Pontoise (95) qui prend en charge des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, domiciliées dans le Val d'Oise. Ce service a la particularité d'être porté par un EHPAD public adossé au Centre hospitalier René-Dubos, hôpital de référence du groupement hospitalier de territoire Nord-Ouest Val d'Oise. L'ADJ, ouvert du lundi au vendredi de 9h30 à 16h30, accueille habituellement jusqu'à 10 personnes par jour. Une PARA, adossée à cet ADJ, permet de proposer un suivi conjoint aidant-aidé (coordination commune aux 2 services).

Dès le 16 Mars, une directive ministérielle a amené l'ADJ et la PARA à fermer leurs portes au public. L'équipe de la PARA a néanmoins assuré une veille téléphonique continue auprès de l'ensemble des bénéficiaires des 2 services tout au long du confinement (quotidiennement pour les malades seuls). L'ADJ a pu rouvrir le 06 Juillet, après mise en œuvre d'un protocole sanitaire spécifique.

3.2. Méthode et matériel utilisés

3.2.1. Type d'étude

Une étude de cohorte observationnelle monocentrique a été menée sur une population ciblée correspondant aux bénéficiaires de l'ADJ de Pontoise. Le recueil de données a porté sur la période allant du 16 Mars (confinement et fermeture du service) au 15 Juin 2020 (fin du confinement en IDF et autorisation de réouverture des ADJ franciliens).

3.2.2. Critères d'évaluation

Pour évaluer l'objectif principal, un questionnaire a spécifiquement été conçu pour l'étude (cf. annexe 1). Il a permis de recenser, sur la période allant du 16 Mars au 14 Juin 2020 :

- L'apparition éventuelle de problèmes de santé aigus ou chroniques ;
- Les contacts avec le médecin généraliste ;
- Les éventuels passages aux urgences ou hospitalisations ;
- Les éventuels changements de traitements médicamenteux ;
- Les éventuels soins, examens, rendez-vous médicaux reportés ou annulés ;
- Les éventuelles interruptions de suivi des intervenants à domicile ou de ville ;

Les critères retenus pour évaluer les objectifs secondaires ont été les suivants :

- Pour estimer le niveau de dépendance :
 - ✓ La grille AGGIR (Autonomie gérontologique et groupes iso-ressources) qui permet d'évaluer la perte d'autonomie globale, le groupe 1 correspondant au niveau de dépendance le plus fort et le groupe 6 au niveau de dépendance le plus faible (cf. annexe 3) ;
 - ✓ Le MMSE (Mini-mental state examination) pour évaluer la sévérité des troubles cognitifs, un score inférieur à 10/30 témoignant d'une atteinte sévère, entre 10 et 19 d'une atteinte modérée, et au-dessus de 20 d'une atteinte légère (cf. annexe 4) ;
 - ✓ Le score de Tinetti évaluant le risque de chute chez le sujet âgé, avec un risque très élevé si inférieur à 20/28, élevé entre 20 et 23, peu élevé entre 24 et 27 et normal à 28 (cf. annexe 5).
Le GIR (groupe iso-ressource) obtenu à partir de la grille AGGIR et le MMSE ont été comparés aux scores obtenus avant la crise sanitaire (scores réalisés entre le 01 Janvier et le 15 Mars 2020).
- Pour évaluer l'état psychologique du malade, via un 2^{ème} questionnaire (cf. annexe 2) :
 - ✓ Sa compréhension de la crise sanitaire
 - ✓ Son état émotionnel pendant le confinement et au jour de l'entretien
 - ✓ Ses éventuelles appréhensions restantes et son sentiment vis-à-vis de la reprise de l'ADJ
 - ✓ Les éventuelles nouvelles difficultés rencontrées dans le quotidien ou liées à la mémoire
- Pour recenser le vécu général des aidants, via le 1^{er} questionnaire (cf. annexe 1) :
 - ✓ Les effets positifs et les difficultés rencontrées du fait du confinement
 - ✓ Les éventuels nouveaux besoins qu'ils ont identifiés pour le proche malade
 - ✓ Les éventuels nouveaux besoins d'accompagnement pour eux-mêmes

3.2.3. Population étudiée

La population incluse était composée des 18 bénéficiaires de l'ADJ présents avant le confinement et de leurs 18 proches aidants (le référent du malade pour l'ADJ).

De fait, les critères d'inclusion ont été ceux de l'ADJ :

- Personnes atteintes de troubles cognitifs (non psychiatriques),
- Vivant dans un rayon de 20 km autour de l'ADJ,
- Ayant un référent (proche aidant) disponible et impliqué dans la prise en charge.

Les critères d'exclusions ont été également ceux de l'ADJ, à savoir les personnes présentant :

- Des troubles du comportement envahissants, ne permettant pas la vie en collectivité
- Une dépendance trop importante nécessitant une assistance individuelle,
- Une incapacité à gérer le départ du domicile (être prêt au moment du passage du transporteur),
- Une situation financière ne permettant pas d'assumer le coût journalier (y compris avec APA).

3.2.4. Conditions de réalisation de l'étude

A l'annonce d'une nouvelle phase de déconfinement permettant la réouverture du service²⁵, des visites de pré-reprise ont été programmées avec chaque bénéficiaire entre le 22 Juin et le 03 Juillet. Le questionnaire élaboré dans le cadre de l'étude (cf. annexe 1) a été envoyé en amont par courrier ou mail, dès le 16 Juin, à l'ensemble des familles concernées.

Ces visites ont eu lieu en présence du bénéficiaire, de son proche aidant, de la coordinatrice et de la psychologue de l'ADJ. D'une durée d'une heure, elles se sont déroulées au sein de l'ADJ comme suit :

- Accueil par la coordinatrice et la psychologue du bénéficiaire et de son aidant ;
- Lecture commune des réponses au questionnaire préalablement rempli par les usagers ;
- Entretiens différenciés avec : pour le bénéficiaire, évaluation avec la psychologue du MMSE et de son état émotionnel via le 2ème questionnaire (cf. annexe 2) dans un bureau isolé ; et pour l'aidant, évaluation de la grille AGGIR du proche et échanges sur son propre ressenti avec la coordinatrice ;
- Bilan commun de l'entretien avec explications des conditions de réouverture du service et élaboration partagée des nouveaux objectifs thérapeutiques.

Les évaluations du score de Tinetti par l'ergothérapeute ont été réalisées pour chaque bénéficiaire en passation individuelle, les jours de reprise de l'ADJ par les bénéficiaires.

Les anciens scores de GIR et MMSE évalués entre le 01 Janvier et le 15 Mars 2020 ont été recensés.

3.2.5. Réalisation de la base de données

Une base de données anonymisées a été réalisée sur un tableau Excel, identifiant les bénéficiaires par la lettre B et un numéro de 1 à 18, et les aidants par la lettre A et un numéro allant de 1 à 18.

3.2.6. Analyse des données

L'analyse des données, faite via Excel, a consisté à étudier la distribution des variables quantitatives (moyenne, minimum, maximum, pourcentage) et la fréquence des variables qualitatives.

4. Résultats

4.1. Caractéristiques de la population étudiée

4.1.1. Données générales de la cohorte initiale

La cohorte initiale comprenait 18 bénéficiaires de l'ADJ présents à la veille de la fermeture du service. Il s'agissait majoritairement de femmes (72 %) et de personnes âgées de 80 ans et plus (67 %). La moitié vivait en couple et 28% seuls. Ils étaient suivis à l'ADJ depuis 16 mois en moyenne (min. 1 mois/max. 46 mois) et venaient en moyenne 1,6 jour par semaine (min.1 / max.3).

Les proches aidants référents étaient à 55,5 % des femmes. Ils étaient des conjoints à 44,5 %, des enfants à 44,5 %, des beaux-enfants à 11 %. La moitié des aidants avait une activité professionnelle.

4.1.2. Données de santé et dépendance

La majorité des bénéficiaires (55 %) présentait une maladie d'Alzheimer. Les sujets étaient atteints de troubles cognitifs légers à 39%, modérés à 39% et évolués à 22%. Le MMSE moyen était de 15,8/30. Tous étaient polypathologiques (cf. tableau 4) et 1/3 était très dépendant (cf. tableau 5).

Tableau 4 : Pathologies principales et secondaires de la population étudiée (n=18)

		Nombre	Pourcentage
Pathologies principales	Alzheimer	10	55,6
	Démence lobaire fronto-temporale	1	5,6
	Démence vasculaire	3	16,7
	Accident vasculaire cérébral	1	5,6
	Démence mixte	1	5,6
	Troubles cognitifs non diagnostiqués	1	5,6
	Parkinson	1	5,6
	Total	18	100,0
Pathologies secondaires	Arthrose	6	14,3
	Hypertension artérielle	6	14,3
	Troubles du rythme cardiaque	4	9,5
	Dépression	4	9,5
	Cancer	3	7,1
	Cataracte	3	7,1
	Dyslipidémie	3	7,1
	Diabète	2	4,8
	Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)	2	4,8
	Hypothyroïdie	2	4,8
	Asthme	1	2,4
	Accident ischémique transitoire	1	2,4
	Apnée du sommeil	1	2,4
	Dysplasie congénitale	1	2,4
	Fracture genou PTG	1	2,4
	Insuffisance rénale	1	2,4
	Poliomyélite	1	2,4

Tableau 5 : Répartition des GIR de la population étudiée en Mars 2020(n=18)

GIR	1	2	3	4	5	6	Total
Nombre	0	6	4	5	3	0	18
Pourcentage	0	33,5	22	28	16,5	0	100

4.1.3. Conditions de vie pendant le confinement

La totalité des bénéficiaires a vécu le confinement à son domicile habituel : 13 en maison, 5 en appartement, plus des 3/4 avec jardin et tous dans un logement de 2 pièces ou plus. Sur les 18 bénéficiaires, 15 étaient accompagnés de leur(s) aidant(s) habituel(s), 1 (vivant habituellement seul) était avec sa fille venue temporairement vivre chez lui, 2 sont restés seuls. Sur les 9 aidants actifs, 5 ont fait du télétravail, 1 a travaillé en présentiel et 3 n'ont pas travaillé.

4.2. Impact de la crise sanitaire sur le parcours de santé des malades

4.2.1. Evolution de la cohorte après confinement

Après le confinement, 2 personnes - rentrées directement en EHPAD - sont sorties de l'étude. Il s'agissait de 2 femmes âgées toutes deux de 88 ans, veuves, vivant seules en maison. L'une était en GIR 2 et souffrait d'une maladie d'Alzheimer évoluée (MMSE à 12/30) ; l'autre était en GIR 4, atteinte d'une démence légère (MMSE à 20/30) associée à une DMLA invalidante. Le reste de l'étude a donc reposé sur une cohorte de 16 bénéficiaires et 16 proches aidants.

Après les visites de reprise, 4 autres prises en charge ont été interrompues : 3 du fait d'une dépendance sévère (GIR 2 et MMSE inf. à 10) et 1 du fait d'une perte d'autonomie motrice trop importante (après hospitalisation) nécessitant de prioriser la rééducation en hôpital de jour. Les scores de Tinetti, évalués en présentiel, ont donc été réalisés sur les 12 bénéficiaires restants.

4.2.2. Accès aux soins

Entre le 16 Mars et le 14 Juin, 50 % des sujets ont eu besoin de faire appel au médecin traitant, dont un à 2 reprises (cf. tableau 6) : 4 pour une pathologie aiguë (sciatique, décompensation cardiaque, syndrome inflammatoire et décompensation de DMLA), 3 pour chute, 1 pour renouvellement d'ordonnances. Ces consultations ont eu lieu à 78% au cabinet, 11% à domicile et 11% au téléphone. Une personne a dû contacter SOS médecin[†] suite à l'indisponibilité de son médecin traitant.

Une personne a été hospitalisée (pour pose de Pacemaker) et 2 ont eu un changement de traitement. Pour 6 bénéficiaires (37,5%), un ou plusieurs soins ou consultations ont été annulés pendant le confinement (cf. tableau 7), en majorité du fait du professionnel (78%). Ces rendez-vous concernaient en majorité des consultations avec un médecin spécialiste (neurologue, cardiologue, ...).

Tableau 6 : Accès au médecin généraliste habituellement et entre le 16 Mars et le 14 Juin 2020 (n=16)

Rythme des consultations au médecin traitant	Nb d'usagers avant Covid	Dont part ayant fait appel au médecin pendant le confinement (nb)
- 1 fois par semaine	0	0
- 1 fois par mois	1	100 % (1)
- 1 fois par trimestre	12	58 % (7)
- Moins d'1 fois par trimestre	0	0
- De façon non régulière	3	0
- Pas de médecin traitant	0	0
Total	16	50 % (8)

Tableau 7 : Report ou annulation de soins entre le 16 Mars et le 14 Juin (n=16)

	Annulation ou report	Nature du soin				Cause de l'annulation / report	
		Consultation médicale	Examen d'imagerie	Examen de laboratoire	Soins paramédicaux	Annulation par le professionnel	Annulation par la personne
Nb de séances	9	5	1	2	1	7	2
Nb de pers.	6	4	1	2	1	5	1

[†] SOS Médecin est une association, présente sur le Val d'Oise, offrant des consultations de médecins généralistes 24h/24.

Avant la crise, 81% des malades (13) étaient suivis par au moins un professionnel de ville de façon hebdomadaire : 4 bénéficiaient d'1 intervention (25%), 6 de 2 interventions différentes (37,5%), 3 de 3 interventions différentes (19%). Parmi eux, 77 % ont vu au moins un suivi s'interrompre et c'est au total 21 interventions sur 25 (84%) qui ont été suspendues (cf. tableau 8).

Tableau 8 : Interventions de ville habituellement et entre le 16 Mars et le 14 Juin (n=16)

Prises en charge par les différents professionnels de ville	Avant confinement	Pendant confinement
	Nb de suivis (Nb de pers. concernées)	Nb de suivis (Nb de pers. concernées)
- Aides ménagères	9	2
- Auxiliaires de vie	2	1
- Equipe spécialisée Alzheimer	5	0
- Kinésithérapeute libéral	1	0
- Infirmier libéral	3	1
- Orthophoniste libéral	3	0
- Service de soins infirmiers à domicile	2	0
Total	25 (13)	4 (3)

4.2.3. Dépendance

Le GIR moyen des bénéficiaires est passé de 3,31 à 3,12 entre Janvier et Juillet 2020. Deux personnes ont vu leur GIR évoluer : du GIR 5 au GIR 4 pour l'une et du GIR 4 au GIR 2 pour l'autre.

Tableau 9 : Evolution des GIR des bénéficiaires entre Janvier et Juillet 2020 (n=16)

GIR	1	2	3	4	5	6	Total
Nombre (Pourcentage) en Janvier 2020	0	5 (31,25)	4 (25)	4 (25)	3 (18,75)	0	16 (100)
Nombre (Pourcentage) en Juillet 2020	0	6 (37,5)	4 (25)	4 (25)	2 (12,5)	0	16 (100)

Le MMSE moyen des bénéficiaires a évolué également, passant de 15,8/30 à 11,9/30. Sur les 16 bénéficiaires évalués, 10 ont présenté une baisse du MMSE (62,5%) comprises entre 1 et 10 points, 3 sont restés inchangés (18,75%) et 3 ont présenté une hausse (18,75%) comprises entre 1 et 4 points (dont un résultat faussé par la réalisation à moins d'un mois d'un MMSE par une ESA).

Tableau 10 : Evolution des Mini-mental state examination entre Janvier et Juillet 2020 (n=16)

MMSE	Nb de pers. (pourcentage) Janvier 2020	Nb de pers. (pourcentage) Juillet 2020	Variation en nb (en points)
Entre 20 et 30	6 (37,5)	5 (31,25)	-1 (- 6,25)
Entre 10 et 19	6 (37,5)	6 (37,5)	0
Inférieur à 10	4 (25)	5 (31,25)	+1 (+ 6,25)
Total	16 (100)	16 (100)	0

Les scores de Tinetti, réalisés en présentiel entre le 06 et le 27 Juillet, ont concerné 12 personnes et montré un risque de chute très élevé à 50 %, avec un score moyen à 20/28 et un seul score normal.

Tableau 11 : Scores de Tinetti en juillet 2020(n=12)

Score de Tinetti	Inférieur à 20	De 20 à 23	De 24 à 27	28	Total
Nombre (Pourcentage)	6 (50)	2 (16,6)	3 (25)	1 (8,4)	12 (100)

4.2.4. Etat psychologique des bénéficiaires

Sur les 16 bénéficiaires évalués après confinement, 5 présentaient des troubles cognitifs sévères (MMSE inf. à 10) ne permettant pas la réalisation du questionnaire psychologique (cf. annexe 2) et 2 n'ont pas été en capacité d'expliquer la COVID-19, disant ne pas la connaître. Cet objectif a donc été évalué sur 9 bénéficiaires conscients de la situation sanitaire et capables d'exprimer leurs émotions. Deux personnes ont dit se sentir « moins bien que d'habitude » pendant le confinement, évoquant des inquiétudes liées à la COVID-19 pour l'une et à son propre état de santé pour l'autre (hospitalisée pendant les faits). Au moment de l'entretien, si la plupart des bénéficiaires se disaient d'humeur neutre ou normale, 3 se sentaient tristes. Parmi eux, seule 1 personne présentait des antécédents connus de dépression. Ce sentiment était relié par eux à un deuil dans la famille ou à l'isolement social induit par le confinement. Deux personnes (avec un MMSE sup. à 20) ont dit au moment de l'entretien avoir gardé des appréhensions suite à la crise sanitaire.

Tableau 12: Etat émotionnel des bénéficiaires en Juin 2020 (n=9)

Ressenti des bénéficiaires		Nb de pers.	Pourcentage
Humeur pendant les 3 derniers mois	- Moins bien que d'habitude	2	22
	- Comme d'habitude	7	78
	- Mieux que d'habitude	0	0
	- Ne sait pas	0	0
	Total	9	100
Humeur au moment de l'entretien	- Triste	3	33,5
	- Inquiet	0	0
	- Ne sait pas	5	55,5
	- En colère	0	0
	- Heureux	1	11
	Total	9	100
Appréhensions persistantes	- Oui	2	22
	- Non	7	78
	Total	9	100

Les bénéficiaires étaient 3 (27%) à évoquer de nouvelles difficultés dans leur quotidien, et 4 (36%) à ressentir une aggravation de leurs troubles de la mémoire. Ces constats étaient avérés pour 4 de ces 7 personnes (cf. tableau 13).

Tableau 13 : Evolution réelle de la dépendance versus ressenti, entre Janvier et Juin 2020 (n=7)

Bénéficiaires (B n) ayant constaté :		MMSE en Juin	Evolution du MMSE entre Janvier et juin	GIR en Juin	Evolution du GIR entre Janvier et Juin
L'apparition de nouvelles difficultés dans le quotidien	- B 2	29	+ 2	3	=
	- B 10	13	- 5	3	=
	- B 12	22	- 4	2	- 2
L'évolution des troubles de mémoire	- B 3	10	- 8	4	=
	- B 8	13	+ 4	5	- 1
	- B 9	16	- 1	3	=
	- B 13	21	=	5	=

Enfin, 82% des interrogés ont manifesté leur joie de revenir à l'ADJ, les 18 % restant se disant satisfaits de rester à domicile (ils présentaient une apathie connue).

4.2.5. Vécu des proches aidants

Sur les 16 aidants de la cohorte, 8 ont noté des effets positifs liés au confinement : 6 (37,5%) se sont sentis plus disponibles pour leur proche et 2 (12,5%) ont noté un renforcement des liens familiaux. Ils étaient 10 (62,5%) à avoir rencontré des difficultés (cf. tableau 14) et 13 (81%) à avoir identifié des besoins pour leur proche malade (cf. tableau 15).

Tableau 14 : Difficultés rencontrées par les aidants avec l'aidé entre le 16 Mars et le 14 Juin 2020 (n=16)

Type de difficultés rencontrées par les aidants	Nb d'aidants concernés	Pourcentage des aidants de la cohorte concernés
- Stimuler le proche malade	8	50
- Faire face aux troubles de l'humeur du proche	3	19
- Faire face aux troubles du comportement du proche	3	19
- Gérer les soins d'hygiène de mon proche	5	31
- Gérer les besoins du quotidien de mon proche	0	0
- Trouver des relais, des moments de répit	4	25
- Autre	1*	6

* Communiquer avec le proche malade

Tableau 15 : Besoins identifiés par les aidants pour leur proche aidé en Juin 2020 (n=16)

Besoins identifiés par les aidants pour leur proche aidé	Nb d'aidants concernés	Pourcentage des aidants de la cohorte concernés
- Stimulation cognitive	12	75
- Stimulation motrice	10	62,5
- Mise en place ou renfort des aides pour les AVQ	2	12,5
- Mise en place d'infirmiers pour la gestion des traitements	1	6
- Déménagement chez l'aidant ou un autre membre de la famille	0	0
- Entrée en institution (EHPAD)	1	6
- Autres	0	0

Trois quarts des aidants ont exprimés des besoins pour eux-mêmes (cf. tableau 16), évoquant « une période compliquée », « une privation de liberté », avoir réalisé « l'importance des troubles » du proche aidé. Cependant, 3 aidants (19 %) ont dit que le confinement n'avait rien changé pour eux, étant déjà habitués à vivre avec peu d'interactions sociales et de sorties.

Tableau 16 : Besoins exprimés par les aidants pour eux-mêmes en Juin 2020 (n=16)

Besoins exprimés par les aidants pour eux-mêmes	Nb d'aidants concernés	Pourcentage des aidants de la cohorte concernés
- Solutions de répit à domicile	2	12,5
- Augmentation de la fréquence hebdomadaire de venue à l'ADJ	3	19
- Séjour temporaire en institution	4	25
- Soutien psychologique individuel	2	12,5
- Temps d'échange et de partage avec d'autres aidants	3	19
- Formation des aidants	4	25
- Moments pour prendre soin de moi, me détendre	4	25
- Autre	0	0

5. Discussion

5.1. Analyse des résultats

5.1.1. Des difficultés d'accès aux soins

Bien qu'aucun sujet de la cohorte n'ait été atteint de la COVID-19 pendant la période évaluée, l'étude montre que la crise sanitaire a eu un impact sur l'accès aux soins des personnes âgées, provoquant notamment l'interruption d'une grande partie des aides et des soins à domicile.

On note que 50 % des bénéficiaires ont eu besoin de contacter leur médecin traitant entre le 16 Mars et le 14 Juin. Ils ont tous obtenu une consultation en cabinet, à domicile ou par téléphone. Seule 1 personne a dû trouver un médecin remplaçant. L'accès au généraliste ne semble donc pas avoir été compliqué par le confinement, les problèmes aigus ayant toujours été pris en charge.

Toutefois, on note que parmi les 75% de bénéficiaires faisant habituellement appel au médecin traitant 1 fois par trimestre, 42% ne l'ont pas contacté pendant ces 3 mois. La raison invoquée était l'absence de problème aigu, le souhait de ne pas déranger (sentiment de ne pas être prioritaire) ou la peur d'être contaminé par le virus au cabinet médical. Certaines personnes âgées se sont donc elles-mêmes restreintes dans l'accès aux soins. De plus, de nombreux rendez-vous prévus de spécialistes ou examens ont été annulés, impactant le suivi de plus d'1/3 des bénéficiaires. Le suivi médical des patients chroniques semble donc avoir été plus freiné par le confinement.

Parallèlement, pour 77% des malades qui bénéficiaient auparavant d'interventions à domicile (aide au ménage, à la toilette, rééducation), au moins une a été suspendue. Ces interruptions, consécutives des injonctions gouvernementales ou de mesures prises par les professionnels, ont majoré la perte d'autonomie des malades et la charge de leurs aidants, comme expliqué ci-après.

5.1.2. Une aggravation de la dépendance des bénéficiaires

L'étude montre en effet que le confinement a eu une incidence sur la dépendance des sujets évalués. Si le GIR moyen a peu évolué pendant cette période (-0,19 points), la part des personnes très dépendantes (GIR 2 et 3) a augmenté, passant de 56,2 % à 62,5%. Cette perte d'autonomie a été plus marquée sur le plan cognitif, avec une diminution de près de 4 points du MMSE moyen et une baisse du score pour 62,5% des malades. En parallèle, la majorité des bénéficiaires (66,6%) a montré un risque de chute élevé à très élevé, et bien que les scores de Tinetti n'aient pas pu être comparés à un score antérieur, ils restent des indicateurs de dépendance post-confinement.

Le cas particulier du bénéficiaire B 12 est assez révélateur de ce phénomène. Cette femme, âgée de 73 ans, souffre d'un syndrome pseudo-parkinsonien et d'une dysplasie congénitale de hanche bilatérale opérée. Elle a été hospitalisée en urgence pour pose de Pacemaker le 25/04/2020, d'abord en cardiologie puis en soins de suite et de réadaptation gériatrique. Confinée en chambre pendant

les 2 mois de son séjour (du fait du risque de contamination), elle n'a pas pu bénéficier de rééducation en salle. Elle était en GIR 2 à sa sortie en Juin alors qu'elle était en GIR 4 en Mars, et son MMSE est passé de 26 à 22/30. Dans son cas, la priorité a été donnée à la rééducation intensive en hôpital de jour plutôt qu'à la reprise de l'ADJ.

Cette perte d'autonomie majoritaire chez les malades évalués s'expliquerait notamment par l'absence de stimuli induite par le confinement : interruption des interventions professionnelles (ADJ, orthophonistes, kinésithérapeutes), limitation des interactions sociales, arrêt des loisirs collectifs. Or, ces actions sont reconnues comme bénéfiques sur la qualité de vie des patients Alzheimer et sur leur humeur ²⁶, également altérée par le contexte sanitaire et le confinement.

5.1.3. Un vécu émotionnel mitigé pour les malades

L'étude montre que les personnes âgées évaluées sur le plan émotionnel ne semblent pas avoir été perturbée par le confinement. Seulement 2 personnes sur 16 expliquaient s'être senties moins bien que d'habitude pendant cette période, les autres s'étant senties comme d'habitude. Ces 2 mêmes personnes étaient les seules à garder des appréhensions à la reprise de l'ADJ. Cependant, ils étaient plus nombreux à se sentir tristes le jour de l'entretien (33,5%) et à avoir constaté une aggravation de leurs troubles de la mémoire (36%). La majorité était enthousiaste à l'idée de revenir à l'ADJ, évoquant leur « besoin de sortir » du domicile, de « voir du monde », de « faire des activités ».

Depuis la réouverture du service et malgré les réponses initiales à l'étude, les professionnels ont constaté que les bénéficiaires étaient finalement nombreux à être inquiets sur la situation sanitaire, parfois conscients d'être des sujets à risques. Ils évoquent en effet spontanément le sujet entre eux au quotidien. La plupart explique notamment avoir regardé les journaux télévisés souvent pendant le confinement, ce qui a pu contribuer à favoriser leur anxiété, comme tend à le prouver une étude chinoise menée pendant la crise COVID sur l'impact des médias auprès de la population²⁷.

5.1.4. Des aidants en difficulté

Malgré le soutien téléphonique de l'équipe de la PARA pendant tout le confinement, les aidants de la cohorte n'ont pas été épargnés. Se retrouvant confinés avec le malade pour 83% d'entre eux, ils ont dû faire face à l'arrêt des aides citées précédemment, en continuant à travailler ou télétravailler pour 33 % d'entre eux. Moins de la moitié (44%) a noté des effets positifs à ce confinement, évoquant un renforcement des liens familiaux et une plus grande disponibilité pour leur proche. A l'inverse, ils étaient 62,5% à avoir rencontré des difficultés, notamment dans la gestion des soins d'hygiène (habituellement assurés par les SAD ou SSIAD) et la stimulation du proche (habituellement prise en charge par l'ADJ, l'ESA et/ou l'orthophoniste). Pour autant, ils n'étaient que 12,5% après cette période à estimer nécessaire de renforcer les aides. Ce serait donc bien l'arrêt de ces interventions

qui les aurait mis en difficulté pendant le confinement. D'ailleurs, aucun passage aux urgences pour épuisement de l'aidant n'a été noté durant la période de l'étude.

Pour eux-mêmes, les aidants ont évoqué principalement un besoin de répit, de moments de détente et de formation pour mieux faire face aux troubles cognitifs. Ces réponses semblent logiques après une période de limitation des relais professionnels. Ils étaient toutefois nombreux à avoir souligné les bienfaits du soutien téléphonique assuré en continu par la PARA pendant tout le confinement.

5.2. Limites et forces de l'étude

Cette étude reste modeste du fait de son petit échantillon et de son caractère monocentrique.

La nature unique de cette crise sanitaire n'a pas permis de comparatif avec une période identique mais une comparaison avec une période hors crise aurait permis une meilleure fiabilité des résultats. De plus, la prise en compte du référent familial comme aidant est un biais. En effet, le référent nommé pour le suivi à l'ADJ n'est pas forcément celui qui gère les actes de la vie quotidienne du malade.

Du point de vue de la méthodologie, les résultats de l'étude auraient dû être traités par un tiers pour limiter la subjectivité de l'analyse. Pour autant, la bonne connaissance de la cohorte a été une force dans ce travail. Le lien de confiance préexistant avec les sujets a facilité la confiance, notamment sur les aspects émotionnels.

L'analyse des scores de GIR et MMSE est fiable puisque ce sont des outils reconnus et qu'ils ont été recueillis dans les mêmes conditions avant et après confinement, par les mêmes professionnels et à proximité immédiate de la levée du confinement.

L'étude est par ailleurs assez complète puisqu'elle traite la question du parcours de santé de façon globale : accès aux soins, dépendance physique et cognitive, état psychologique et vécu des aidants.

6. Répercussions sur les pratiques professionnelles

L'ensemble des résultats obtenus lors de cette étude a permis d'ajuster les prises en charge des aidants et des aidés dès la réouverture de l'ADJ et de la PARA. Pour les malades, les ateliers thérapeutiques ont été adaptés aux besoins de stimulation cognitive et motrice prioritairement identifiés (ateliers mémoire, gym douce, marche, etc.). Pour les aidants, la PARA a priorisé l'offre de répit et la formation sur les troubles cognitifs. Des séances individuelles de relaxation ont été mises en place ainsi qu'un groupe de parole pour évoquer spécifiquement cette période si particulière.

Cette étude devra également permettre de mieux anticiper ce type de phénomène et de développer des actions adaptées visant à limiter l'impact du confinement : ateliers psycho-éducatifs pour apprendre aux aidants quelques exercices de stimulation simples et reproductibles à domicile, ateliers pour se familiariser avec les outils numériques en vue d'échanges à distance, etc.

7. Conclusion

La crise sanitaire de la COVID-19 a impacté le parcours de santé des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Le confinement qu'elle a induit a provoqué une rupture des aides et des soins et une aggravation de leurs troubles cognitifs. Cette période anxiogène a provoqué un stress chez les malades les moins altérés cognitivement et a alourdi la charge des proches aidants. Pour autant, ce confinement a aussi été bénéfique puisqu'aucun sujet n'a contracté la COVID-19 et tous ceux qui ont eu besoin de joindre un médecin généraliste ou d'être hospitalisés ont été pris en charge. Le confinement a également favorisé les échanges entre le psychologue de la PARA et les aidants à travers la veille téléphonique. Des accompagnements ont donc pu se poursuivre, voire s'initier dans ce cadre, ce qui a permis aux aidants de cheminer sur leur rôle d'aidant auprès du parent malade.

Aujourd'hui, malgré des mesures sanitaires bien acceptées par l'ensemble des sujets, de nouvelles complications apparaissent. Le port du masque est en effet un frein à la communication avec les personnes âgées, particulièrement avec celles atteintes de troubles cognitifs. L'expression du visage n'est pas visible alors qu'elle permet habituellement au malade de mieux comprendre les échanges. Certains peinent à reconnaître les professionnels masqués. D'autres ont du mal à garder leur masque. Du côté des aidants, c'est l'inquiétude d'être contaminé ou de contaminer son proche qui prime toujours, limitant ainsi l'adhésion aux activités collectives malgré des règles sanitaires strictement respectées. Les entretiens individuels sont donc privilégiés et la veille téléphonique reste effective pour ceux qui ne souhaitent pas de rencontre physique. Un développement de solutions numériques à distance devra être pensé dans les prochains mois pour anticiper un éventuel reconfinement.

Pour poursuivre cette étude, un bilan à 3 et 6 mois devra être fait pour évaluer l'impact des actions menées depuis la réouverture du service sur les différents critères évalués : reprise du suivi médical et des aides, évolution de la dépendance, humeur des malades et besoins des aidants. Une étude auprès des professionnels ayant dû interrompre leurs prises en charge serait également intéressante à mettre en perspective de cette étude. Enfin, une étude comparative menée sur une période équivalente hors crise permettrait de fiabiliser les résultats obtenus et d'obtenir une meilleure connaissance de l'impact du confinement sanitaire sur le parcours de santé des personnes âgées atteintes d'une maladie neurodégénérative vivant à domicile.

8. Références

- ¹ Nathalie CARTIER-LACAVE, Caroline SEVIN, « MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 25 Août 2020. URL : <https://www.universalis.fr/encyclopedia/maladies-neurodegeneratives>
- ² Chiffres-clés. (2020). Institut du Cerveau. <https://institutducerveau-icm.org/fr/chiffres-cles/>
- ³ Prévalence des ALD (2017). AMELI. <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2017.php>
- ⁴ Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., ... & Gannon, B. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. European neuropsychopharmacology, 21(10), 718-779.
- ⁵ Plan maladies neurodégénératives 2014-2019. (2014). https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
- ⁶ User, S. (2020). Études Aidants - Fondation APRIL. Fondation APRIL. <https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants>
- ⁷ Lexique des parcours de A à Z. (2016). https://www.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/2016-01-11_lexique_VF_0.pdf
- ⁸ SYNTHÈSE DU GUIDE PARCOURS DE SOINS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTÉE. (2018). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/app_180_synthese_alzheimer_vf.pdf
- ⁹ Circulaire DGCS/SD3A no2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire. (2011). https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12-01/ste_20120001_0100_0119.pdf
- ¹⁰ INSTRUCTION N° DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019. (2018). https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-03/ste_20180003_0000_0089.pdf
- ¹¹ World Health Organization : WHO. (2020, 29 juin). Chronologie de l'action de l'OMS face à la COVID-19. who.int. <https://www.who.int/fr/news-room/detail/29-06-2020-covidtimeline>
- ¹² F. (2020, 1 avril). EN IMAGES. Coronavirus : 14 photos surréalistes qui montrent que l'épidémie de Covid-19 a bouleversé le monde. Francetvinfo.fr https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/en-images-coronavirus-14-photos-surrealistes-qui-montrent-que-l-epidemie-de-covid-19-a-bouleverse-le-monde_3892999.html
- ¹³ Communiqué de presse du 31 Juillet 2020. (2020). <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cp-dgs-point-situation-covid-19-310720.pdf>
- ¹⁴ Coronavirus : chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde. (2020). Santé Publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-chiffres-cles-et-evolution-de-la-covid-19-en-france-et-dans-le-monde#block-266151>

- ¹⁵ Données hospitalières relatives à l'épidémie de COVID-19 - data.gouv.fr. (2020, 10 octobre). data.gouv.fr. <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/donnees-hospitalieres-relatives-a-lepidemie-de-covid-19/>
- ¹⁶ Fontanet, A., Tondeur, L., Madec, Y., Grant, R., Besombes, C., Jolly, N., ... & Temmam, S. (2020). Cluster of COVID-19 in northern France: A retrospective closed cohort study.
- ¹⁷ Info coronavirus covid 19 - carte et données covid 19 en France. (2020). Gouvernement.fr. <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/carte-et-donnees>
- ¹⁸ Nombre de lits de réanimation, de soins intensifs et de soins continus en France. (2018). Drees.solidarites-sante.fr. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/article/nombre-de-lits-de-reanimation-de-soins-intensifs-et-de-soins-continus-en-france>
- ¹⁹ Transferts de patients atteints de COVID-19 - data.gouv.fr. (2020, 11 octobre). data.gouv.fr. <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/transferts-de-patients-atteints-de-covid-19/#>
- ²⁰ Info Coronavirus COVID-19 - Les actions du Gouvernement. (2020). Gouvernement.fr. <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/les-actions-du-gouvernement>
- ²¹ Décret no 2020-260 du 16 mars 2020 portant réglementation des déplacements dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus covid-19. (2020). https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/kdRvwoE6LswOjQsxQYyZiWtc_Fh71x9KoG_z3damfFY=/JOE_TEXTE
- ²² Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... & Cooper, C. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734.
- ²³ Kelly, R., Puurveen, G., & Gill, R. (2016). The effect of adult day services on delay to institutional placement. *Journal of Applied Gerontology*, 35(8), 814-835.
- ²⁴ Tomlinson, C. L., Patel, S., Meek, C., Herd, C. P., Clarke, C. E., Stowe, R., ... & Ives, N. (2013). Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson's disease. *Cochrane database of systematic reviews*, (9).
- ²⁵ Mise en œuvre de la phase suivante de déconfinement dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD et USLD). (2020). https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200616-cp_ehpad.pdf
- ²⁶ Maci, T., Pira, F. L., Quattrocchi, G., Nuovo, S. D., Perciavalle, V., & Zappia, M. (2012). Physical and cognitive stimulation in Alzheimer Disease. the GAIA Project: a pilot study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 27(2), 107-113.
- ²⁷ Gao, J., Zheng, P., Jia, Y., Chen, H., Mao, Y., Chen, S., ... & Dai, J. (2020). Mental health problems and social media exposure during COVID-19 outbreak. *Plos one*, 15(4), e0231924.

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire ADJ post-COVID

Annexe 2 : Questionnaire psy ADJ post-COVID

Annexe 3 : Grille Autonomie g rontologique et groupes iso-ressources (AGGIR)

Annexe 4 : Mini mental state examination (MMSE)

Annexe 5 : Score de Tinetti