

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2012

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**Etude prospective et multicentrique d'un an (année 2011) sur les Aidants
dans la Maladie d'Alzheimer : la « Génération Sandwich »**

Présentée et soutenue publiquement le 4 juin 2012

Par Thérèse MARTIN

Jury

Président : Madame le Professeur Florence PASQUIER

Assesseurs : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Monsieur le Professeur Eric BOULANGER

Monsieur le Professeur Vincent CARADEC

Directrice de thèse : Madame le Docteur Dominique HUVENT-GRELLE

Auteur : MARTIN Thérèse

Date de soutenance : 4 juin 2012 à 12h

Titre de la thèse : Etude prospective et multicentrique d'un an (année 2011) sur les Aidants dans la Maladie d'Alzheimer : la « Génération Sandwich »

Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en Médecine, Lille 2012-06-04

Cadre de classement : DES de médecine générale

Mots clés : Génération Sandwich, aidant, Maladie d'Alzheimer, qualité de vie, petits enfants, sujet âgé, France

Contexte : La Maladie d'Alzheimer est un enjeu majeur de santé publique mondial. Le nombre de malades devrait augmenter avec le vieillissement des enfants du baby-boom et l'augmentation de l'espérance de vie. Les aidants familiaux sont un pilier de la prise en charge des malades, qu'il faut préserver. Le but de l'étude est d'évaluer la qualité de vie et les répercussions de l'aide régulière et concomitante accordée aux malades âgés et aux petits enfants par les aidants familiaux.

Méthode : Etude descriptive, multicentrique, observationnelle et prospective. L'étude a été réalisée dans 11 Centres Mémoire ou en consultation de gériatrie dans la région Nord Pas de Calais, tout au long de l'année 2011 (de janvier à décembre 2011). Le mécanisme d'inclusion a été réalisé par un questionnaire comprenant 37 questions

Résultats : 99 questionnaires ont été exploités. L'aidant de la « Génération Sandwich » est le plus souvent une femme (79%). Il a 62 ans, il est marié et retraité. Les aidants sont 30% à consommer des psychotropes. Deux tiers des personnes interrogées ont peur de développer une maladie de la mémoire dans l'avenir. L'aidant s'occupe le plus souvent de sa mère d'âge moyen de 86 ans qui vit en institution. Il a 3 petits enfants dont l'âge moyen est de 7 ans. Il s'occupe de son parent âgé malade et de ses petits enfants plusieurs fois par semaine et ce depuis plus de 5 ans. Sur une échelle de satisfaction de 1 (note minimale) à 10 (note maximale), les aidants évaluent leur qualité de vie à 7,24 en moyenne. Ils cotent leur état de santé à 6,96 en moyenne. Leur satisfaction moyenne à s'occuper de leur parent malade est de 6,40 et celle de s'occuper de leurs petits enfants est de 8,76.

Conclusion : Les aidants sont assez satisfaits de leur état de santé et de leur qualité de vie. Cependant, il semble important de les préserver en les accompagnant tout au long de la maladie de leurs aînés.

Composition du jury :

Président : Madame le Professeur Florence PASQUIER

Asseseurs :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Monsieur le Professeur Eric BOULANGER

Monsieur le Professeur Vincent CARADEC

Madame le Docteur Dominique HUVENT-GRELLE

Directrice de thèse : Madame le Docteur Dominique HUVENT-GRELLE

SOMMAIRE

<u>Abstract</u>	10
<u>I : La Maladie d'Alzheimer et les aidants</u>	12
1/ Historique	13
2/ Epidémiologie	13
2-1 : Dans le monde et aux Etats-Unis	13
2-2 : En France	14
3/ Physiopathologie	15
4/ Clinique	15
5/ Diagnostic	16
6/ Traitements médicamenteux et interventions non médicamenteuses dans la Maladie d'Alzheimer	17
6-1 : Les traitements médicamenteux	17
6-2 : Les interventions non médicamenteuses	19
6-3 : Les interventions portant sur les aidants	20
7/ Les aidants	21
7-1 : Les aidants formels	21
7-2 : Les aidants informels	21
7-3 : Le rôle des aidants naturels	22
7-4 : Les études sur les aidants	22
7-5 : Evaluation de la qualité de vie et fardeau de l'aidant	24
7-6 : Prise de conscience	25
7-7 : Les associations de malades et d'aidants à travers le monde	26
7-8 : La « Génération Sandwich »	26
7-9 : Objectifs de mon étude	27
<u>II : Résultats</u>	28
1/ Matériel et méthodes	29
1-1 : Les objectifs	29
1-2 : Critères d'inclusion	29
1-3 : Critères d'exclusion	29
1-4 : Méthodologie	29
1-5 : Recueil de données	29
1-6 : Entretien	30
1-7 : Aidants « éligibles »	30
2/ L'aidant	31
3/ Le malade	37
4/ Les petits enfants	42
5/ Taux de satisfaction des aidants	46
<u>III : Discussion</u>	51
■ Les biais de mon travail	54
■ L'aidant, sa description	55
◆ L'aidant, une « sénior » jeune, mariée et retraitée	56
◆ Les problèmes de santé de l'aidant	57
◆ La qualité de vie de l'aidant	60

■ Le malade, principales caractéristiques	62
◆ Le malade est une femme âgée	62
◆ Le malade réside principalement en institution	63
◆ Caractéristiques de l'accompagnement du malade	64
■ Les petits enfants et la « Génération Sandwich »	66
■ Quelques aspects particuliers	68
◆ Les aspects psychologiques de l'accompagnement d'un malade âgé Alzheimer	68
◆ Les problèmes familiaux intergénérationnels	69
◆ La satisfaction de s'occuper de ses proches	70
◆ Un fardeau financier pour l'aidant	71
◆ Le risque de maltraitance du sujet âgé	73
■ Conseils et avenir dans la prise en charge du malade Alzheimer	74
◆ Une réalité au Canada	74
◆ Souhaits des aidants	75
◆ En France	75
■ Conclusion	77
<u>IV : Bibliographie</u>	78
<u>Annexe 1</u>	83

ABSTRACT

With more than 36 million people suffering from dementia worldwide, neurodegenerative diseases are the sixth-leading cause of death in high-income countries in 2012. The number of people suffering from dementia is predicted to reach more than more than 115 million in 2050. The prevalence of dementia doubles for every five years of age starting at 60. Alzheimer's disease (AD) is the most frequent form of dementia and affects mainly the elderly over 65. There are only a few drugs for the treatment of AD which temporarily try to reduce symptoms including memory problems, behavioural disturbances and bodily decline functions.

The people who interact most with AD patients are their primary caregivers. Caring for a person with Alzheimer's disease at home is a difficult task and can become overwhelming at times. While there is no specific cure for Alzheimer's disease, there is a need to look after the patients as well as their care-givers.

The current study examines the socio-demographic characteristics and the quality of life of the *sandwich generation*, defined as providing care to both grandchildren and old demented parents. We analyse then 1) their social, demographic and health characteristics, aiming at constructing a profile of this group. 2) We explore the profile of the AD old people and parents' care. 3) we describe the profile of the grandchildren 4) finally we analyse quality of life satisfaction ratings.

Women-in-the-middle (daughters and daughters-in-law) as helpers and caregivers of the elderly have to face care demands from three generations. They find themselves in a specific position. They are the children of their elderly parents and at the same time they are the parents of their own children and the grandparents of their own grand-children. Recent literature has adapted the concept; women-in-the-middle are depicted as being torn between the competing roles of parental care, motherhood and grand motherhood and employment. In our study they are "boomers" in their 62s with parents in their 86s and grandchildren aged 7 on average. They are still at work in 38 % of cases. They take drugs in 74 % of cases especially antidepressants, anxiolytics drugs and sleeping pills. They feel stressed in 57 % of cases and they don't sleep well in 53 % of cases. More than a quarter of them have lost weight recently. A third of the respondents had to delay or cancel a medical appointment because of their AD patient or because of their grand-children. More than two-thirds of the respondents are stressed even by the mere thought of getting AD.

The AD patient is most frequently the mother (or the mother in law) of the caregiver (69 %). Many caregivers have been providing this help for five years or even longer (58 %). The frequency of help is weekly for 95 per cent (and daily for 34 %). The help given to parents is usually extremely time-consuming. Surprisingly a clear majority of the old demented people have been living in a nursing home (56 %). In 82 % of cases caregivers' spouses or siblings work with the given elder care.

Care givers have three grand-children (ranging from 1 to 9) on the average. Seven percent of our respondents have a full-time job in combination with many hours of parents' care and grand-children at home. In our study, help means things like babysitting, dressing or baby feeding. 71 % of the elder care givers also take care of their grand-children during the holidays.

Most helpers report that they like to help their parents but they nevertheless prefer to take care of their grand-children. Only a small minority say that the elder caring task is a burden to them especially for those who have a full-time job.

At the same time we wonder whether the phenomenon reflects a large social problem. The situation seems very similar in US, Canada, UK and Switzerland and probably several other European countries.

Future research should focus on the specific conditions under which Women-in-the middle may experience stress and role overload.

I : La Maladie d'Alzheimer et les aidants

1/ Historique :

La Maladie d'Alzheimer est décrite pour la première fois le en **novembre 1906** par le **Dr Aloïs Alzheimer**, psychiatre et neurologue allemand, lors de la 37^{ème} conférence des psychiatres allemands à Tübingen. Il expose le cas d'une patiente, Mme *Auguste D.*, de 51 ans qui présente des troubles de la mémoire et du langage, une désorientation et des hallucinations [1]. En effectuant l'autopsie du cerveau de cette patiente, il identifie une atrophie cérébrale (en particulier du cortex), ainsi que des « plaques » et des « écheveaux ».

Pendant des années, cet état qualifié de « démence » est considéré par la grande majorité des psychiatres comme un processus « normal » du vieillissement, il faut attendre la deuxième partie du XXe siècle pour que l'idée de « maladie » soit envisagée.

Dans les années 1960, un lien entre la détérioration des fonctions cognitives et la présence de plaques dans le cerveau est mis en évidence.

Dans les années 1970, l'hypothèse qu'il existe un déficit en acétylcholine dans le cerveau lors de la *maladie d'Alzheimer*, est posée.

Dans les années 1980, il est découvert que le peptide β amyloïde et la protéine Tau composent respectivement les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires.

Dans les années 1990, un lien entre la génétique et la *maladie d'Alzheimer* est démontré [2].

2/ Epidémiologie :

2-1 : Dans le monde et aux Etats-Unis :

Selon le World Alzheimer Report 2010, la maladie d'Alzheimer a atteint **35,6 millions de personnes dans le monde**, principalement dans les pays occidentaux où l'espérance de vie est la plus longue, pour probablement toucher 65.7 millions de malades en 2030 [3].

Aux Etats-Unis, les experts estiment que **5,1 millions** de personnes sont atteintes par la maladie. La prévalence de la maladie est ainsi en constante augmentation [3]. La maladie d'Alzheimer est la septième cause de décès dans ce pays tous âges confondus, et représente la cinquième cause de décès chez les américains âgés de 65 ans et plus [4].

Le président Obama a, de fait, signé en 2011, le « **Projet National sur la Maladie d'Alzheimer** ». Le budget alloué pour la maladie d'Alzheimer, en 2011, était de 450 millions de dollars US. Une aide financière de 130 millions de dollars a été accordée en sus pour les années 2012 et 2013. Par comparaison, il est noté que l'aide annuelle attribuée, aux USA, pour le cancer est de 6 milliards de dollars et de 4 milliards de dollars pour les maladies cardiaques [5 ; 6].

2-2 : En France :

En France, selon l'**INSERM**, la maladie d'Alzheimer a atteint **860 000 personnes** en 2010, pour toucher 2 millions de sujets en 2020. **L'incidence est de 225 000 nouveaux cas par an**, soit environ 620 nouveaux cas par jour. Elle représente 70 % des démences en France [7].

Le programme PAQUID (Personnes Agées QUID ? = Personnes âgées qu'en est-il ?) : étude épidémiologique française sur le vieillissement fonctionnel et cérébral, dont le recueil de données a débuté en 1988 en Gironde et en 1989 en Dordogne, a permis d'obtenir un modèle de représentation de la population française âgée.

Ainsi selon les données, la prévalence de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées chez les sujets de 75 ans et plus, est estimée à 13,2% pour les hommes et à 20,5% pour les femmes [8].

La pathologie est cependant sous diagnostiquée, notamment pour les cas les plus précoces c'est-à-dire avant 65 ans et pour les malades très âgés. Les raisons qui peuvent expliquer ce sous diagnostic sont la confusion entre le syndrome démentiel et le vieillissement cérébral qualifié de « normal », l'absence d'un proche qui pourrait donner des informations fiables lors de la consultation, mais aussi le déni des troubles, le manque de temps et de formation des médecins, selon un rapport de l'Assemblée Nationale rédigé en 2005 [9].

Selon l'**Institut de Veille Sanitaire**, le nombre de cas prévalents en Affection Longue Durée : (ALD 15) en 2007, était de :

- 8647 cas pour les moins de 65 ans
- 25 056 cas entre 65 et 75 ans
- 119 490 cas entre 75 et 85 ans
- 104 716 cas entre 85 et 95 ans
- 17 609 cas pour les plus de 95 ans [10].

Selon l'Association France Alzheimer et maladies apparentées, 25% des personnes de plus de 85 ans et 50% des personnes de plus de 90 ans sont atteintes de la Maladie d'Alzheimer. Il est répertorié 32 000 malades ayant moins de 60 ans et 1 000 ayant moins de 50 ans [11].

La maladie d'Alzheimer est donc désormais un **enjeu majeur mondial de santé publique**. En effet, le nombre de malades touchés par la Maladie d'Alzheimer devrait augmenter avec le vieillissement des enfants du baby-boom et l'augmentation de l'espérance de vie. Par ailleurs, le taux de fécondité diminuant, il y aura probablement moins d'adultes actifs pour s'occuper des personnes âgées malades [12].

La Maladie d'Alzheimer a été déclarée « **Grande Cause Nationale** » en France. Un plan gouvernemental a été mis en place sur la période 2008-2012 : le « **Plan Alzheimer** ». Le financement était à hauteur de 1.6 milliards d'euros sur 5 ans [13].

3/ Physiopathologie :

La maladie d'Alzheimer se caractérise par des lésions neuropathologiques spécifiques que sont des plaques « séniles » ou amyloïdes d'une part, correspondant à une accumulation extra cellulaire d'un peptide, le peptide β amyloïde, neurotoxique et insoluble. Associé à ces plaques, il est constaté une dégénérescence neurofibrillaire correspondant à une accumulation anormale d'un dérivé de la protéine Tau hyper phosphorylée responsable de la formation de filaments appariés qui s'agrègent en amas de neurofibrilles d'autre part.

Une atrophie corticale qui s'accompagne de dilatations des ventricules cérébraux et des sillons corticaux est également retrouvée. A cela s'ajoute un déficit de la transmission cholinergique par perte neuronale.

La maladie est évolutive avec le temps. La dégénérescence débute au niveau du cortex entorhinal, notamment au niveau de l'hippocampe, région jouant un rôle central dans la mémoire, qui se trouve dans le lobe temporal médian, puis s'étend aux cortex associatifs frontaux et temporo-pariétaux affectant ainsi la quasi-totalité des structures cérébrales [14].

4/ Clinique :

La maladie d'Alzheimer est la principale **pathologie démentielle** répertoriée chez le **sujet âgé**. Selon le DSM IV, le terme de « démence » est défini par « une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment importante pour retentir sur la vie quotidienne, et est associée à un autre trouble des fonctions cognitives (le langage et/ou les praxies et/ou les gnosies et/ou le calcul et/ou le jugement et/ou la pensée abstraite) et qui dure depuis au moins 6 mois. »

Les chercheurs ont établi que la maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative du système nerveux central avec altération progressive, continue et irréversible des fonctions cognitives (altération de la mémoire et aphasia et/ou apraxie et/ou agnosie et/ou perturbation des fonctions exécutives), et qui s'accompagne fréquemment de troubles du comportement.

Ces déficits cognitifs sont à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social et professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

La maladie d'Alzheimer est une pathologie fréquente du sujet âgé. La maladie peut être à début précoce si elle commence avant 65 ans [15 ; 16].

La maladie d'Alzheimer évolue vers une perte d'autonomie dans les activités de base de la vie quotidienne comme la réalisation de la toilette, l'habillage, la lessive, la gestion de la continence, l'entretien du domicile, la locomotion, l'alimentation, la réalisation des courses, la préparation des repas, la gestion du budget, la prise de médicaments, l'utilisation des moyens de transport, la communication, l'utilisation du téléphone. La perte de ces capacités représente un retentissement important sur la vie de tous les jours [17 ; 18].

5/ Diagnostic :

Le diagnostic de la maladie est avant tout **clinique**. Avant de poser le diagnostic, le clinicien doit s'assurer que les déficits cognitifs ne sont pas dus à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif, ou à des affections générales pouvant entraîner une démence, ou à des affections induites par une substance neurotoxique. Un examen clinique complet du malade est nécessaire.

Des tests neuropsychologiques donnent une hypothèse de l'atteinte cérébrale. La mémoire, l'orientation temporo-spatiale, les fonctions exécutives, les fonctions attentionnelles et les fonctions instrumentales sont ainsi évaluées lors du bilan neuropsychométrique en consultation de la mémoire.

Un bilan biologique est aussi réalisé afin de s'assurer de l'absence de pathologies associées (comme une dysthyroïdie, une dyscalcémie...).

Le bilan associe une imagerie cérébrale morphologique et parfois fonctionnelle.

La recherche de bio marqueurs (protéine tau et peptide β amyloïde) dans le liquide céphalo-rachidien est aussi utilisée et est en cours de développement. A l'heure actuelle, il n'existe pas de test sanguin validé.

Le diagnostic de « certitude » n'est possible qu'après une analyse histologique et biochimique du tissu cérébral. Le prélèvement post-mortem du cerveau est donc obligatoire pour valider avec certitude le diagnostic clinique. Ce prélèvement post mortem n'est toutefois pas réalisé en pratique courante en France, contrairement à d'autres pays.

Le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne est évalué en consultation par l'interrogatoire et grâce aux échelles ADL, IADL. Les aides à domicile sont également estimées (comme l'intervention d'aides ménagères, d'auxiliaires de vie, d'infirmières à domicile...).

Une évaluation des troubles psycho-comportementaux, grâce au NPI (Inventaire Neuro Psychiatrique) y est associée.

La prise en charge associe également une évaluation du fardeau de l'aidant par l'échelle de Zarit ou mini-Zarit.

Lors d'une consultation mémoire, les aspects financiers ainsi que la iatrogénie et la pratique de la conduite automobile sont également des thèmes abordés avec le malade et sa famille [16].

ADL = échelle d'autonomie pour les activités de base de la vie quotidienne

IADL = échelle d'activités instrumentales de la vie courante

6/ Traitements médicamenteux et interventions non médicamenteuses dans la Maladie d'Alzheimer :

Il est nécessaire de **prendre en charge globalement un patient âgé atteint de la maladie d'Alzheimer.**

6-1 : Les traitements médicamenteux :

Selon les recommandations de la HAS de mars 2012 [19] : « Il n'existe pas actuellement de traitement pour empêcher le développement des lésions cérébrales spécifiques de la maladie d'Alzheimer.

Des traitements médicamenteux spécifiques sont apparus sur le marché depuis plusieurs années.

Leur instauration ou leur renouvellement est une option qui est laissée à l'appréciation du médecin prescripteur. Le prescripteur doit prendre en compte les préférences du patient et le rapport bénéfice/risque du traitement envisagé. »

En analysant les données récentes de la littérature, la commission de transparence de la HAS a estimé que le service médical rendu par les médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer était faible. Elle a aussi considéré que l'on ne pouvait plus attribuer un progrès thérapeutique à ces produits dans la prise en charge de la maladie (ASMR V).

Les données disponibles ne montrent pas de bénéfice de ces médicaments sur le fardeau de l'aidant.

Il n'existe pas de donnée établissant un intérêt thérapeutique à long terme.

Cependant, une prise en charge de ces médicaments par la solidarité nationale reste justifiée.

Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et la mémantine restent les seuls à avoir l'AMM dans la maladie d'Alzheimer.

Leurs effets symptomatiques sont démontrés à court terme, essentiellement sur les troubles cognitifs, voire comportementaux, chez les patients répondeurs à ces traitements.

L'intérêt thérapeutique de ces traitements est considéré comme « faible », mais pour ne pas priver les patients répondeurs aux médicaments, l'intérêt est suffisant pour une prise en charge par la solidarité nationale.

HAS mars 2012

HAS = Haute Autorité de Santé

ASMR = Amélioration du Service Médical Rendu

AMM = Autorisation de Mise sur le Marché

Le premier médicament ayant obtenu l'autorisation de mise sur le marché en 1994 en France, est la tacrine qui est un inhibiteur de l'acétylcholinestérase mais il a été retiré de la vente en 2004 suite à la constatation d'effets toxiques hépatiques.

A ce jour, en France, **4 médicaments ont une autorisation de mise sur le marché** avec l'indication « maladie d'Alzheimer ».

Ces spécialités sont remboursées à 100% dans le cadre de l'ALD 15 « Maladie d'Alzheimer et autres démences », (le coût mensuel du traitement est d'environ 100 euros).

Les prescripteurs ont tout d'abord à leur disposition les **inhibiteurs de l'acétylcholinestérase**. Leur mécanisme d'action est de bloquer la dégradation de l'acétylcholine cérébrale par la cholinestérase. L'acétylcholine est un neurotransmetteur dont la production est diminuée chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ils ont l'AMM pour les stades légers, modérés et modérément sévères de la maladie. Ces traitements sont :

- **Donépézil (Aricept ®)** qui a l'AMM depuis 1997, voie orale
- **Rivastigmine (Exelon ®)** qui a l'AMM depuis 1998, voie orale et dispositif transdermique apparu plus récemment
- **Galantamine (Reminyl ®)** qui a l'AMM depuis 2000, voie orale

Il est recommandé de réaliser un électrocardiogramme avant la prescription d'un inhibiteur de l'acétylcholinestérase chez les patients ayant des antécédents cardiaques, bradycardes ou sous traitement bradycardisant.

La **mémantine (Ebixa ®) antiglutamate**, a obtenu l'AMM en 2002, voie orale. Le mécanisme d'action de la mémantine est d'inhiber les récepteurs NMDA du glutamate. Le glutamate est un neurotransmetteur dont la libération excessive pourrait jouer un rôle dans la dégénérescence neuronale.

C'est le seul médicament à avoir une AMM au stade sévère de la maladie d'Alzheimer. L'AMM a été délivrée pour les stades modérés et modérément sévères de la maladie. En revanche, ce médicament n'a pas d'AMM pour le stade léger de la maladie d'Alzheimer.

En l'état actuel des données, selon l'HAS, il n'y a pas d'argument pour proposer une bithérapie.

L'HAS recommande de réévaluer l'efficacité du traitement au bout de 6 mois. Il faut alors évaluer le fonctionnement intellectuel (dont la mémoire), et conjointement l'humeur, le comportement, l'interaction sociale et l'autonomie pour les activités de la vie quotidienne du patient.

6-2 : Les interventions non médicamenteuses :

Selon les recommandations de la HAS de décembre 2011 [16], la prise en charge doit s'inscrire dans le cadre d'un projet de soins global.

Pour aider à la prise en charge des malades, la mesure n°6 du Plan Alzheimer 2008-2012 a prévu la création d'Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) qui interviennent à domicile sur prescription médicale. Elles sont composées de professionnels (un psychomotricien ou un ergothérapeute et des assistants de soins en gérontologie) formés à la réadaptation, à la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage.

Les **interventions non médicamenteuses** portent sur :

- La **qualité de vie** qui est conditionnée par un confort physique et psychique, ainsi qu'un environnement adapté.
- La **cognition** : les activités portent sur des mises en situation ou des simulations de situations vécues. L'objectif est de ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Le programme contient un volet pour les malades et un pour les aidants qui continueront cette prise en charge sur la cognition.
- La prise en charge **orthophonique** : elle permet de maintenir et d'adapter les fonctions de communication du patient et à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif est de continuer à communiquer. Cette prise en charge concerne aussi les troubles de déglutition.
- L'**activité motrice** qui aurait un effet positif sur les capacités physiques, la prévention des chutes, la cognition, le comportement.
- Le **comportement** : les symptômes non cognitifs qui peuvent entraîner des comportements à risque doivent être analysés. Cette évaluation inclut l'état physique du patient, la dépression, l'angoisse, les douleurs, la biographie individuelle, les facteurs psychosociaux, les facteurs environnementaux physiques, l'analyse fonctionnelle et des comportements.
- La prise en charge **psychologique et psychiatrique** : elle s'adresse au patient et à son entourage dès l'annonce du diagnostic.

L'enjeu est de reculer le plus longtemps possible le passage au stade sévère de la maladie par une prise en charge adaptée.

HAS décembre 2011

6-3 : Les interventions portant sur les aidants :

Selon les recommandations de la HAS de décembre 2011 [16], il est souhaitable que les aidants reçoivent une formation sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles.

Il doit être proposé un soutien et un accompagnement psychologique des aidants. Mais aussi un groupe de soutien des aidants, une formation des aidants et une psychothérapie individuelle ou familiale. Les objectifs sont de sortir les aidants de leur isolement, qu'ils conservent une vie sociale et qu'ils aient un projet de vie adapté à la situation.

Il doit être proposé une consultation annuelle par le médecin généraliste, dont les objectifs sont la prévention, la détection, la prise en charge des effets délétères sur la santé de l'aidant que peut induire l'accompagnement du malade.

Lors de cette consultation, il est nécessaire d'évaluer l'état de santé global de l'aidant, mais aussi d'évaluer son fardeau.

Ainsi il faut être attentif :

- à l'état psychique, nutritionnel de l'aidant. Ainsi qu'à son niveau d'autonomie physique et psychique.
- à l'évaluation des appareils cardio-vasculaires, locomoteurs et sensoriels
- à la recherche de troubles anxieux et/ou dépressifs, de troubles du sommeil
- à la prévention : vaccinations, examens de dépistage des cancers, et de dépistage de maladies cardio-vasculaires
- à vérifier la bonne adéquation entre les besoins et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières)
- aux problèmes familiaux et professionnels que peut engendrer l'accompagnement du malade.

Une consultation supplémentaire peut être proposée en cas de souffrance ou de mauvais état de santé identifié chez l'aidant.

Le suivi médical de l'aidant doit accompagner les différentes étapes de la maladie que sont l'annonce de la maladie, la prise en charge au domicile, l'entrée en institution, la fin de vie et la période de deuil.

L'élaboration de ces recommandations de bonne pratique s'intègre dans la mesure n°3 du « Plan Alzheimer ».

HAS décembre 2011

7/ Les aidants :

Le malade devient dépendant avec l'évolution de la maladie. La **dépendance** est définie comme l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer, sans aide, les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement [20].

Cette dépendance est progressive, sollicite les aidants qui peuvent se retrouver en situation d'isolement, mais aussi en détresse psychologique et économique.

Plusieurs types d'aidants (*caregiver* en anglais) interviennent dans la prise en charge de la personne âgée malade en perte d'autonomie.

Ce sont les aidants « formels » et les aidants « informels ».

7-1 : Les aidants formels :

Les **aidants formels** sont des personnes extérieures à l'entourage. Elles sont formées, reconnues et rémunérées. Il existe ainsi différents acteurs qui sont les professionnels de « proximité » (aides ménagères, auxiliaires de vie, agents de service des établissements), mais aussi les assistants de service social, les professionnels paramédicaux (aide soignants, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, pédicures...), le corps médical (médecins généralistes, spécialistes), les psychologues.

Le portage de repas à domicile ainsi que les aides techniques comme la téléalarme, la téléassistance, la visiophonie ou encore l'adaptation du cadre de vie entrent également en compte dans cette prise en charge [21].

Les aides formelles sont souvent insuffisantes. Cela impose souvent à la famille de désigner un aidant naturel ou informel, afin de bien prendre en charge son malade.

L'activité de l'aidant naturel peut se dérouler au domicile du malade ou à son propre foyer s'il accueille ce dernier chez lui, ou encore en institution.

7-2 : Les aidants informels :

Les **aidants informels ou naturels**, selon la HAS, sont des personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques...

Ces aidants naturels ou informels peuvent être des membres de la famille, des amis, des voisins, ou encore des bénévoles. Dans ce groupe, il existe l'**aidant principal**, désigné, et qui intervient ainsi à différents niveaux. Il se rend disponible, il permet une cohésion au sein de la famille, il fait circuler les différentes informations, il coordonne les aides avec les intervenants extérieurs [22]. C'est à ce type d'aidants spécifiques que s'intéresse mon travail.

7-3 : Le rôle des aidants naturels :

L'aidant naturel a un rôle essentiel auprès du malade. Il doit faire face à de multiples difficultés, notamment : lors de l'annonce du diagnostic, lors de l'organisation de la prise en charge et lors de la gestion des crises. Ces difficultés ne sont pas sans conséquences sur l'état de santé de l'aidant [23].

7-4 : Les études sur les aidants :

Les aidants ont fait l'objet de nombreuses études, notamment le **programme Pixel** dirigé par le Pr Philippe Thomas et développé avec le soutien de Novartis France, en collaboration avec l'Association France Alzheimer et l'Association des Neurologues de Langue Française.

A ce jour, ce programme compte 4 études :

- Etude de 2001, **Pixel I**, qui met en évidence la relation aidant-malade et le rôle de l'entourage familial dans le traitement de la maladie d'Alzheimer [24]
- Etude de 2002, **Pixel II**, qui se penche sur les motifs conduisant à la rupture du maintien à domicile et à l'institutionnalisation du malade [24]
- Etude de 2003, **Pixel III**, qui dresse un parallèle entre la qualité de vie du patient et celle de l'aidant familial [24]
- Etude de 2004, **Pixel IV**, qui s'intéresse à la fragilité et à la vulnérabilité de l'aidant [24].

◆ L'étude Pixel I [24] a été conduite auprès de 569 aidants dans 21 centres français de psychogériatrie ou de gériatrie en 2001.

Deux populations d'aidants sont décrites :

- Le premier groupe est constitué des enfants de patients (45% des aidants), ces aidants sont 3 fois sur 4 des filles âgées de 52 ans en moyenne, qui ont encore une activité professionnelle et ont dû souvent réaménager leur temps de travail pour s'occuper de leur parent âgé (82 ans en moyenne).
- Le second groupe est constitué des conjoints (51% des aidants), plus particulièrement des épouses dans 2 cas sur 3. L'aidant est alors plus âgé que dans le premier groupe mais d'âge équivalent à celui du malade (71 ans en moyenne).

L'enquête montre que 50% des aidants habitent avec le malade, avec une fréquence plus importante pour les conjoints.

La charge de travail est estimée à plus de 6 heures par jour pour 70% des conjoints et 50% des enfants. Aucune aide extérieure n'est sollicitée dans 33% des familles. Les trois quart des aidants placent le fait d'avoir à consacrer plus de deux heures par jour au malade comme un facteur majeur de saturation.

L'enfant-aidant doit réaménager son activité professionnelle pour s'occuper de son parent âgé malade dans 54% des cas.

Il est retrouvé que 83% des malades prenant un traitement médicamenteux anti-Alzheimer, n'ont pas changé de lieu de vie pendant la durée de l'étude qui s'est déroulée de septembre 2000 à mars 2001.

Il est à signaler que ces résultats, publiés en 2001, ont largement contribué à faire évoluer la prise en charge des malades Alzheimer.

◆ L'étude Pixel II [24] a été menée auprès de 686 « couples » aidants-malades dans 43 centres hospitaliers gériatriques français en 2002.

Les résultats de ce travail ont mis en évidence que :

- Les femmes sont majoritairement représentées : deux tiers des malades et des aidants sont de sexe féminin.
- L'âge moyen des malades est de 79,3 ans et celui des aidants est de 62,1 ans.
- Ce travail décrit que ce sont les enfants-aidants (68%) qui demandent le plus souvent le placement en institution de leur parent malade. La durée moyenne de prise en charge avant l'entrée en institution du malade est de plus de trois ans.
- Les causes de l'institutionnalisation sont liées à la dépendance du malade, au fardeau qu'il constitue pour l'aidant, à l'importance de la dénutrition du malade et aux symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.
- D'autres causes, liées à l'aidant, s'ajoutent à la décision de placement en institution du malade comme l'épuisement, la dépression et la mauvaise santé physique de ce dernier.

Le Pr Philippe Thomas a établi que « la mise en place de centres de répit et la prise en charge psychologique de l'aidant permettent de reculer ainsi de plus de un an l'entrée en institution du malade. »

◆ L'étude Pixel III [24] a été réalisée auprès de 82 aidants dans cinq centres de psychogériatrie français en 2003.

Les résultats principaux mettent en évidence que :

- Les femmes sont toujours majoritaires avec deux tiers de malades et d'aidants féminins. Quand l'aidant est une femme, il s'agit de l'épouse dans 61% des cas et de la fille du malade dans 39% des cas.
- Il est rapporté que 51% des aidants se déclarent dépressifs, et que 70% des aidants dépressifs s'occupent d'un malade dépressif.

L'étude conclut qu'il existe des liens entre la qualité de vie de l'aidant et l'intensité des symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence, ce qui influe sur le risque d'institutionnalisation du malade. Il est démontré que la qualité de vie de l'aidant est améliorée par la prise en charge thérapeutique de la maladie (inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et la mémantine) et par l'expérience dont l'aidant dispose. La qualité de vie de l'aidant dépend également de l'épuisement de ce dernier et de la durée de prise en charge du malade à domicile. Par ailleurs, les troubles cognitifs, l'autonomie du malade, l'âge de l'aidant et du malade n'interviennent pas sur la qualité de vie de l'aidant contrairement aux idées reçues.

◆ L'étude Pixel IV [24] a été conduite auprès de 1410 aidants, dans divers centres hospitaliers gériatriques français en 2004. Les questionnaires ont été distribués aux aidants à travers un encartage dans la revue Contact de l'Association France Alzheimer.

Dans ce dernier volet Pixel, l'aidant principal est le conjoint dans 72% des cas. Les aidants comprenaient 830 femmes (59%) et 576 hommes (41%), âgés respectivement en moyenne de 64,8 ans et 73,9 ans. L'aidant vit dans 74% des cas avec le malade.

Le Pr Philippe Thomas établit ainsi le profil des « aidants fragiles » comme étant une femme (dans 71% des cas), d'âge moyen de 68,4 ans, ayant une qualité de vie peu satisfaisante, une vulnérabilité plus importante, et souvent confrontée à des problèmes de santé personnels.

La quasi-totalité de ces « aidants fragiles » (98%) estiment que s'occuper du malade entraîne un retentissement sur leur santé. Ils se sentent épuisés dans 93% des cas et déprimés dans 89% des cas. Ils se déclarent en mauvaise santé pour 79% d'entre eux. La moitié d'entre eux n'est pas satisfaite de sa relation avec son malade. Pour plus d'un quart (28%) il est retrouvé une perte de poids de plus de 2 kg par rapport au semestre précédent l'enquête.

L'aidant informel ressent un lourd fardeau dans 71% des cas et 47% d'entre eux font part d'un retentissement de la maladie sur leur propre santé. Ils se sentent angoissés pour l'avenir pour 84% d'entre eux.

J'ai aussi consulté l'étude **Eurofamcare**, initiée en janvier 2003. Ce travail analyse et compare la situation de plus de 6000 aidants familiaux également répartis dans six pays européens : l'Allemagne, la Suède, l'Italie, le Royaume Uni, la Grèce et la Pologne [25]. Comme dans les travaux de Pixel, il est observé que les aidants naturels sont en majorité des femmes (76%) et que la moitié des aidants sont les enfants du malade. Il est constaté que l'aidant estime ne pas avoir assez de temps pour lui, et ce, quel que soit son pays. Il est décrit un besoin de soutien psychologique dans 89% des cas.

7-5 : Evaluation de la qualité de vie et fardeau de l'aidant :

Les questions concernant **la qualité de vie de l'aidant** et ses difficultés sont à évoquer. L'OMS, en 1993, a défini la qualité de vie comme « la perception individuelle d'une personne de sa position dans la vie, dans son contexte culturel et au regard de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses standards. Le concept déborde le cadre de la présence ou de l'absence d'une maladie. Il intègre de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement » [26].

Il est donc essentiel de prendre en compte son état de santé afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou une majoration des aides à domicile pour son malade âgé.

Le professionnel de santé qui réalise le suivi médical de la personne malade, est en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. Il peut et doit repérer la souffrance de l'aidant et l'évaluer. Des outils validés sont disponibles pour permettre de mesurer et de suivre « le fardeau de l'aidant », comme les échelles de Zarit et mini-Zarit [27].

Afin d'améliorer la qualité de vie de l'aidant, il est donc important de sensibiliser et d'informer les aidants, et d'améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils validés d'évaluation de l'état de santé global de l'aidant, du fardeau de l'aidant et de sa souffrance.

7-6 : Prise de conscience :

Dans l'ensemble des pays industrialisés, il est constaté depuis 10 ans une nette prise de conscience de l'importance du rôle que revêt l'entourage des personnes malades.

Les politiques essaient de faire progresser les droits et les devoirs des aidants.

En France, le rapport de la cour des comptes de 2005 sur les « personnes âgées dépendantes » insiste sur la contribution apportée par les familles et la nécessité de réfléchir aux moyens de valoriser ce rôle d'utilité sociale [28].

Avec le « **Plan Alzheimer** », le gouvernement français a affirmé sa volonté d'améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, en instituant un renforcement des aides formelles mais aussi en soutenant l'aide aux aidants.

Le gouvernement français prévoit ainsi plusieurs mesures pour aider les aidants :

- Mesure 1 : Développement et diversification des structures de répit
- Mesure 2 : Consolidation des droits et de la formation des aidants
- Mesure 3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels
- Mesure 6 : renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés
- Mesure 7 : Amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies
- Mesure 35 : Mise en place d'un numéro unique et d'un site internet d'information et d'orientation locale [13].

L'objectif de la mesure n°3 du « Plan Alzheimer 2008-2012 » est d'améliorer le suivi sanitaire des aidants naturels [18]. Ainsi le gouvernement souhaite mieux prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer.

Le « Plan Alzheimer » propose une consultation par aidant qui le souhaite et par an. Il souhaite permettre à **70% des aidants** de patients en ALD de bénéficier de cette consultation [13].

Il est aussi recommandé que les aidants, familiaux comme professionnels, reçoivent une formation sur la maladie, sa prise en charge et des informations sur l'existence d'associations de familles.

Il doit être proposé aux aidants un soutien par un accompagnement psychologique.

Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les MAIA, les ESA, les CLIC, les accueils de jour, les réseaux, les plates-formes de répit [16].

MAIA = Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

ESA = Equipe Spécialisée Alzheimer

CLIC = Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique

7-7 : Les associations de malades et d'aidants à travers le monde :

Dans le monde, des associations d'aide aux aidants ont émergé comme la *National Alliance for Caregiving* aux USA, *Carers UK* au Royaume-Uni, *Carers Australia* en Australie par exemple.

En France, des associations ont vu le jour afin d'aider les aidants. Il existe l'association ***France Alzheimer et maladies apparentées***, créée en 1985 et reconnue d'utilité publique depuis 1991, qui est un réseau de 100 associations départementales et de 200 antennes de proximité. Elle permet de soutenir et de former les aidants, mais aussi d'informer l'opinion et les pouvoirs publics, de promouvoir la recherche et de former des bénévoles et des professionnels de santé. Son action est importante en tant qu'interlocuteur auprès du gouvernement et auprès des malades et de leur famille [29].

L'association française des aidants, créée en 2003, s'est fixée pour missions de militer pour la reconnaissance de la place des aidants, d'orienter les aidants, de soutenir les aidants de promouvoir des espaces de soutien (comme les Cafés des Aidants), de former les aidants, et de diffuser l'information au plus grand nombre [30].

Avec le développement d'internet, les laboratoires ont aussi mis en ligne des sites accessibles aux familles et aux malades (exemples : Aloïs/ laboratoires Eisai et Pfizer ; Proximologie/ laboratoire Novartis ; infopatiens-lundbeck.fr/ laboratoire Lundbeck). Il existe aussi de nombreux forums de discussion où les internautes peuvent poser leurs questions. L'accès aux informations s'est donc considérablement amélioré et est désormais partagé grâce aux réseaux sociaux.

7-8 : La « Génération Sandwich » :

Parmi ces aidants naturels ou informels, il existe des aidants faisant partie de la « **Génération sandwich** » ou encore de la « **Génération pivot** ». Ce sont des personnes qui assument la double responsabilité de s'occuper de leur parent d'une part, et de leurs propres enfants ou petits enfants d'autre part [31 ; 32].

Le terme imagé de « Génération sandwich » vient des anglo-saxons et fait allusion à la double charge d'aide et de soins prodigués à des proches ascendants et descendants [33].

Aux Etats-Unis, plus de 20 millions de personnes estiment appartenir à la « Génération sandwich » [34]. Il est décrit que 30% des aidants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer, ont des enfants ou des petits enfants de moins de 18 ans qui vivent chez eux [4]. Les aidants de cette « génération pivot » considèrent qu'il est normal de s'occuper de leurs enfants et ils en tirent de la satisfaction. En revanche le fait de prendre soin de leur parent âgé malade est souvent vécu comme une charge. Malgré cette constatation, les américains interrogés sont toutefois prêts à faire davantage de sacrifice pour leurs parents que pour leurs enfants. Ainsi 58% d'entre eux installeraient une chambre individuelle pour leurs parents au détriment de leurs enfants, 65% seraient prêts à déménager chez leurs parents même si le logement est loin de l'école des enfants, et 77% changeraient leurs habitudes d'achat pour répondre aux besoins de leurs parents [34].

En France, les rapports intergénérationnels se sont nettement modifiés. Aujourd'hui les « boomers » nés après la deuxième guerre mondiale, déclarent se sentir plus proches de leurs enfants que de leurs parents. Ils se préoccupent pourtant de leur parent âgé malade, en effet un tiers des deux millions d'aidants familiaux recensés sont des enfants [30].

Il est à noter qu'aucun travail, en France, n'a évalué le ressenti des aidants de la « Génération Sandwich » qui s'occupent ainsi de leur parent âgé malade et conjointement de leurs petits enfants.

7-9 : Objectifs de mon étude :

Les objectifs de mon étude ont été ainsi d'évaluer la qualité de vie et les répercussions de l'aide accordée à la fois à un parent âgé malade en amont et au(x) petit(s) enfant(s) en aval chez les enfants-aidants de la « Génération Sandwich » des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée).

Les données ont été recueillies lors d'un entretien en tête à tête avec l'aidant à l'issue d'une consultation de gérontologie ou dans un centre de la mémoire. Les résultats sont présentés dans la partie II de mon travail.

II : Résultats

1/ Matériel et méthodes :

Ce travail est une étude **descriptive, multicentrique, observationnelle et prospective**.

1-1/ Les objectifs étaient l'évaluation de la qualité de vie et les répercussions de l'aide accordée à la fois à un parent âgé malade en amont et au(x) petit(s) enfant(s) en aval chez les enfants-aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée).

Cette étude a été réalisée dans les Centres Mémoire ou en consultation de gériatrie dans la région Nord Pas de Calais, tout au long de l'année 2011 (de janvier à décembre 2011).

Le mécanisme d'inclusion a été réalisé par un interrogatoire.

1-2/ Des critères d'inclusion ont été déterminés :

Tout aidant accompagnant son parent atteint de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée) en consultation mémoire (ou de gériatrie) et qui s'occupe à la fois de son parent malade de façon régulière et de façon concomitante, de ses propres petit(s) enfant(s) de façon régulière.

1-3/ Des critères d'exclusion ont été établis :

Tout aidant d'un patient âgé ne souffrant pas de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée) et/ou
Une non implication régulière de l'aidant auprès de son parent malade et/ou auprès de ses petit(s) enfant(s) de façon simultanée.

1-4/ La méthodologie et le questionnaire ont été validés par le **Comité Scientifique de la Société Septentrionale de Gériatrie Clinique**.

1-5/ Le recueil de données a été fait via un questionnaire au format A4 recto-verso, comprenant 37 questions [annexe 1].

Le **questionnaire** était composé de **quatre parties** :

- La première partie était un recueil d'informations concernant l'**aidant** (18 questions),
- Puis une collecte de renseignements concernant le **malade** (8 questions),
- Ensuite un recueil de données concernant les **petit(s) enfant(s)** (7 questions),
- Enfin les déclarations relatives aux indices de **satisfaction des aidants** (4 questions).

1-6/ Ces **données déclaratives** ont été recueillies par les médecins consultants au cours d'un **entretien** d'environ vingt minutes avec l'aidant, en l'absence du malade âgé.

Les inclusions ont été réalisées dans 11 centres : CHRU de Lille (les Bateliers et CMRR de l'Hôpital Salengro), Cuincy, Hautmont, Hénin-Beaumont, Lens, Le Quesnoy, réseau Meotis, Saint Saulve, Seclin, Valenciennes.

Je profite de l'occasion qui m'est offerte de les remercier pour cette précieuse collaboration.

1-7/ Nous avons ainsi recruté, au cours de l'année 2011, **105 aidants « éligibles »**.

Toutefois :

- 1 aidant « éligible » a refusé de participer au travail
- 5 questionnaires n'ont pas été retenus car incomplets (nombreuses données manquantes)

Au total, **99 questionnaires ont été exploités** et retenus pour analyse dans mon travail.

Les données ont été collectées et saisies dans un tableau Excel par mes soins.

L'anonymat et la confidentialité ont été respectés.

2/ L'aidant :

◆ Question 1 :

L'aidant est une **femme** dans 79% des cas (78/99).

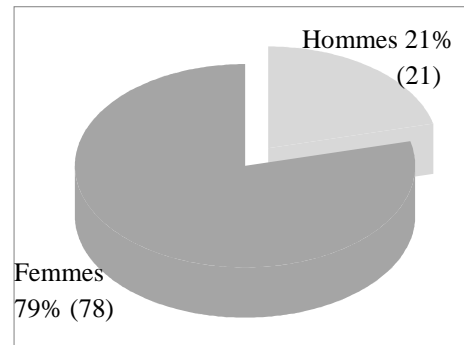


Fig.1 : Répartition de l'aidant en fonction du sexe en % (n=99)

◆ Question 2 :

Le statut marital de l'aidant est qu'il est **marié** dans 83% des cas (82/99), divorcé dans 11% des cas (11/99) et veuf dans 6% des cas (6/99).

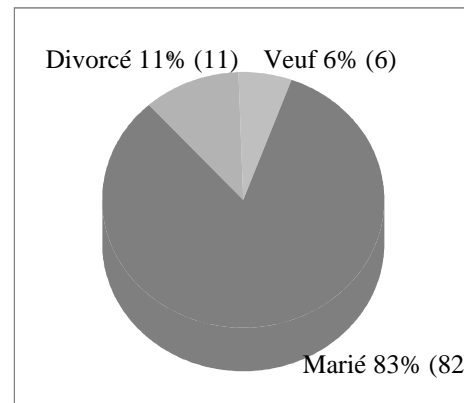


Fig.2 : Statut marital de l'aidant en % (n=99)

◆ Question 3 :

L'âge moyen de l'aidant est de **62 ans**. (Min = 45 ans ; Max = 74 ans)

Si on étudie selon le sexe :

L'âge moyen de l'aidant femme est de 59 ans. (Min = 45 ans ; Max = 74 ans)

L'âge moyen de l'aidant homme est de 63 ans. (Min = 56 ans ; Max = 68 ans)

◆ Question 4 :

L'aidant pratique la conduite automobile dans 84% des cas (83/99).

◆ Question 5 :

L'aidant est **retraité** dans 62% des cas (61/99), ou encore en activité dans 38% des cas (38/99).

La figure 3 analyse les différentes professions exercées par l'aidant encore en activité.

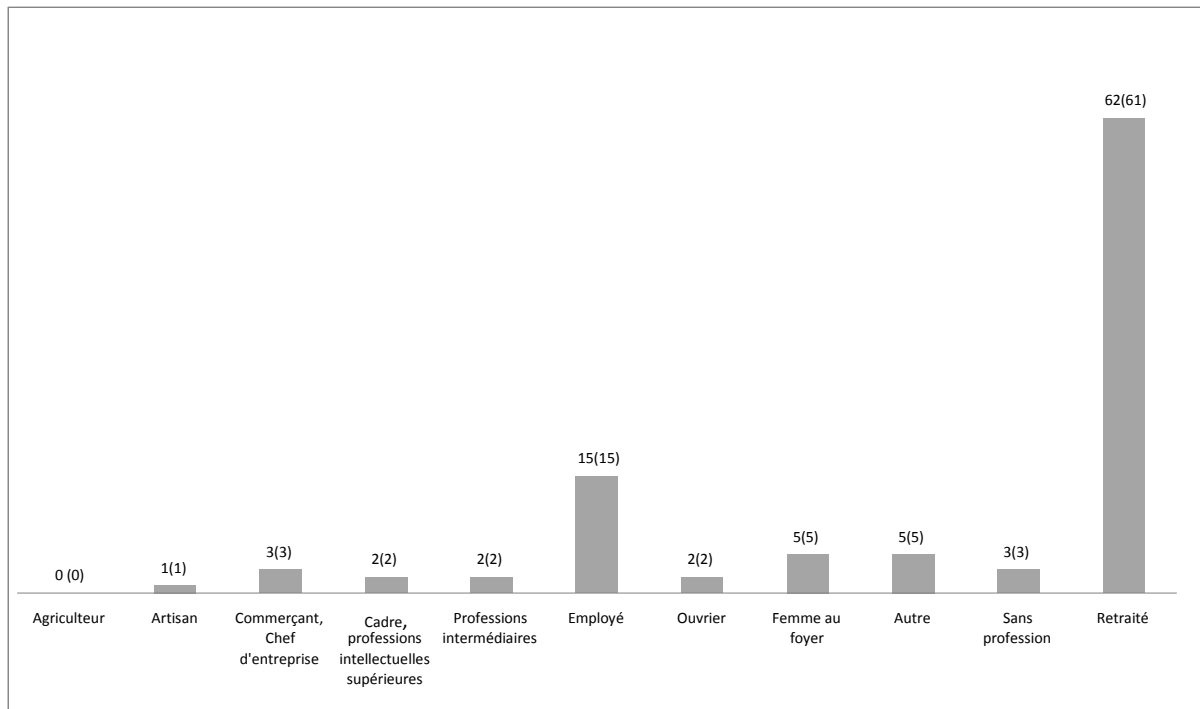


Fig.3 : Statut professionnel de l'aidant en % (n=99)

◆ Question 6 :

A la question prenez-vous des médicaments de façon régulière, 74% des aidants (73/99) déclarent que oui.

◆ Question 7 :

Les aidants consomment ainsi en moyenne **2 médicaments** par jour. (Min = 0 ; 30 = Max).

NB : L'aidant prenant 30 médicaments par jour est diabétique, avec des problèmes cardiaques et d'hypertension, il a également subi une chirurgie de l'intestin.

◆ Question 8 :

Les types de médicaments consommés par les aidants concernés (n=73) :

<u>Spécialités :</u>	<u>Nombre d'aidants concernés : (n=73)</u>
Anti déprimeurs	15
Anxiolytiques	7
Somnifères	7
Antalgiques	9
Appareil digestif	11
Cardio-vasculaire	45
Endocrinologie	18
Gynécologie	3
Neurologie (en dehors des psychotropes et somnifères)	1
Oncologie	2
Ophtalmologie	1
Pneumologie	10
Rhumatologie	11
Urologie	2

La prise d'antidépresseurs et/ou d'anxiolytiques et/ou de somnifères concerne 22 aidants soit 30% des aidants qui prennent des médicaments (22/73).

Parmi ces 22 aidants, **82% (18/22) sont des femmes** et 18% (4/22) sont des hommes.

Ils sont retraités dans 59% des cas (13/22) et en activité pour 41% des cas (9/22).

◆ Question 9 :

A la question **vous sentez vous stressé** actuellement, **57%** (56/99) des aidants **répondent oui**.

◆ Question 10 :

Lorsque nous avons interrogé les aidants sur la qualité de leur sommeil, **53%** (52/99) **signalent ne pas dormir correctement**.

Parmi les aidants retraités, 54% (33/61) estiment avoir un sommeil inadéquat.

Ils sont 50% (19/38) encore en activité et à ne pas dormir correctement.

◆ Questions 11 et 12 :

68% (67/99) des aidants recrutés **expliquent pouvoir prendre du temps pour eux** et 77% (60/78) des aidants femmes prennent ainsi le temps d'aller chez le coiffeur.

Pour ces 67 aidants qui arrivent à prendre du temps pour eux, 37% (25/67) sont en activité et 63% (42/67) sont actuellement en retraite.

◆ Question 13 :

Un tiers (33/99) des aidants signalent qu'ils ont **dû un jour annuler ou retarder un rendez vous médical ou une intervention chirurgicale** afin de s'occuper de leur parent malade ou de leurs petits enfants.

◆ Question 14 :

17% (17/99) des aidants déclarent fumer.

◆ Question 15 :

Les personnes interrogées répondent qu'elles consomment de l'alcool quotidiennement dans 16% des cas (16/99), **occasionnellement** dans 65% des cas (64/99) et jamais dans 19% des cas (19/99).

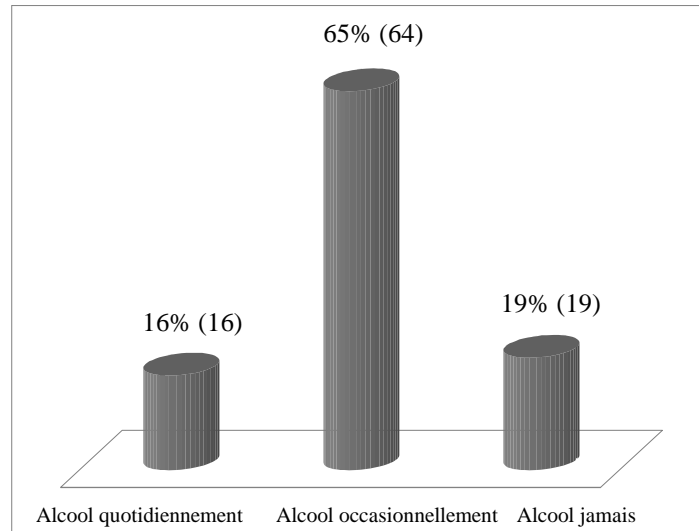


Fig.4 : Consommation d'alcool chez l'aidant en % (n=99)

◆ Question 16 :

Plus d'un quart des aidants signalent avoir perdu du poids récemment soit 29% (29/99).

◆ Question 17 :

Les aidants déclarent pratiquer une activité physique régulière dans 57% (56/99) des cas.

◆ Question 18 :

Deux tiers (66/99) des aidants **ont peur de développer plus tard une maladie de la mémoire.**

Cela concerne :

- 12% (8/66) des aidants hommes recrutés

Et - **88% (58/66)** des **femmes** interrogées.

Nous avons ainsi établi que **chez les aidants encore en activité (n=38)** :

- Près des deux tiers, 66% (25/38), se sentent stressés actuellement
- La moitié, (19/38), ne dorment pas correctement
- 39% (15/38) des aidants en activité prennent quotidiennement des psychotropes :
 - o 24% (9/38) prennent des antidépresseurs, 8% (3/38) prennent des hypnotiques et 8% (3/38) prennent des anxiolytiques
- 66% (25/38) déclarent disposer encore de temps pour eux, après s'être occupé de leur parent malade et de leur(s) petit(s) enfant(s)
- 29% (11/38) déclarent fumer
- 5% (2/38) consomment de l'alcool quotidiennement
- Un tiers, 34% (13/38), a perdu récemment du poids
- 55% (21/38) pratiquent une activité physique régulièrement
- Plus de deux tiers, 68% (26/38), ont peur de développer une maladie de la mémoire.

Au total, si on tente d'établir le **profil de l'aidant de la « Génération sandwich »** :

Plus de 3/4 des aidants sont des femmes (79%, n=78/99). L'aidant a un âge moyen de 62 ans, et est marié dans la plupart des cas (83%, n=82/99).

Il pratique encore la conduite automobile.

Un peu moins de 2/3 des aidants recrutés sont retraités (62%, n=61/99).

Il consomme en moyenne deux médicaments au quotidien (pour 22 aidants on retrouve une consommation journalière de psychotropes).

Il est stressé (57%, n=56/99) et a des troubles du sommeil (53%, n=53/99).

L'aidant déclare avoir toutefois un peu de temps pour lui, notamment pour faire du sport (57%, n=56/99).

Plus d'1/4 a perdu du poids récemment (29%, n=29/99).

Il consomme de l'alcool occasionnellement (65%, n=64/99) et fume peu (17%, n=17/99).

Un aidant sur trois a dû retarder ou annuler un rendez vous médical ou une intervention chirurgicale à cause de leur parent malade ou de leurs petits enfants.

Enfin il a peur de développer une maladie de la mémoire (67%, n=66/99) dans l'avenir.

3/ Le malade :

◆ Question 19 :

Le malade est la **mère** de l'aidant dans 69% (68/99), son père dans 12% des cas (12/99).

Sa belle mère dans 13% (13/99), son beau père dans 1% (1/99), autres dans 5% (5/99) (tante (3/99), marraine (1/99), oncle (1/99)).

Dans notre travail, nous n'avons pas rencontré le cas où l'aidant s'occupe à la fois de ses deux propres parents (père et mère) malades.

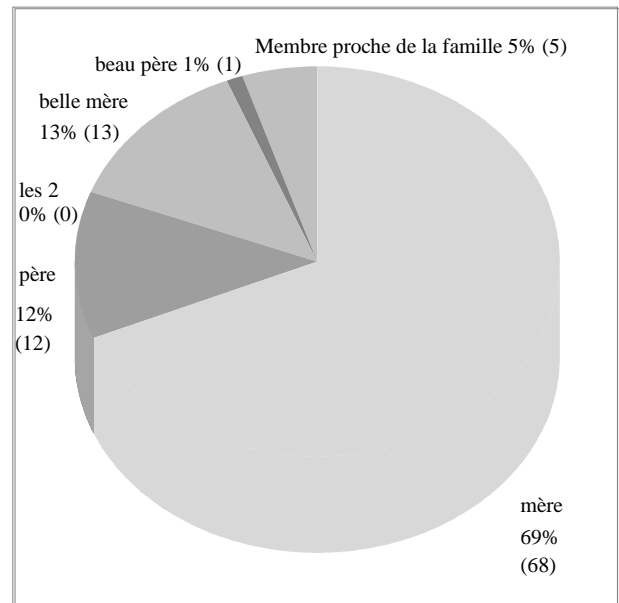


Fig.5 : Représentation des malades en % (n=99)

Les malades femmes représentent ainsi **86%** (85/99) des malades recensés.

Je peux vous signaler que :

- 1 aidant femme aide sa mère et sa tante, malades toutes les deux d'une pathologie de la mémoire.
- 1 aidant femme aide sa mère et son beau père (père de son mari), malades tous les deux.

Ainsi seulement 2 des aidants interrogés s'occupent conjointement de 2 personnes âgées malades et de leurs petits enfants en sus.

La mère malade est aidée dans 82% des cas (56/68) par sa fille et dans 18% des cas (12/68) par son fils.

Le père malade est aidé dans 58% des cas (7/12) par sa fille et dans 42% des cas (5/12) par son fils.

◆ Question 20 :

L'âge moyen de la personne malade est de **86 ans**. (Min= 73 ans ; Max=97 ans)

◆ Question 21 :

Dans **58%** des cas (57/99) l'aidant **accompagne son malade depuis plus de 5 ans**.

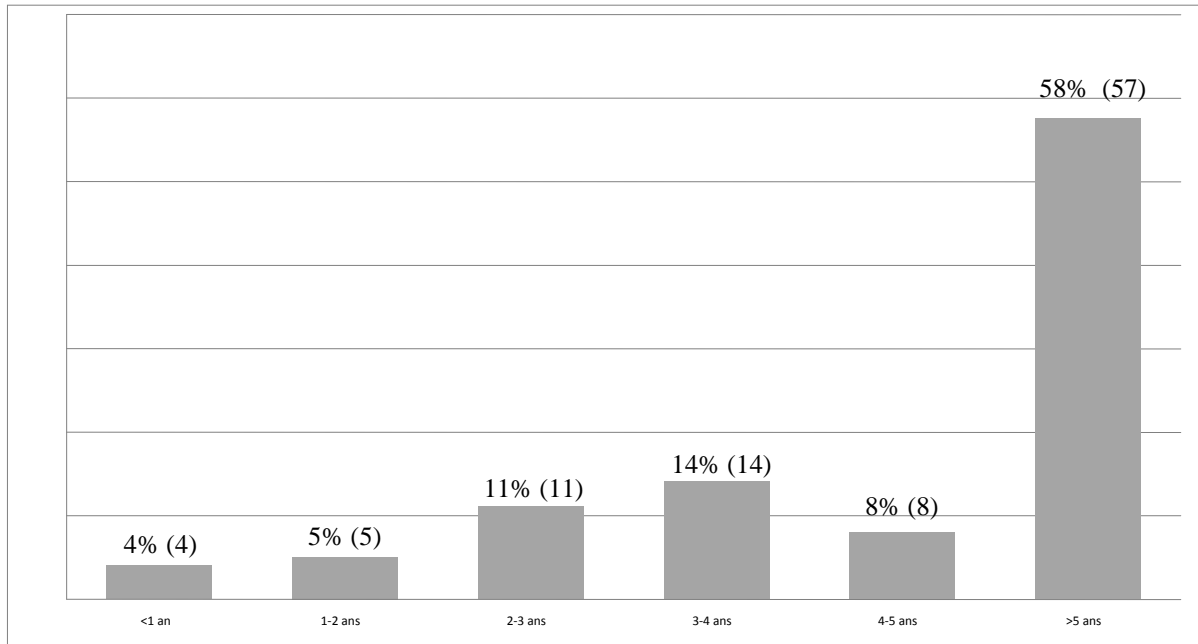


Fig.6 : Durée d'accompagnement du malade par l'aidant en % (n=99)

Nous avons signalé précédemment que l'âge moyen de l'aidant était de 62 ans (59 ans pour les femmes et 63 ans pour les hommes), nous pouvons donc imaginer que dans une grande majorité des cas, l'accompagnement de la personne âgée malade a débuté alors que l'aidant était encore en activité.

◆ Question 22 :

Dans une nette majorité des cas, 56% des malades (55/99) vivent en **institution**.

Dans 43% (43/99) les patients vivent à domicile et 1 malade vit avec son aidant à son domicile.

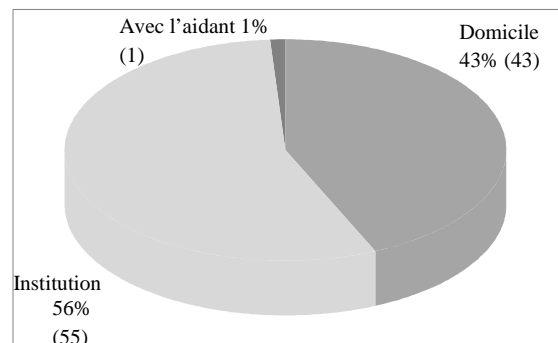


Fig.7 : Lieu de résidence du malade en % (n=99)

J'ai pu établir que pour les malades qui vivent à domicile, 53% (23/43) des aidants sont encore en activité et 47% (20/43) sont retraités.

Parmi ces aidants, 88% (38/43) d'entre eux sont des femmes et 12% (5/43) sont des hommes.

J'ai aussi calculé que parmi ces femmes aidantes 58% (22/38) sont encore en activité et 42% (16/38) sont retraitées.

Parmi les hommes aidants seulement 20 % (1/5) sont en activité et 80 % (4/5) sont retraités.

◆ Question 23 :

92% (91/99) sont aidés de façon **hebdomadaire** par leur aidant, et 8% (8/99) de façon mensuelle ou occasionnelle.

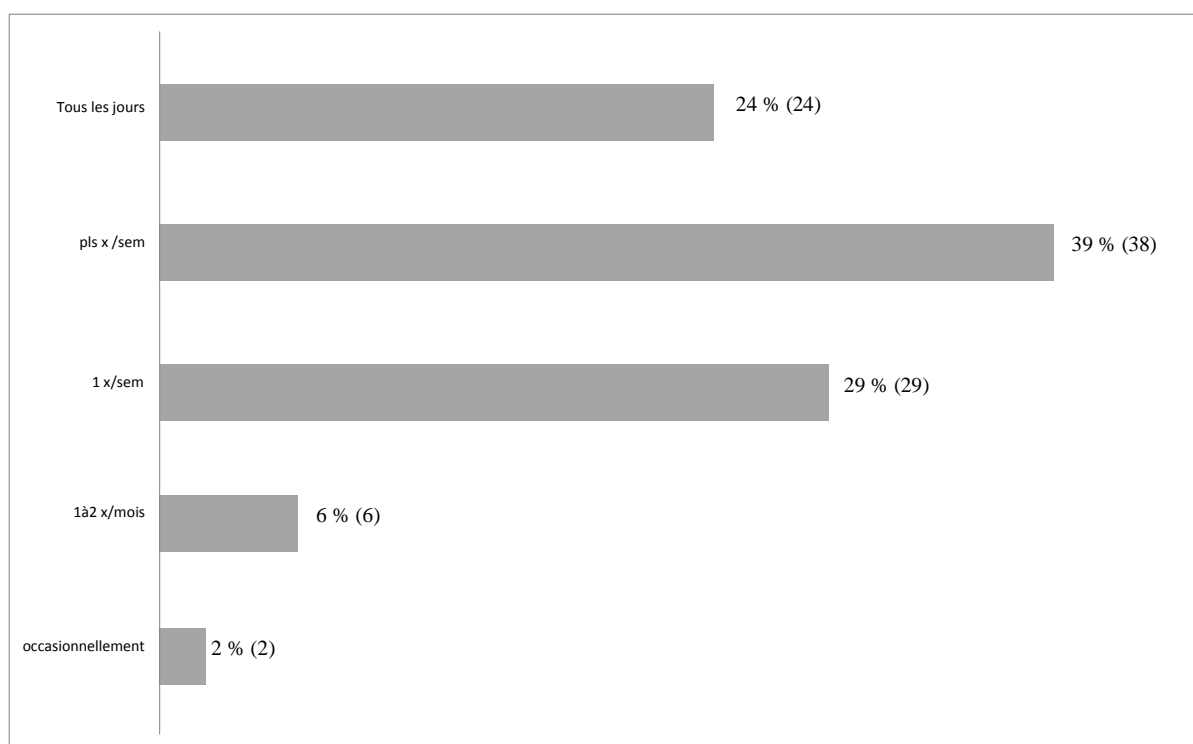


Fig.8 : Fréquence d'aide aux malades en % (n=99)

Parmi les aidants encore en activité (n=38), 34% d'entre eux (13/38) aident tous les jours leur malade et 37% (14/38) plusieurs fois par semaine, en sus de leur activité professionnelle et de leur implication auprès de leurs petits enfants.

◆ Question 24 :

Les **principales tâches** réalisées par l'aidant auprès du malade âgé sont :

- La gestion des **finances et des tâches administratives** à 75% (74/99)
 - Le malade vit en institution pour 61% des cas (45/74) et à domicile (dont le malade vivant avec l'aidant) pour 39% des cas (29/74).
- La lessive à 37% (37/99)
- Le ménage à 24% (24/99)
- La gestion des médicaments à 19% (19/99)
 - 95% des cas (18/19) lorsque le malade vit à domicile.
- La gestion des troubles psycho-comportementaux à 19% (19/99) surtout si le malade vit à domicile, 79% des cas (15/19).
- Les malades qui reçoivent des **soins d'hygiène** (conduite WC et/ou gestion incontinence et/ou toilette et/ou habillage) ne représentent que **15% des cas** (15/99).

Selon les données recueillies, les soins d'hygiène sont prodigués exclusivement au domicile du malade. Ces tâches ne sont réalisées que par des femmes (14 filles et 1 nièce de patients).

De façon exceptionnelle, certains aidants nous ont expliqué que leurs visites permettaient au malade institutionnalisé de sortir à l'extérieur de la maison de retraite (et d'aller par exemple faire des petites courses ou aller se promener).

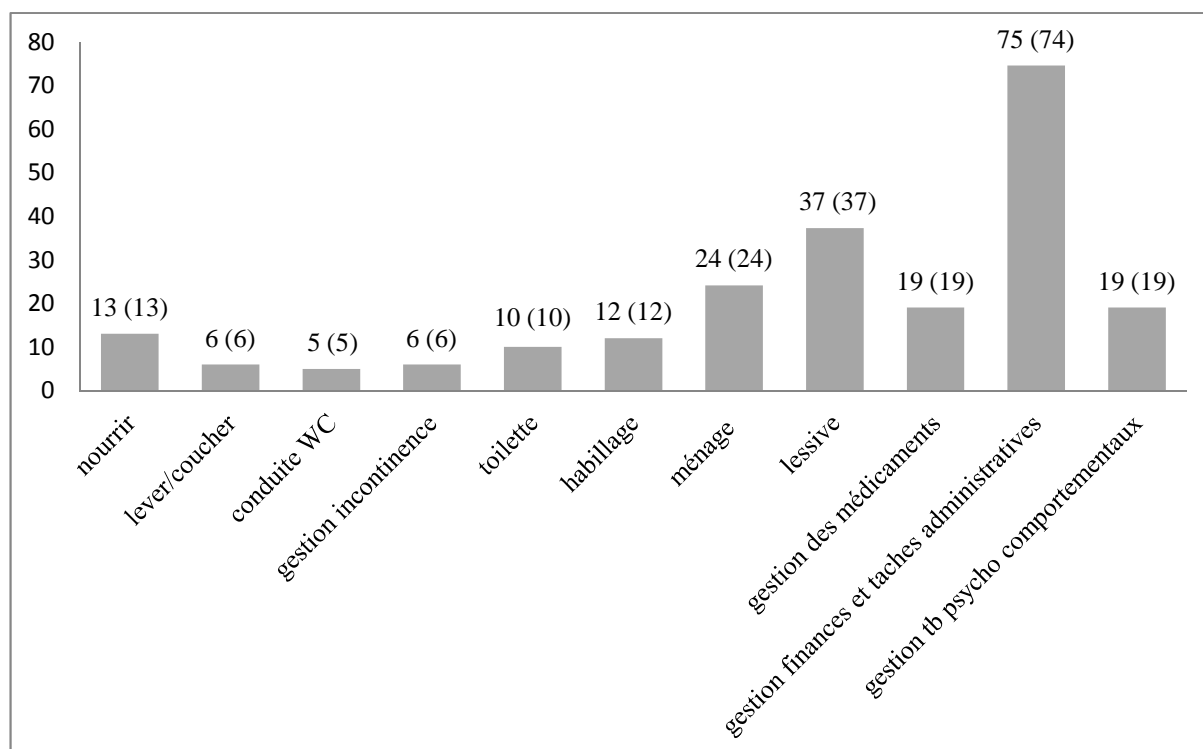


Fig.9 : Tâches réalisées par les aidants en % (n=99)

◆ Question 25 :

Dans une très nette majorité des cas, 82% (81/99), il existe une aide complémentaire familiale par les frères et/ou les sœurs et/ou les conjoints de l'aidant interrogé. Les aidants sont donc rarement seuls dans la prise en charge de leur parent malade. On compte malgré tout 18% d'aidants (18/99) isolés.

◆ Question 26 :

Pour les malades qui vivent en institution, 18% (10/55) des aidants participent au financement afin de payer les frais de séjour de l'établissement pour leur parent.

Si on tente d'établir le **profil du malade**, il s'agit plutôt de la mère de l'aidant.

Son âge moyen est de 86 ans.

Ce parent malade vit dans 56% des cas (55/99) en institution, 18% (10/55) des aidants participent alors au financement afin de payer les frais de séjour de l'établissement.

Le parent âgé malade est aidé depuis plus de 5 ans par l'aidant dans 58% des cas (57/99) et ce de façon hebdomadaire dans 92% des cas (91/99).

Le malade est principalement aidé pour la gestion des finances et des tâches administratives 75% (74/99) puis viennent les tâches ménagères comme la lessive 37% (37/99) et le ménage 24% (24/99).

Les parents malades qui reçoivent des soins d'hygiène sont 15% (15/99).

Dans la majorité des cas, 82% (81/99), le malade âgé bénéficie de l'aide de plusieurs intervenants.

4/ Les petits enfants :

◆ Question 27 :

Les aidants ont en moyenne **3 petits enfants** (Min = 1 ; Max=9).

◆ Question 28 :

L'âge moyen des petits enfants est de **7 ans** (Min= 1 mois ; Max= 25 ans)

◆ Question 29 :

Dans **71%** des cas (70/99) l'aidant **s'occupe depuis plus de 5 ans de ses petits enfants**.



Fig.10 : Durée de l'accompagnement des petits enfants par l'aidant en % (n=99)

L'aidant s'occupe ainsi depuis plus de 5 ans, de ses petits enfants et de son malade de façon conjointe, dans 41% des cas (41/99).

◆ Question 30 :

65% (64/99) des aidants s'occupent de façon **hebdomadaire** de leurs petits enfants, et **35%** (35/99) de façon mensuelle ou occasionnelle.

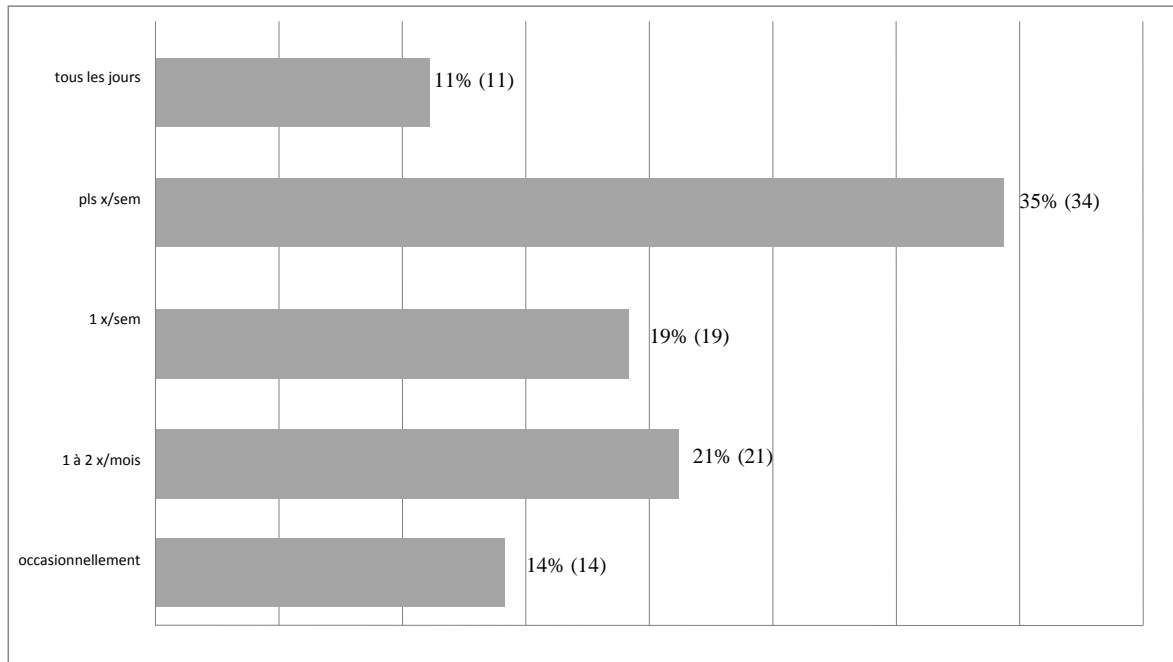


Fig.11 : Fréquence d'aide aux petits enfants en % (n=99)

Parmi les aidants encore en activité, **8 %** (3/38) s'occupent **tous les jours** de leurs petits enfants et **47%** (18/38) s'occupent d'eux **plusieurs fois par semaine**.

J'ai constaté que **2%** des aidants (2/99) s'occupent **conjointement de leur malade et de leurs petits enfants tous les jours**, et que **7%** (7/99) s'occupent **conjointement de leur malade et de leurs petits enfants plusieurs fois par semaine**.

◆ Question 31 :

Aucun petit enfant ne réside chez l'aidant.

◆ Question 32 :

Les **principales activités** réalisées par l'aidant avec ses petits enfants sont :

- Jouer, garderie 79% (78/99)
- Donner à manger 69% (68/99)

Les aidants qui prodiguent des **soins d'hygiène** (toilette bain et/ou habiller) à leurs **petits enfants** représentent **56%** (55/99), alors qu'ils sont **15%** (15/99) à réaliser ces tâches pour leurs **malades**.

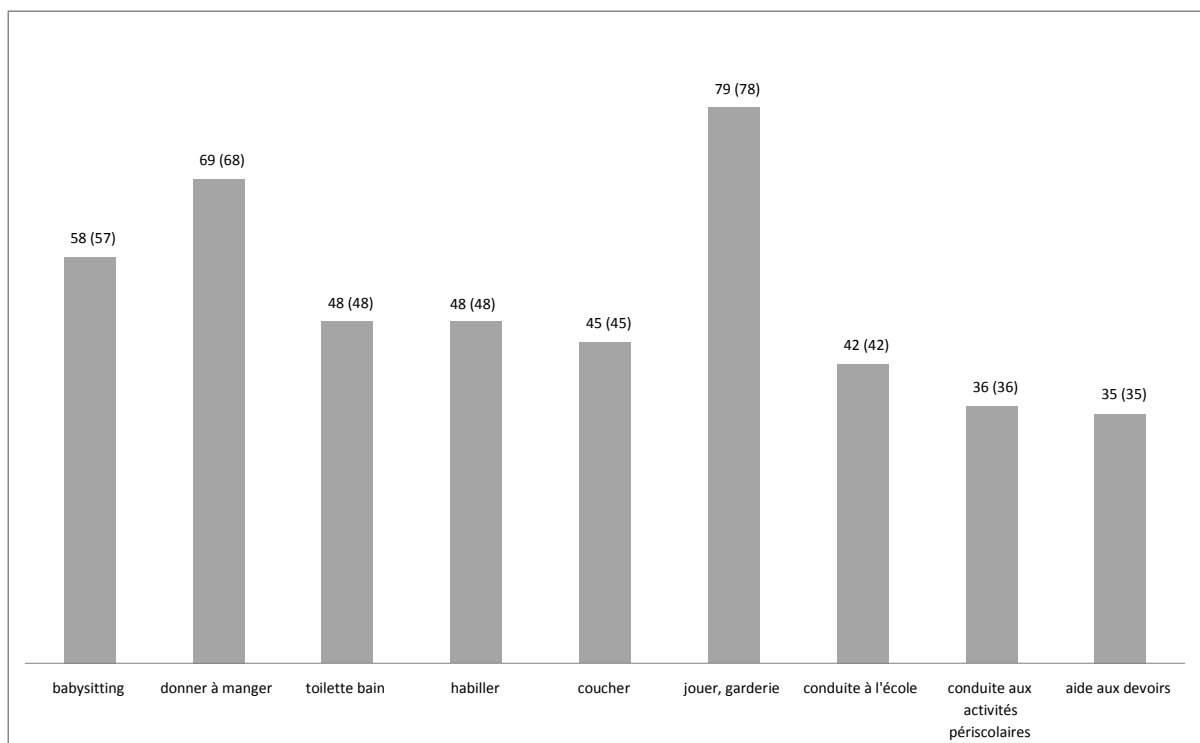


Fig.12 : Tâches réalisées par les aidants en % (n=99)

◆ Question 33 :

L'aidant garde ses petits enfants pendant les vacances scolaires dans 71% (70/99) des cas, cela concerne notamment 75% des aidants retraités (46/61).

J'ai calculé que 63% des aidants encore en activité (24/38) gardent leurs petits enfants pendant les vacances scolaires. On peut donc imaginer que ces aidants en activité s'occupent de leurs petits enfants pendant leurs propres congés et n'ont donc pas ou peu de répit.

Les résultats montrent que l'aidant a en moyenne 3 petits enfants d'un âge moyen de 7 ans.

L'aidant s'en occupe depuis plus de 5 ans dans 71% des cas (70/99) et ce de façon hebdomadaire dans 65% des cas (64/99).

Les principales activités réalisées sont jouer et garder les petits enfants dans 79% des cas (78/99), et donner à manger dans 69% des cas (68/99).

Les aidants sont 56% (55/99) à procurer des soins d'hygiène à leurs petits enfants.

L'aidant garde ses petits enfants pendant les vacances scolaires dans une nette majorité des cas 71% (70/99).

Aucun petit enfant ne réside chez son grand parent.

5/ Taux de satisfaction des aidants :

◆ Question 34 :

Sur une échelle de 1 à 10, les aidants ont coté leur satisfaction à s'occuper de leur parent malade.

- la moyenne est de 6,40 (note minimale = 1 ; note maximale =10)
- la médiane est de 7
- l'écart type est de 2,32

◆ Question 35 :

Sur une échelle de 1 à 10, les aidants ont coté leur satisfaction à s'occuper de leurs petits enfants.

- la moyenne est de 8,76 (note minimale = 3 ; note maximale =10)
- la médiane est de 9
- l'écart type est de 1,54

◆ Question 36 :

Sur une échelle de 1 à 10, les aidants ont coté leur satisfaction à propos de leur état de santé.

- la moyenne est de 6,96 (note minimale = 2 ; note maximale =10)
- la médiane est de 7
- l'écart type est de 1,95

◆ Question 37 :

Sur une échelle de 1 à 10, les aidants ont coté leur satisfaction à propos de leur qualité de vie.

- la moyenne est de 7,24 (note minimale = 0 ; note maximale =10)
- la médiane est de 8
- l'écart type est de 2,25

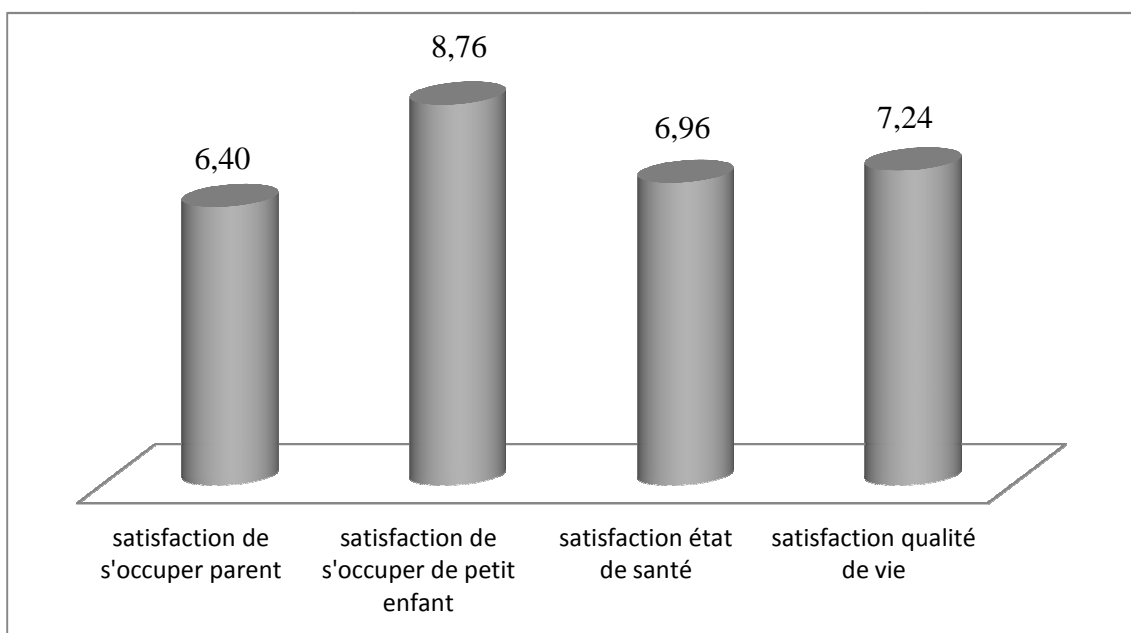


Fig.13 : Satisfaction moyenne (note sur 10)

J'ai ainsi évalué que :

- ◆ L'aidant qui garde ses petits enfants pendant les vacances scolaires est satisfait avec un indice de satisfaction à 8,77/10.
- ◆ Pour les aidants qui s'occupent de leur malade tous les jours ou plusieurs fois par semaine, la satisfaction moyenne de s'occuper du malade est de 6,73 (Min = 0 ; Max = 10)
- ◆ Pour les aidants qui s'occupent de leurs petits enfants tous les jours ou plusieurs fois par semaine, l'indice de satisfaction moyen de s'occuper d'eux est de 8,82 (Min = 4 ; Max = 10)
- ◆ Pour les aidants qui s'occupent du malade et conjointement de ses petits enfants tous les jours ou plusieurs fois par semaine, l'indice de satisfaction moyen de s'occuper du malade est de 6,78 (Min = 0 ; Max = 10) et l'indice de satisfaction moyen de s'occuper des petits enfants est à 8,89 (Min = 4 ; Max = 10).
- ◆ Pour les aidants encore en activité et qui s'occupent **tous les jours de son parent et de ses petits enfants**, l'indice de satisfaction moyen à propos de leur **qualité de vie** est de **5,5** (Min = 4 ; Max = 7).
- ◆ Pour les aidants en activité et qui s'occupent **plusieurs fois par semaine de leur parent et de leurs petits enfants**, l'indice de satisfaction moyen à propos de leur **qualité de vie** est de **8,43** (Min = 5 ; Max = 10).

◆ Si on tente de faire le **profil des aidants ayant un indice de satisfaction < à 5**, je retrouve :

- 18 aidants, soit 18% (18/99), ont une satisfaction < à 5 à s'occuper de leur parent malade.

L'aidant est dans ce cas plutôt une femme, 78% (14/18). Il est retraité dans 61% des cas (11/18).

Il prend des médicaments dans 72% des cas (13/18). Il en consomme 3 en moyenne dont 3 antidépresseurs, 3 anxiolytiques et 2 somnifères. La prise de ces psychotropes concerne 8 aidants.

Il est stressé dans 67% (12/18) et dort mal dans 72% des cas (13/18).

Il a peur de développer une maladie de la mémoire dans 72% (13/18).

Il s'occupe de son parent malade depuis plus de 5 ans dans 44% des cas (8/18), celui-ci vit autant au domicile qu'en institution. L'aidant s'en occupe exclusivement de façon hebdomadaire (28% (5/18) tous les jours, 28% (5/18) plusieurs fois par semaine et 44% (8/18) une fois par semaine).

L'aidant s'occupe de ses petits enfants depuis plus de 5 ans dans 83% des cas (15/18). Il prend soin d'eux le plus souvent tous les jours 33% (6/18).

- 2 aidants, soit 2% (2/99), ont une satisfaction < à 5 à s'occuper de leurs petits enfants.

Ces deux aidants sont toujours des femmes encore en activité.

Elles ne prennent pas de médicament, sont toutefois stressées dans 50% (1/2) et ne signalent pas de troubles du sommeil.

Elles n'ont pas spécialement peur de développer une maladie de la mémoire.

Elles s'occupent de leur parent malade depuis plus de 5 ans, et cela à domicile, tous les jours pour l'une d'elles et plusieurs fois par semaine pour l'autre.

L'une s'occupe de ses petits enfants depuis plus de 5 ans.

L'une s'occupe de ses petits enfants plusieurs fois par semaine et l'autre de façon occasionnelle.

- 7 aidants, soit 7% (7/99), ont côté leur satisfaction à propos de leur état de santé < à 5.

L'aidant est une femme dans 71% des cas (5/7). 57% des aidants (4/7) sont en activité.

L'aidant prend des médicaments dans 86% des cas (6/7). Il en consomme 4 en moyenne dont 2 antidépresseurs, 2 anxiolytiques et 1 somnifère. La prise de ces psychotropes concerne 3 aidants.

Il est stressé dans 86% (6/7) et dort mal dans 71% des cas (5/7).

Il a peur de développer une maladie de la mémoire dans 57% des cas (4/7).

Il s'occupe de son parent malade depuis plus de 5 ans dans 71% des cas (5/7), 57% (4/7) des parents vivent à domicile et 43% (3/7) en institution. Il s'en occupe exclusivement de façon hebdomadaire (57% (4/7) tous les jours, 29% (2/7) tous les jours et 14% (1/7) une fois par semaine).

Il s'occupe depuis plus de 5 ans de ses petits enfants dans 43% des cas (3/7). Il prend soin d'eux plusieurs fois par semaine pour 71% des cas (5/7).

- 10 aidants, soit 10% (10/99), ont côté leur satisfaction à propos de leur qualité de vie < à 5.

L'aidant est une femme dans 90% des cas (9/10). Il est en activité pour 70% d'entre eux (7/10).

70% (7/10) prennent des médicaments. Il en consomme en moyenne 5 dont 1 antidépresseur et 1 anxiolytique. La prise de psychotropes concerne 2 aidants.

Il est stressé dans 100% (10/10) et dort mal dans 70% (7/10) des cas.

Il a peur de développer une maladie de la mémoire dans 70% des cas (7/10).

Il s'occupe de son parent malade depuis plus de 5 ans dans 70% des cas (7/10), principalement quand ce dernier vit à domicile 80% (8/10). Il prend soin de lui de façon hebdomadaire (60% (6/10) tous les jours, 30% (3/10) plusieurs fois par semaine et 10% (1/10) une fois par semaine).

Dans 50% des cas (5/10), il s'occupe de ses petits enfants depuis plus de 5 ans. La moitié des aidants veille sur eux 1 à 2 fois par mois et 30% (3/10) occasionnellement.

En conclusion, grâce aux résultats obtenus, nous pouvons dire que **l'aidant de la « Génération sandwich »** est plutôt une **femme**. L'âge moyen de l'aidant est de **62 ans**.

Il est le plus souvent **marié** et **retraité**. Il prend en moyenne **2 médicaments par jour**.

Il a souvent **peur de développer une maladie de la mémoire** dans l'avenir.

Le parent malade est la plupart du temps sa **mère** d'âge moyen de **86 ans** qui vit dans plus de la moitié des cas en **institution**.

L'aidant **s'occupe du malade plusieurs fois par semaine et ce depuis plus de 5 ans**.

L'aidant a en moyenne **3 petits enfants** dont l'âge moyen est de **7 ans**.

Il **s'occupe de ses petits enfants souvent plusieurs fois par semaine et ce depuis plus de 5 ans**.

Il est **davantage satisfait de s'occuper de ses petits enfants que de son parent malade**.

Il est **plutôt satisfait de son propre état de santé et de sa qualité de vie actuelle**.

En analysant la catégorie des aidants les « moins satisfaits » : il s'agit aussi de **femmes**, encore **en activité**.

30 aidants ont au moins un indice de satisfaction < à 5.

43% (13/30) des aidants **consomment des psychotropes** (antidépresseur, anxiolytique, somnifère).

L'aidant est dans ce cas souvent **stressé et dort mal**. Il a de plus la plupart du temps **peur de développer une maladie de la mémoire**.

Il **s'occupe**, le plus souvent, **depuis plus de 5 ans de son parent malade et de ses petits enfants, et ce de façon hebdomadaire**.

III : Discussion

Le mot « aidant » est apparu pour la première fois en 1982 [28]. Le centre de bibliographie de la Fondation Nationale de Gérontologie dispose, en avril 2012, de 25 600 références dont 977 relatives à l'aide aux aidants. Parmi les aidants, il existe les **aidants informels ou naturels** qui sont des personnes non professionnelles qui viennent en aide à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Ces aidants naturels ou informels peuvent être des membres de la famille, des amis, des voisins, ou encore des bénévoles.

Dans ce groupe, il est retrouvé l'**aidant principal**, qui se rend disponible. Il permet une cohésion au sein de la famille, il fait circuler les différentes informations, il coordonne les aides avec les intervenants extérieurs [22].

Parmi ces aidants naturels ou informels, il existe des aidants faisant partie de la « **Génération sandwich** » ou encore de la « **Génération pivot** », ce sont des individus qui assument la double responsabilité de s'occuper de leur parent et de leurs enfants ou petits enfants [31 ; 32].

Le terme de « Génération sandwich » vient des anglo-saxons. Il fait allusion à la double charge d'aide et de soins prodigués à des proches ascendants et descendants [33].

Certains auteurs décrivent des aidants femmes majoritairement dans la « Génération Sandwich » comme « the women-in-the-middle » [35].

Le Professeur Aquino évoque ces femmes de la « Génération Sandwich » comme des « grands-mères pivotables » car il s'agit d'une génération « pressurée » en amont par un parent âgé malade et en aval par les enfants et petits enfants [28].

Aux **Etats-Unis**, plus de 20 millions de personnes estiment appartenir à la « Génération sandwich » [34]. Au **Canada**, plus de 42% de la population s'occupe de leur parent âgé, selon RBC Assurances [36]. Cara Williams exprime que 21% des travailleurs canadiens de la génération sandwich s'occupent de deux personnes âgées et 5% d'au moins trois [37]. En **Suisse**, 35 à 43% des personnes âgées de 50 ans et plus ont encore des enfants à charge qui vivent chez eux. Parmi cette génération, 50% s'occupent de leur parent âgé malade [33].

En **France**, les aidants familiaux représentent environ 3,7 millions de personnes [38]. Selon un questionnaire lancé par la MACIF, 41% des français ont dans leur entourage une personne proche en perte d'autonomie [39]. L'étude de 2011 du Groupe Pasteur Mutualité et ViaVoice, dévoile que 22% des personnes interrogées s'estiment être des aidants familiaux. [40]

Ces dernières années, de nombreux pays essaient de mettre en lumière le travail des aidants familiaux. Aux **Etats-Unis**, un hommage à la « Génération Sandwich » est rendu par le « *Sandwich Generation Month* » qui a lieu en juillet et qui est inscrit au calendrier des événements nationaux [39]. Au **Québec**, il existe la *Semaine des aidants naturels* au mois de novembre [41]. Au **Canada**, une association féministe « Afeas Femmes en mouvement » a lancé depuis 2001, chaque premier mardi d'avril, la *Journée du Travail Invisible* [33].

En **France**, depuis le 06 octobre 2010, le Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale a instauré la *Journée Nationale des Aidants* à cette date [42].

Les aidants font aujourd'hui l'objet de nombreuses recherches. La **proximologie**, domaine de recherche se consacrant à l'étude des relations entre le malade et ses proches, se développe progressivement. Le laboratoire Novartis Pharma soutient cette recherche depuis 2001 à travers l'étude Pixel. Cette discipline au carrefour de la médecine, de la sociologie, de la psychologie et de l'anthropologie cherche à comprendre la nature du lien et des relations entre la personne malade et ses aidants. A travers les travaux, elle souhaite contribuer à une meilleure adéquation de l'aide apportée par la solidarité nationale ou locale avec les besoins des aidants [43].

Des études comme Pixel ou Real.fr ont été réalisées dans le but de permettre, entre autre, une meilleure approche des aidants familiaux. Le programme ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe) lancé depuis le premier avril 2011, est un projet européen réunissant 30 organisations gouvernementales ou scientifiques de 19 pays européens. Il a pour but d'améliorer la connaissance sur la prise en charge des démences et d'émettre des propositions afin d'établir les moyens adéquats permettant de préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des malades et de leurs aidants. En France, l'HAS a la mission de coordonner le projet, en lien avec le Plan Alzheimer et le ministère de la santé [44].

Ces derniers temps, il semble se dessiner un probable changement dans les mœurs. En effet, la modification des habitudes de vie tend vers une cohabitation multi-générationnelle. Aux **Etats-Unis**, pendant le « Sandwich Generation Month », la cohabitation de plusieurs générations est promue. Au **Royaume-Uni**, la tendance est à la cohabitation multi-générationnelle appelée le « 3G Living ». Les familles s'installent dans des grandes bâtisses modulables et adaptables à toute la famille [39].

En **France**, Florence Leduc, présidente de l'association française des aidants depuis 2009, observe que la génération des aidants nés après la deuxième guerre mondiale, modifie les pratiques des aidants familiaux. Selon elle, "Les anciens soixante-huitards ont le sens du devoir, mais pas celui du sacrifice. Ils sont attachés à leurs parents, mais ils ne tiennent pas à les prendre en charge eux-mêmes. Ils vont donc chercher des services notamment en utilisant l'outil Internet pour mettre en place un réseau d'aides professionnelles" [30]. Selon Jérôme Pélissier, médecin, écrivain et chercheur en psycho-gérontologie, « ni les parents ni les enfants ne souhaitent aller vivre les uns chez les autres ».

Cependant depuis les années 1990 et depuis la crise économique que nous vivons, des nouveaux modes d'habitat apparaissent, plus par contrainte financière, qui font vivre sous un même toit différentes générations. Selon une étude lancée par la MACIF, les français sont, à 56%, prêts à prendre en charge un parent âgé à domicile en lien avec cette problématique nouvelle [39].

■ Les biais de mon travail

◆ Je n'ai pas réalisé de groupe contrôle : il s'agit d'une évaluation de la qualité de vie et les répercussions de l'aide accordée à la fois à un parent âgé malade en amont et au(x) petit(s) enfant(s) en aval chez les enfants-aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée), et il était difficile avec mes moyens de réaliser une étude de grande envergure.

◆ Je n'ai pas non plus été réalisé d'étude statistique préalable pour connaître la taille nécessaire de l'effectif à étudier pour avoir une significativité suffisante des résultats.

◆ Biais de sélection : le recrutement des aidants appartenant à la « Génération Sandwich » présente un biais de sélection. Mon étude n'est pas randomisée, les aidants ont été recrutés lors d'une consultation mémoire ou de gériatrie, lorsqu'ils accompagnaient leur parent atteint de la Maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée). L'enquête est restreinte au milieu spécialisé, elle porte sur des aidants qui s'occupent de leur parent ayant une maladie de la mémoire diagnostiquée et suivie par un spécialiste. Ainsi la population générale n'est pas représentée car un grand nombre de malades n'accèdent toujours pas à une consultation spécialisée.

◆ Un appel à la participation a été lancé par nos soins, par email, à tous les centres réalisant des consultations mémoire et de gériatrie, l'étude s'est toutefois limitée à 11 centres de la région (les Bateliers à Lille, CMRR de l'Hôpital Salengro à Lille, Cuincy, Hautmont, Hénin-Beaumont, Lens, Le Quesnoy, réseau Méotis, Saint Saulve, Seclin, Valenciennes) et n'explore pas tout le Nord Pas de Calais. Les établissements recrutés ont été des établissements volontaires qui nous ont renvoyé les questionnaires.

◆ J'ai au cours de l'année 2011 recruté 105 aidants « éligibles » pour mon travail avec mes critères sélectionnés. Je n'ai toutefois pas pu établir de statistiques sur la fréquence de cette double problématique. Combien d'aidants au total auraient pu être inclus ? Combien de consultations ont été réalisées pendant cette période ? Mes moyens ne me permettent pas de répondre à ces questions.

◆ L'enquête est déclarative, en effet les aidants ont répondu ce qu'ils souhaitaient aux questions (notamment sur leurs antécédents, leur consommation présumée de médicaments...), je n'ai pas vérifié les informations fournies.

Je pense toutefois que mes résultats sont intéressants, originaux et méritent d'être commentés, ce d'autant plus que seulement 5 questionnaires sur plus d'une centaine n'ont pu être exploités.

■ L'aidant, sa description

Mon étude s'intéresse aux aidants qui s'occupent de leur parent malade, de façon régulière et de façon concomitante, de leurs propres petit(s) enfant(s) aussi de façon régulière. C'est un travail original car il n'existe pas de données précises sur ce sujet dans la littérature à ce jour.

◆ L'aidant, une affaire de femme

D'après mon travail, je constate que les aidants sont majoritairement **des femmes**. Elles représentent 79% des aidants interrogés (78/99) pour 21% d'hommes (21/99), cf. résultats page 31. Dans la littérature sur les aidants, les femmes sont toujours les aidants majoritaires, en voici quelques illustrations.

Pour le Professeur Gaucher, enseignant à Lyon, l'aidant « désigné » est souvent l'épouse, la fille ou la belle fille [45]. Jérôme Pélissier décrit les aidants de la « Génération sandwich » comme le plus souvent des femmes, jeunes retraitées, qui aident leurs parents et beaux parents et qui aident également leurs enfants pour s'occuper de leurs petits enfants [39].

Les recherches de Ph. Thomas et al. dans l'étude Pixel I (2001-2002) confirment mes résultats avec 75% d'aidants féminins parmi les 45% d'enfants-aidants [24]. L'étude Eurofamcare réalisée en 2003 retrouve que 76%, des aidants familiaux sont des femmes et que la moitié des aidants sont des enfants-aidants [25]. L'étude israélienne de 2009 de P. Werner et al. affirme que 75% des enfants-aidants sont des femmes [46]. Au Canada, Cara Williams décrit également que les femmes participent davantage que les hommes à la prestation de soins. En effet, 32% des femmes ayant des enfants à la maison s'occupent d'une personne âgée, alors que les hommes ne sont que 25% [37].

En Suisse, Muriel Golay décrit l'aide et les soins comme « matrilinéaires », c'est-à-dire que l'aide est apportée d'abord par la conjointe puis la fille ou la belle fille, puis par les autres membres de la famille [33]. Les femmes de la « Génération Sandwich » subissent ainsi une forte pression sociale, notamment pour tenter de réussir leur « grand-maternité », selon Elodie Arnaud. D'après Jean-Pierre Fragnière, ces grands-mères doivent gérer leurs petits enfants, leurs parents devenus dépendants et exercent parfois encore une activité professionnelle [47].

Le Professeur Aquino explique que la désignation de l'aidant se fait habituellement selon le sexe féminin, la disponibilité, la proximité géographique et la proximité affective. Cet engagement correspond à un devoir légitime, traduit une perpétuation des normes familiales ou il est interprété comme un remboursement d'une dette envers ses parents et laisse l'idée aux enfants qu'ils devront aider leurs parents quand ces derniers seront âgés et malades [28].

◆ L'aidant, une « sénior » jeune, mariée et retraitée

L'âge moyen des aidants dans mon étude est de **62 ans** contre 52 ans dans l'étude Pixel I pour le groupe des enfants-aidants [24], cf. résultats page 31.

Cette différence peut s'expliquer par le recrutement des aidants. Dans les critères d'inclusion de mon travail, les aidants devaient s'occuper de leur parent âgé malade et conjointement de leurs petits enfants. Dans l'étude Pixel I, le fait d'avoir des petits enfants n'était pas pris en compte. Cet écart d'âge est probablement dû à une grand-parentalité apparaissant à 56 ans en France [48].

L'aidant est également âgé de 53 ans dans l'étude israélienne de 2009 [46]. Pour l'étude d'Eurofamcare, en Grande Bretagne, l'âge moyen des enfants-aidants est de 55 ans [25]. Dans l'étude RAC réalisée par l'association France Alzheimer, la moyenne d'âge des aidants se situe entre 60 et 66 ans comme dans notre travail, mais la différence réside dans le fait que les aidants de l'étude RAC peuvent être aussi bien les conjoints que les enfants du malade [49].

Je retrouve que l'aidant de sexe féminin est plus jeune que l'aidant de sexe masculin, ils ont respectivement 59 ans et 63 ans, cf. résultats page 31.

Dans l'étude Pixel IV, il est observé que les aidants féminins sont aussi plus jeunes, avec en moyenne 64,8 ans, que les aidants masculins âgés en moyenne de 73,9 ans [24]. Cependant ces aidants, dans leur ensemble, restent plus âgés que ceux de mon travail, car dans Pixel IV, il n'est pas différencié si l'aidant est le conjoint ou l'enfant du malade.

Dans la plupart des cas, j'observe que l'aidant est **marié** 83% (82/99), cf. résultats page 31. En Grande Bretagne dans le travail d'Eurofamcare, l'aidant est marié dans un tiers des cas [25]. Ce contraste peut être la conséquence d'un taux de nuptialité relativement identique en France et en Grande Bretagne, alors que le taux de divorce est plus élevé en Grande Bretagne qu'en France depuis les années 1960 jusqu'à nos jours. [50]

Un peu moins de deux tiers des aidants recrutés sont **retraités** (62%, n=61/99), cf. résultats page 32. Alors que selon l'étude Pixel I, 50% des enfants-aidants sont encore impliqués professionnellement [24].

Cette différence peut être justifiée par un âge de la retraite en France de 60 ans et 4 mois en 2011 [51]. Dans mon travail, les aidants sont plus âgés avec 62 ans en moyenne alors que les enfants-aidants ont 52 ans en moyenne dans l'étude Pixel I. Pour l'étude d'Eurofamcare, en Grande Bretagne, les enfants-aidants retraités représentent 59% [25]. Ce résultat également inférieur au mien peut aussi s'expliquer par l'âge des enfants-aidants plus jeunes, 55 ans en moyenne, au Royaume-Uni, sachant que l'âge légal de départ à la retraite est actuellement fixé à 65 ans pour les hommes et 60 ans pour les femmes dans ce pays [52].

Par ailleurs, dans le travail de Dautzenberg et al., réalisé aux Pays Bas en 1994, et qui consistait à interroger des femmes âgées de 40 à 55 ans appartenant à la « Génération Sandwich », 933 femmes ont été incluses dont 13% ont encore une activité professionnelle [35].

♦ Les problèmes de santé de l'aidant : stress important, dépression plus fréquente, forte consommation de psychotropes, peur de développer une maladie d'Alzheimer chez les aidants en lien avec un niveau d'investissement différent selon le sexe ?

Dans mon étude, la satisfaction moyenne des aidants à propos de leur état de santé est de **6,96**, avec une médiane à 7 et un écart-type à 1,95. Ils sont sept aidants à avoir une satisfaction inférieure à 5 à propos de leur état de santé, cf. résultats pages 46 et 49.

Selon un sondage de Desjardins Sécurité financière, au Canada, 92% des aidants appartenant à la « Génération Sandwich » jugent leur santé physique excellente, très bonne ou bonne (contre 83,8% de la population générale canadienne) et 94,2% de ces aidants jugent leur santé psychologique excellente très bonne ou bonne (contre 88,7% de la population générale canadienne) [53]. A contrario, le Professeur Philippe Thomas explique dans son travail sur la vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile, que 42% des aidants ne s'estiment pas en bonne santé et que le fait de s'occuper de leur malade a un retentissement sur leur santé pour 74% d'entre eux [54].

Le Professeur Aquino décrit que le stress engendré par le rôle de l'aidant a un impact négatif sur la santé, les aidants présentent un état dépressif et des troubles cardio-vasculaires plus fréquents, voire une mortalité accrue. Le « médecin de famille » joue ainsi un rôle important dans le suivi des aidants [28]. Diane Labonté et Lisa Pridmore, canadiennes, observent que les aidants surmenés sont plus souvent malades et plus fatiguées que les personnes n'ayant pas de rôle d'aidant et ils souffrent davantage de rhumes, de migraines, de maux de dos [32 ; 55].

L'article sur le Pronostic de la rupture du domicile pour les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, étude Pixel, évoque que les problèmes psychiatriques des malades ont un retentissement sur l'état de santé mentale de l'aidant. La prise en charge de ces problèmes, chez le malade, réduirait la morbidité chez l'aidant [56].

L'Enquête Sociale Générale de 2002, réalisée au Canada, sépare les aidants en deux groupes : ceux qui apportent des soins de forte intensité à leur malade âgé, c'est-à-dire plus de huit heures par mois, et ceux qui réalisent des soins de faible intensité, soit moins de huit heures par mois. Dans le premier groupe, 76% des aidants se sentent stressés, 22% présentent des troubles du sommeil, 23% estiment que leur état de santé général est affecté. Dans le second groupe, 67% des aidants se sentent stressés, 9% présentent des troubles du sommeil, et 7% estiment que leur état de santé général est affecté. La quasi-totalité (95%) des travailleurs de la « Génération Sandwich » se sentent satisfaits ou très satisfaits de la vie en général mais ils sont 70% à se sentir stressés [37].

Dans mon observation, 26 aidants déclarent prendre aucun traitement médicamenteux. 73 aidants décrivent souffrir de problèmes concernant leur santé et consomment ainsi des médicaments. Ces aidants (73/99) consomment des médicaments de façon régulière (en moyenne 2 par jour). Ainsi 45 personnes interrogées sont traitées pour des pathologies cardio-vasculaires, 18 pour des pathologies endocriniennes, 11 pour des problèmes rhumatologiques et de l'appareil digestif, 10 pour des pathologies de l'appareil respiratoire et 9 consomment des antalgiques. Pour 22 aidants, soit **30%** (22/73), je retrouve une **consommation quotidienne de psychotropes** (antidépresseurs et/ou anxiolytiques et/ou somnifères).

Ils sont **21%** (15/73) à prendre des **antidépresseurs**, **10%** (7/73) à consommer des **anxiolytiques** et **10%** (7/73) à avoir recours aux **somnifères**, cf. résultats pages 32 et 33.

Dans l'étude Pixel I, 3% des enfants-aidants ont recours aux antidépresseurs, 24% aux anxiolytiques et 18% aux somnifères. Dans le groupe des conjoints, 5% consomment des antidépresseurs, 34% prennent des anxiolytiques et 36% des somnifères [24].

Les aidants de mon étude apparaissent, selon leurs déclarations, davantage dépressifs.

L'étude de Schulz et al. [57], réalisée aux Etats-Unis en 2004, a suivi pendant 18 mois 1222 aidants informels, et a montré que durant cette période 180 patients sont entrés en institution. Ce travail évoque qu'un aidant sur deux développe une dépression suite à l'entrée en institution de son proche.

Dans mon travail, 56% des malades (55/99) vivent en institution (alors qu'ils sont 27% dans Pixel I à être institutionnalisés [43]), ce qui pourrait expliquer le nombre de dépression plus élevé dans mon groupe d'aidants. De plus les aidants de mon étude s'occupent également de leurs petits enfants, ils ont ainsi une double charge de soins qui n'existe pas dans Pixel I. Cette double responsabilité rendrait-elle les aidants davantage dépressifs ?

Parmi les **consommateurs de psychotropes**, je retrouve dans la grande majorité des cas des **femmes** (82%, n=18/22) **retraitées** (59%, n=13/22), cf. résultats page 33.

Dans le travail de Ph.Thomas et al., il est également décrit une plus grande fréquence de dépression chez les aidants féminins (42/63) que chez les aidants masculins (9/37). [58]

Par ailleurs, **39%** (15/38) **des aidants en activité prennent quotidiennement des psychotropes** (24% prennent des antidépresseurs, 8% des somnifères et 8% des anxiolytiques), cf. résultats page 36.

L'étude Pixel III rapporte que 51% des aidants (conjoints et enfants confondus) se déclarent dépressifs. Ils sont 9 sur 10 à se sentir déprimés dans Pixel IV. [24]

Dans mon recueil de données, l'aidant apparaît **stressé** (57%, n=56/99), il l'est d'autant plus (66%, n=25/38) si il est encore en activité, cf. résultats page 34.

Pinquart et Sörensen (allemands) ont analysé, en 2003 dans leur méta-analyse, 84 articles comparant le niveau de stress perçu par les aidants et celui ressenti par les témoins. Ils ont ainsi retrouvé que les aidants sont significativement plus stressés et plus dépressifs que les témoins. [59]

L'étude de Yee et Schulz, en 2000 aux Etats-Unis, analyse la différence de sexe dans la morbidité psychiatrique parmi les aidants naturels. Ainsi les aidants féminins ont un plus grand risque de développer un trouble dépressif ou psychiatrique que les aidants masculins. Le niveau de stress est plus élevé chez les femmes. Les auteurs expliquent cette différence par un niveau d'investissement différent. En effet, les femmes sont davantage dans les soins au quotidien que les hommes. [60]

Dans mon étude, l'aidant signale avoir des **troubles du sommeil** dans **53%** des cas (53/99), cf. résultats page 34. Ce chiffre paraît inférieur à ceux retrouvés dans la littérature. En effet, 75% des aidants présentent ce type de troubles dans l'étude de Mc Curry et al., portant sur les troubles du sommeil des aidants de personnes atteintes de démence, réalisée en 2007 aux USA [61]. L'enquête de Rodriguez et al., qui s'est déroulée en Italie en 2003, a permis d'examiner le niveau de stress des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ce travail a aussi retrouvé que 80% des aidants sont amenés à avoir ce problème [62].

Mc Curry et al. expliquent la fréquence de ces troubles par trois facteurs :

- La survenue de réveils nocturnes répétés du fait de la nécessité de réaliser des soins auprès du patient dément ou la survenue de réveils nocturnes du patient
- L'existence de trouble dépressif ou d'un épuisement de l'aidant
- L'état de santé du malade.

Or dans mon étude, uniquement 1 malade vit au domicile de l'aidant. J'observe que cet aidant prend un antidépresseur, dort bien et ne se sent pas stressé, mais il est impossible de faire une généralité.

La consommation d'hypnotiques et/ou anxiolytiques et/ou antidépresseurs est donc impossible à évaluer et semble être un indice concernant l'état de santé de l'aidant.

Plus d'un quart des aidants **a perdu du poids récemment** (29%, n=29/99), et un tiers des aidants en activité (34%, n=13/38) signale avoir perdu du poids récemment, cf. résultats page 35.

Les recherches de Ph.Thomas et al. dans l'étude Pixel IV corroborent mes résultats. Selon le travail, 28% des aidants avaient perdu plus de 2 kg durant les 6 derniers mois qui précédaient leur enquête. [24]

La surveillance du poids de l'aidant en parallèle de celui du malade, lors des consultations, semble donc un élément intéressant pour le médecin.

Les différents résultats des travaux de Ph.Thomas, lui ont ainsi permis d'établir le profil des « aidants fragiles ». Il s'agit d'une femme (dans 71% des cas), d'âge moyen de 68,4 ans, ayant une qualité de vie médiocre, une vulnérabilité plus importante, et étant souvent confrontée à des problèmes de santé. La vulnérabilité de l'aidant est liée aux conséquences de la maladie démentielle qui induisent une majoration du fardeau et la survenue de difficultés propres à l'aidant concernant sa santé physique et psychologique.

La quasi-totalité de ces « aidants fragiles » (98%) estime que s'occuper du malade entraîne un retentissement sur leur santé. Ils se sentent épuisés dans 93% des cas et déprimés dans 89% des cas. Ils se déclarent en mauvaise santé pour 79% d'entre eux. Pour plus d'un quart (28%) il est retrouvé une perte de poids de plus de 2 kg par rapport au semestre précédent l'enquête. L'aidant informel ressent un lourd fardeau dans 71% des cas et 47% d'entre eux font part d'un retentissement de la maladie sur leur propre santé. Ils se sentent angoissés pour l'avenir pour 84% d'entre eux [24]. Les résultats ont été confirmés par l'article publié dans l'Encéphale en 2007, l'aidant est ainsi exposé à l'épuisement, à la dépression à l'angoisse et à la perte de poids [63].

Dans une étude canadienne, Cara Williams, exprime que 5% des aidants perçoivent leurs responsabilités comme un fardeau extrême [37]. Le travail de Dautzenberg et al. retrouve que 6% des aidantes ressentent également ce fardeau [35].

Dans l'étude de L.Chassin et al. menée aux Etats-Unis et publiée en 2010 dans le « Journal of Applied Developmental Psychology », les aidants de la « Génération Sandwich » font moins souvent d'exercice physique (32%) que les non-aidants (48%) et que les aidants ne s'occupant que d'une génération (parent (40%) ou enfant (39%)). Les aidants de la « Génération Sandwich » ont de plus un comportement « à risque » selon l'auteur, en effet ils vérifient moins les étiquettes des aliments, mangent moins d'aliments sains, utilisent moins la ceinture de sécurité et fument davantage selon le travail [64]. Dans mon observation, les aidants déclarent une **activité physique dans 57%** des cas (56/99). Ils **fument** pour **17%** (17/99) d'entre eux et consomment de **l'alcool quotidiennement** dans **16%** (16/99) des cas, cf. résultats pages 34 et 35. Il s'agit toutefois d'éléments déclaratifs qu'il n'a pas été possible de vérifier.

Dans mon recueil de données, **un tiers** des aidants signalent qu'ils ont dû un jour **annuler ou retarder un rendez vous médical ou une intervention chirurgicale** afin de s'occuper de leur parent malade ou de leurs petits enfants, cf. résultats page 35.

L'étude Pixel I retrouve ainsi que 20% des aidants ont dû différer voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps [24].

Ce résultat plus important dans mon travail peut être la conséquence de l'aide supplémentaire apportée aux petits enfants, les aidants renoncent peut être plus facilement à un rendez vous médical ou à une intervention chirurgicale quand ils doivent s'occuper de ces derniers.

Il est ainsi indispensable de repérer si l'aidant présente des difficultés à accéder aux soins, s'il est en situation de précarité psychologique.

Dans mon étude, **deux tiers** (66/99) des aidants **ont peur de développer** plus tard **une maladie de la mémoire**. Cela concerne 12% (8/66) des aidants hommes recrutés et **88%** (58/66) des **femmes** interrogées. J'ai aussi établi que **chez les aidants encore en activité (n=38)**, plus de deux tiers, 68% (26/38), ont peur de développer une maladie de la mémoire, cf. résultats pages 35 et 36.

Les travaux Pixel retrouvent que 34% des aidants ont peur de développer une démence ultérieurement [54]. Il semble ainsi que le stress et le fait d'être encore en activité majoraient cette angoisse ?

L'étude des 3 Cités réalisée en France dans les villes de Bordeaux, Dijon et Montpellier, a permis de suivre 46 990 sujets âgés de 65 ans et plus, vivant à domicile, entre 1999 et 2011. Selon les résultats de l'étude publiés en 2011 dans *Neurology*, les personnes se déclarant en mauvaise ou moyenne santé au début de l'étude ont un plus grand risque de développer une démence lors du suivi et notamment un risque accru de 48% plus élevé de développer une maladie d'Alzheimer. Les résultats montrent que 68% des démences déclarées pendant la durée de l'étude sont de type Alzheimer, 7% sont de type vasculaire 25% sont mixtes (neurodégénératives et vasculaires). Les auteurs expliquent ces résultats par le fait que de se déclarer en mauvaise santé est souvent lié à une baisse des interactions sociales et à un repli sur soi qui accélère le processus clinique aboutissant à l'état démentiel. [65]

◆ La qualité de vie de l'aidant

Le terme de « **qualité de vie** » semble avoir été utilisé pour la première fois par le Président américain Johnson dans son discours « *The Great Society* » en 1964 [66]. Il n'y a pas de véritable définition consensuelle de la qualité de vie. La définition de l'OMS datant de 1993 est la plus souvent utilisée : « *la qualité de vie est la perception individuelle de sa position dans la vie dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses standards. Le concept intègre de manière complexe, la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement.* » [26]

Tenter d'estimer la qualité de vie est source de controverses et présente de nombreux biais. Une grille afin d'évaluer la « Qualité de Vie » de l'aidant a été élaborée et validée à partir des premières études Pixel. Cette grille comporte 20 items dont les domaines concernent la compétence comportementale face aux difficultés engendrées par le malade, la relation à l'environnement, ainsi que la perception psychologique de la situation et la perception d'un éventuel mal-être [58].

Dans mon travail, j'ai choisi de proposer à l'aidant de coter sa satisfaction concernant sa qualité de vie, à l'aide d'une échelle numérique (note minimale 0 et note maximale 10 correspondant à une satisfaction jugée excellente). Cette méthode, non validée, me semblait toutefois plus simple et plus rapide que l'utilisation d'un questionnaire. J'ai retrouvé une **satisfaction moyenne** des aidants à propos **de leur qualité de vie à 7,24**, avec une médiane à 8 et un écart-type à 2,25. Ils sont toutefois dix aidants à avoir une satisfaction inférieure à 5 à propos de leur qualité de vie, cf. résultats pages 46 et 49.

L'Enquête Sociale Générale de 2002, réalisée au Canada, a utilisé un questionnaire non validé qui a permis de mettre en évidence que 82% des aidants de la « Génération Sandwich » sont satisfaits de l'équilibre qu'ils ont atteints, ce qui rejoint mes propres résultats. Dans ce sondage les aidants sont séparés en deux groupes : ceux qui apportent des soins de forte intensité à leur malade âgé, c'est-à-dire plus de huit heures par mois, et ceux qui réalisent des soins de faible intensité, soit moins de huit heures par mois. Dans le premier groupe 50% ont dû ainsi réorganiser leurs activités sociales et 43% leur projet de vacances contre 28% et 17% dans le deuxième groupe. Il est de plus observé qu'un tiers des aidants réduisent leurs activités sociales et qu'un quart modifient leurs vacances [37].

Dans l'étude Pixel sur le pronostic de la rupture du domicile pour les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, publiée dans la Revue de Gériatrie en octobre 2006, 56% des aidants signalent ne plus avoir de liberté personnelle pour se recréer ou se reposer, et 63% se sentent épuisés [56]. Le Professeur Philippe Thomas explique dans son travail sur la vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile, que 72% des aidants éprouvent des difficultés dans leurs relations avec leurs amis. Le fait de s'occuper de leur parent âgé malade entraîne des difficultés dans les loisirs pour 86% d'entre eux. Les aidants sont 40% à ne pas s'accorder au moins un après midi de libre par semaine [54].

Mes propres résultats retrouvent un chiffre un peu plus élevé avec **68% (67/99) des aidants recrutés qui expliquent pouvoir prendre du temps pour eux** et 77% (60/78) des aidants femmes qui prennent ainsi le temps d'aller chez le coiffeur. Pour ces 67 aidants qui arrivent à prendre du temps pour eux, 37% (25/67) sont en activité et 63% (42/67) sont actuellement en retraite. Les aidants pratiquent aussi la conduite automobile dans 84% des cas (83/99), cf. résultats pages 31 et 34.

L'aidant de la « Génération sandwich » est une femme. Il est âgé de 62 ans, marié et retraité. Il est stressé et présente souvent des troubles du sommeil, il consomme ainsi fréquemment des psychotropes. Il doit fréquemment annuler ou retarder des rendez vous médicaux ou des interventions chirurgicales pour s'occuper de son parent malade ou de ses petits enfants. Il arrive néanmoins à prendre du temps pour lui. Enfin, il a peur de développer une maladie de la mémoire dans l'avenir.

Malgré ces différents résultats concernant la qualité de vie des aidants qui évoquent de grandes difficultés rencontrées par ces derniers, mon propos a été confirmé par la lecture d'une étude américaine, publiée en 2010, concernant la prestation de soins apportée par les grands parents aux petits enfants, que 51% des grands parents se sentent pourtant libres dans leurs activités quotidiennes, ce qui correspond aux idées exposées et consignées dans mon travail [67]. L'étude de Dautzenberg et al., montre aussi que 58% des aidants ne voudraient toutefois pas changer de style de vie [35].

■ Le malade, principales caractéristiques

◆ Le malade est une femme âgée

D'après mon travail, le malade est plutôt **la mère** de l'aidant : 69% (68/99). Dans 12% des cas, il s'agit du père de l'aidant (12/99) et 13% de sa belle mère (13/99).

Ainsi les malades femmes (mère, belle mère, membre proche de la famille de sexe féminin) représentent 86% (85/99) des malades recensés, cf. résultats page 37.

Dans l'étude Pixel I, il est retrouvé 64% de femmes malades et 36% d'hommes malades [24]. L'étude Pixel II confirme également que les femmes sont majoritairement représentées : deux tiers des malades et des aidants sont de sexe féminin [24].

Les résultats obtenus font apparaître que la mère malade est aidée dans 82% des cas (56/68) par sa fille et dans 18% des cas (12/68) par son fils. Le père malade est aidé dans 58% des cas (7/12) par sa fille et dans 42% des cas (5/12) par son fils, cf. résultats page 37.

Ces chiffres me laissent imaginer que les filles s'occupent davantage de leur mère, et les fils de leur père. Le sexe de l'aidant semble différent selon le sexe du malade. Les belles filles semblent d'accord pour s'investir auprès de leurs belles mères mais laissent leur mari s'occuper de leur beau père malade. Serait-ce parce qu'elles se sentent moins concernées ou serait-ce par pudeur de s'occuper d'un homme qui n'est pas leur père ?

Au Canada, le quart des aidants de la génération sandwich s'occupe au moins de 2 personnes âgées, selon Statistique Canada. [36]

Dans mon étude, je n'ai retrouvé que 2 aidants qui s'occupent conjointement de 2 personnes malades et de leurs petits enfants, cf. résultats page 37.

L'âge moyen du malade est de **86 ans** dans mon étude, cf. résultats page 38. Dans le groupe des enfants-aidants du travail de Ph.Thomas et al. dans Pixel I, la personne âgée malade a en moyenne 82 ans [24]. Cette différence d'âge peut s'expliquer par mon recrutement particulier des aidants plus âgés et qui ont donc de fait des parents plus vieux.

Selon l'INSEE, en France en 2012, l'espérance de vie des femmes est de 84,8 ans et de 78,2 ans pour les hommes [68]. Dans mon étude les parents malades sont plus âgés : 86 ans en moyenne, ce qui peut expliquer la grande majorité de femmes aidées car elles vivent plus longtemps que les hommes.

L'âge moyen des malades dans Pixel I est de 76 ans, tous groupes d'aidants confondus [24].

L'étude Pixel II montre que l'âge moyen des malades est de 79,3 ans et celui des aidants est de 62,1 ans [24].

◆ Le malade réside principalement en institution

Je me suis interrogée sur le lieu où vivait le malade âgé. Dans l'étude Pixel I, 73% des malades vivent à domicile, dans l'étude PAQUID, ils sont 60% à résider à domicile [8 ; 24], dans mon étude, le parent malade vit majoritairement **en institution (55/99)**, cf. résultats page 38.

Dans l'étude Pixel I, quand les malades sont à domicile, 71% vivent avec leur conjoint ou leur enfant et 29% vivent seuls. Dans le groupe des enfants-aidants, 25% vivent avec le patient ou habite à moins de 30 min du domicile du malade et 10% ont dû changer de domicile pour faire face à la charge de soins concernant le malade [24]. Les résultats de Pixel II décrivent que la prise en charge du malade par l'aidant, avant une institution, est de plus de 3 ans en moyenne. Dans 68% des cas c'est l'enfant qui demande l'entrée en institution [24].

Dans mon travail, l'aidant s'occupe le plus souvent depuis plus de 5 ans de son parent âgé malade, cf. résultats page 38. Les aidants que j'ai recrutés sont de plus exclusivement des enfants. Ces données permettent peut être d'expliquer mon résultat plus élevé de malades en institution (enfants-aidants et long accompagnement).

J'ai ainsi pu établir que pour les malades qui vivent à leur domicile (43/99), 53% des aidants (23/43) sont encore en activité. Parmi les aidants qui interviennent à domicile, 88% (38/43) sont des femmes, cf. résultats page 39.

Dans mon travail, je n'ai pas interrogé les aidants afin de connaître la motivation du placement de leur parent âgé malade. L'étude Pixel II établit les causes de l'institutionnalisation du malade Alzheimer. Elles sont liées à la dépendance du malade, au fardeau qu'il constitue pour l'aidant, à l'importance de la dénutrition du malade et aux symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Il est remarqué que la plainte de l'aidant la plus fréquente avant l'entrée du sujet âgé en institution concerne l'incontinence puis le repli sur soi ou la démotivation. D'autres causes, liées à l'aidant, s'ajoutent à la décision du placement notamment l'épuisement, la mauvaise santé physique et psychique (dépression) de l'aidant [24].

Un article du Pr Philippe Thomas publié en 2006, met en évidence que la mauvaise qualité de vie de l'aidant ou du malade conditionne l'institutionnalisation du malade. Dans ce travail, 100 malades vivant à domicile et leur aidant principal ont été recrutés. Ils sont âgés respectivement en moyenne de 80,2 ans et 65,7 ans. Pendant l'année de suivi, 52% des malades entrent en institution. L'âge moyen des malades, dans mon travail, est de 86 ans, donc ils sont plus âgés que dans Pixel, ce qui peut expliquer une institutionnalisation plus importante dans mes résultats. Dans l'article quatre facteurs pronostiques d'institutionnalisation sont détaillés: l'âge de fin d'étude de l'aidant (plus l'aidant est instruit, et plus facilement il place son malade), son épuisement, ses difficultés financières, et la dépendance du malade. Concernant la dépendance psychique, l'article précise que seuls les problèmes en lien avec des hallucinations semblent influencer le pronostic de l'entrée en institution [56].

Il est légitime ainsi de se poser les questions suivantes : Les aidants les plus instruits placent-ils davantage leur malade par manque de disponibilité ? Sont-ils mieux informés sur les démarches administratives et sur l'accès aux aides ? Ont-ils davantage de moyens financiers ?

Le Pr Philippe Thomas a établi que « l'organisation de centres de répit et la prise en charge psychologique de l'aidant reculent ainsi de plus de un an l'entrée en institution du malade. »[24].

♦ Caractéristiques de l'accompagnement du malade : depuis plus de 5 ans, hebdomadaire et concerne surtout les tâches administratives

Je retrouve que dans **58%** des cas (57/99) l'aidant **accompagne son malade depuis plus de 5 ans**, cf. résultats page 38. Philippe Thomas observe que 82% des aidants s'occupent depuis plus de 3 ans de leur malade [57]. Dans Pixel I, les aidants sont 36% à estimer qu'une prise en charge de plus de 50 mois est également un facteur de saturation [24]. Dans l'étude de Dautzenberg et al., les aidants sont 70% à s'occuper depuis plus de 3 ans de leur parent âgé malade [35].

Mon travail remarque que **92%** des malades (91/99) sont aidés de façon **hebdomadaire**, et 8% (8/99) de façon mensuelle ou occasionnelle. Parmi les aidants encore en activité (n=38), 34% d'entre eux (13/38) aident tous les jours leur malade et 37% (14/38) plusieurs fois par semaine, en sus donc de leur activité professionnelle et de leur implication auprès de leurs petits enfants, cf. résultats page 39. Dans l'étude de Dautzenberg et al., 37% des aidants interviennent une à deux fois par semaine et 11% quatre fois par semaine [35]. Selon une étude de l'université de Toronto, les aidants rendent visite en moyenne 3 fois par semaine à leur parent âgé malade [55]. Pixel I évalue la charge de travail quotidienne des aidants pour leurs parents à 6 heures par jour pour 50% des enfants-aidants. Pour 76 % des aidants, le fait d'avoir à consacrer plus de 2 heures par jour au malade est un facteur majeur d'épuisement [24].

Dans mon étude, les aidants sont **24%** (24/99) à s'occuper **quotidiennement** de leur malade. Un peu plus d'un tiers des aidants en activité (34%, n=13/38) aident tous les jours leur malade, cf. résultats page 39. Ils sont donc moins nombreux dans mon recueil de données, ce contraste est probablement lié à une institutionnalisation plus importante dans mon groupe.

La proportion de l'aide apportée au malade varie selon le GIR de ce dernier, d'après le Professeur Aquino. Quand le GIR du patient diminue alors l'aide apportée au malade augmente [28]. Dans l'étude PAQUID, parmi les déments, 57% avaient une dépendance pour au moins une des activités (toilette, habillage, locomotion, alimentation, aller au WC), et 14% avaient une dépendance pour au moins 3 des 4 activités (toilette, habillage, locomotion, alimentation) [8]. Je n'ai pas, dans mes résultats, de données sur la dépendance du malade. Le GIR est en effet une réalité administrative. Cette évaluation aurait été estimée de façon subjective par la famille, et je ne savais pas, de plus, au début de l'étude, qu'une majorité des malades vivaient en institution.

Dans mon étude, le malade est principalement aidé pour la **gestion des finances et la réalisation des tâches administratives 75%** (74/99) puis viennent les tâches ménagères comme la **lessive 37%** (37/99) et le **ménage 24%** (24/99). Les parents malades qui reçoivent des **soins d'hygiène sont 15%** (15/99) et vivent exclusivement à domicile, cf. résultats page 40.

Dans une étude canadienne, Cara Williams observe que les femmes (32%) de la « Génération Sandwich » assument plus les soins concernant le bain, l'habillage, la préparation des repas que les hommes (25%). Ces femmes passent deux fois plus d'heures que les hommes pour procurer les soins à la personne âgée malade (29 heures contre 13 heures). Cette différence s'explique par le type de soins offerts, en effet les hommes entretiennent l'extérieur de la maison (69%), aident au transport de leur malade (65%) alors que les femmes s'occupent plutôt des soins liés à la personne (79% contre 22% pour les hommes) [37].

Dans l'étude de Dautzenberg et al., les tâches réalisées par les aidants consistent pour 41% en discussion et tenir compagnie au malade, en 18% réalisation des courses, en 2% habillage et réalisation de la toilette [35].

Dans l'étude Pixel I, 33% des familles prennent totalement en charge le patient sans aucune aide extérieure. L'aide la plus fréquente requise est d'ordre ménagère (23%). [24]

Les soins d'hygiène procurés aux malades par les aidants sont moins importants dans mon travail car les malades vivent davantage en institution et donc les soins corporels sont prodigués par les équipes soignantes.

Le malade est la mère de l'aidant de la « Génération Sandwich ». Il a 86 ans et vit en institution dont les frais de séjour de l'établissement sont parfois pris en charge par l'aidant. Il est aidé depuis plus de 5 ans par l'aidant et ce de façon hebdomadaire, principalement pour la gestion des finances et des tâches administratives. Dans la majorité des cas, le malade âgé bénéficie de l'aide de plusieurs intervenants. Ph.Thomas et al. expliquent que lorsqu'un patient vit à domicile, la demande d'aide est principalement d'ordre humaine, alors qu'elle est plutôt d'ordre financier lorsque le malade vit en institution, élément confirmé par mon travail [24].

■ Les petits enfants et la « Génération Sandwich »

Mon étude est tout à fait originale car je n'ai pas trouvé dans la littérature de travail comparable au mien évoquant ainsi la prise en charge par les aidants de son sujet âgé malade mais conjointement aussi de ses petits enfants. Je n'avais pas, au début du mois de janvier 2011, d'idée sur le nombre d'aidants éligibles que j'allais rencontrer. Il semble au vu du nombre de cas (105) que cette problématique soit pourtant fréquente. Il m'est cependant impossible d'établir un ordre de grandeur et de définir ainsi le pourcentage statistique des aidants concernés.

En France, en 2001, selon l'INSEE, un grand parent a en moyenne 4 petits enfants [48].

Au Canada, les données de l'Enquête Sociale Générale de 2001 observent que les grands parents ont en moyenne 4,7 petits enfants [69]. Dans mon travail, je constate que les petits enfants gardés sont en moyenne au nombre de **trois**, cf. résultats page 42, ce qui est un nombre important et requiert une certaine disponibilité de temps notamment au regard de l'âge des petits enfants.

Leur âge moyen est de **7 ans**, cf. résultats page 42. Cet âge peut s'expliquer par une grand-parentalité apparaissant en moyenne à 56 ans en France et les aidants du groupe ont 62 ans en moyenne. Dans une étude américaine, il est retrouvé que les grands parents ont de 1 à 3 petits enfants, âgés le plus souvent de plus de 10 ans. Les aidants ont la plupart plus de 70 ans dans ce travail [67]. Dans mon étude, l'aidant est plus jeune, ce qui peut expliquer un âge moyen plus jeune des petits enfants dans mon groupe.

Dans mon travail, l'aidant **s'occupe de ses petits enfants depuis plus de 5 ans dans 71%** des cas (70/99) et ce **de façon hebdomadaire dans 65%** des cas (64/99). Parmi les aidants en activité, 8% (8/38) s'occupent tous les jours de leurs petits enfants et 47% (18/38) s'occupent d'eux, plusieurs fois par semaine, cf. résultats pages 42 et 43.

L'aidant **garde ses petits enfants pendant les vacances scolaires** dans une nette majorité des cas **71%** (70/99). J'ai aussi retrouvé que 63% des aidants encore en activité gardent leurs petits enfants pendant les vacances scolaires. Ce qui laisse imaginer que ces aidants n'ont donc pas ou peu de répit, cf. résultats page 44.

Mes résultats retrouvent comme principales activités réalisées par les aidants auprès de leurs petits enfants : **jouer et garder** les petits enfants dans **79%** des cas (78/99) et **donner à manger** dans **69%** des cas (68/99).

Les aidants sont **56%** (55/99) à procurer des **soins d'hygiène** à leurs petits enfants, cf. résultats page 44.

Mes résultats sont ainsi à peu près semblables à ceux établis dans l'étude américaine de J.Eng et al., concernant la prestation de soins apportée par les grands parents aux petits enfants, où il est noté que les grands parents s'occupent de leurs petits enfants au moins une fois par semaine, le plus souvent pour faire du babysitting dans 63% des cas, jouer dans 50% des cas, donner à manger dans 48% des cas, les soins d'hygiène représentent 37% des cas. [67]

Dans un travail, réalisé aux Pays Bas, en 1998, 17% des aidants avaient des petits enfants et 10% vivaient avec leurs petits enfants et avec leur malade [35]. Dans mon travail, aucun petit enfant ne réside chez l'aidant, cf. résultats page 43.

En Suisse, selon le Rapport des générations, les grands parents consacrent 100 millions d'heures chaque année à la garde de leurs petits enfants, ce qui correspond à une somme de 2 milliards de francs suisses si ces heures devaient être rémunérées [47].

En France, dans un rapport du Centre d'Analyse Stratégique de novembre 2010, il est rapporté que l'aide intergénérationnelle la plus régulière est la garde des petits enfants par les grands parents. Elle représente 23 millions d'heures par semaine, ce qui équivaut au volume horaire hebdomadaire des assistantes maternelles.

D'après l'enquête "*Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants*" de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (*DREES*), les grands parents gardent 4% des enfants de moins de 3 ans, 11% assurent les gardes du mercredi et 5% les gardes de sortie d'école pour les enfants de 3 à 6 ans. Par ailleurs, ces résultats ne prennent pas en compte les gardes occasionnelles effectuées par les grands parents, ni les semaines de congés. La sociologue Claudine Attias-Donfut décrit ainsi « l'émergence d'une nouvelle forme de solidarité féminine intergénérationnelle destinée à favoriser le travail des jeunes femmes. » Elle constate que les grands-mères de la « Génération Sandwich », « souvent issues de la première génération des femmes à avoir investi le marché de l'emploi jusqu'aux plus hauts postes, se mettent à mi-temps pour garder leurs petits enfants et ainsi aider leur fille ou leur belle fille dans leur carrière professionnelle. »

La garde des petits enfants par les grands parents concerne 30% des 55-59 ans qui sont encore dans la vie active, selon le Centre d'Analyse Stratégique. Ce travail décrit aussi que les « boomers » se sentent aujourd'hui plus près de leurs enfants que de leurs parents, contrairement aux 75-80 ans qui se sentaient plus proches de leurs propres parents que de leurs enfants. Avec l'augmentation de la durée de travail, les séniors vont être confrontés au problème de la conciliation de leur vie professionnelle et de leur vie privée [30].

■ Quelques aspects particuliers

◆ Les aspects psychologiques de l'accompagnement d'un malade âgé Alzheimer

Diane Labonté explique que lorsque nos parents rencontrent des difficultés majeures, nous entreprenons un processus de deuil. Ce phénomène implique une variété d'émotions : la colère, la culpabilité, la tristesse puis l'acceptation. Elle ajoute qu'il est important de prendre conscience de ce que nous ressentons et de reconnaître que, parfois, la nature et la quantité des soins que nous prodiguons sont davantage liés à nos émotions qu'aux besoins réels de nos parents [55]. Le Professeur Aquino précise que les aidants sont toujours mal préparés au rôle qui leur est attribué. De plus la relation d'aide peut intervenir dans un contexte familial au sein duquel des souvenirs douloureux peuvent resurgir. Face à la chronicité de la situation, des risques d'épuisement, d'isolement et de repli sur soi peuvent survenir. Le burn out de l'aidant peut rendre impossible l'accompagnement du malade. Il donne ainsi des exemples de situations de souffrance :

Le dernier rempart : « Il n'y a que sur moi que ma mère peut compter, cela m'effraie. Il ne faut pas que je craque, sinon, que deviendrait-elle ? »

La crainte de la maladie : « Est-ce l'avenir qui m'attend Je suis angoissée. Sa sœur a eu la même chose. Vous croyez que moi aussi je vais devenir comme eux ? »

La culpabilité : « Je culpabilise de négliger mes deux filles au profit de ma mère. Je néglige aussi mon travail. Je suis souvent absente, ce qui me pose des problèmes. »

L'inversion des rôles : « Que pense-t-elle de moi ? » [28].

Dans le travail de J.Tyrell, l'aidant est soumis à plusieurs sources de stress. Le stress primaire qui est en lien avec la quantité de temps passée pour les soins du malade, la nature des soins et les troubles du comportement du malade. L'aidant peut avoir le sentiment d'être prisonnier de son rôle. Il existe également des sources secondaires de stress qui sont liées à un manque de temps libre pour l'aidant, conduisant à une diminution des liens sociaux et familiaux. L'aidant peut se sentir dépassé et seul. L'aidant, pour préserver son bien être, est amené à faire des efforts pour résoudre les problèmes et améliorer la situation face au stress, c'est la notion de « coping » (to cope en anglais : faire face).

Quand l'aidant est épuisé, il peut ne plus se sentir capable de s'occuper de son parent âgé malade. Cette situation conduit à des hospitalisations ou à des institutionnalisations hâtives. Elle peut, si l'épuisement est majeur, conduire à la maltraitance du malade et au suicide de l'aidant [70].

J'ai aussi lu que la situation dans laquelle se retrouvent certains aidants, est proche de celle des veuves qui ont perdu leurs époux en mission pendant la guerre (MIA = « Missing In Action »). Les attentes de retour durant des années exposent davantage à la dépression, le deuil est alors impossible. Dans la maladie d'Alzheimer, le malade est présent physiquement mais, par certains aspects, absent dans une vraie relation constructive [71]. Comme le soldat que l'épouse attend avec espoir mais qui ne revient jamais.

Une solution afin de faire face à cette difficulté est de solliciter le partage de l'aide. Dans Pixel, 56% des aidants sont toutefois seuls à s'occuper de leur malade [54], alors que dans mon recueil de données **82% des aidants** (81/99) bénéficient d'une **aide familiale** partagée par les frères et/ou sœurs et/ou conjoints. Je retrouve aussi que 83% des aidants sont mariés, ce qui facilite la prise en charge et diminue d'autant le fardeau éprouvé par l'aidant principal sur ce plan mais va engendrer une nouvelle problématique pour le couple, cf. résultats pages 31 et 41.

♦ Les problèmes familiaux intergénérationnels : solidité du couple, éducation des enfants, garde des petits enfants sont mises à l'épreuve

L'aide au parent âgé malade n'est pas sans répercussion familiale notamment sur le couple. Des témoignages de familles ont été recueillis par la psychologue dans le service du Professeur Aquino :

Une épouse explique : « Si j'étais seule, j'aurais pris ma mère avec moi. Mais mon mari s'y oppose : si tu la fais venir chez moi, je pars. On se dispute beaucoup à ce sujet. Je ne m'en remettrai pas de la voir dans une maison de retraite. Je ne peux pas briser mon ménage après 35 ans de mariage. Avec mon mari, cela ne sera plus jamais comme avant ». La solidité du couple, dans cet accompagnement qui parfois s'éternise dans le temps, est ainsi mise à l'épreuve.

« Je culpabilise de négliger mes deux filles au profit de ma mère. » [28]

La famille, dans son ensemble, est aussi touchée, les enfants des aidants sont aussi en souffrance. Au Canada, Diane Labonté, directrice des services à la clientèle chez Shepell.fgi, observe que les relations familiales avec les enfants peuvent se détériorer. Un adolescent témoigne « J'aime mon grand-père, mais sa maladie me fait peur. Maman passe tout son temps libre à s'occuper de lui et à piquer des crises. Tout ce que je veux, c'est m'éloigner d'eux le plus souvent possible. » [55] Le sondage de Crédit Canada et Capital One Canada expose ainsi que 25% des aidants estiment que leurs grands enfants sont désavantagés par l'attribution de temps mais aussi d'argent consacrée aux parents malades [72].

Lisa Pridmore, canadienne, relate que les femmes de la « Génération Sandwich » vivent un stress important ayant des répercussions sur toute la famille. Elle met en évidence que plus d'un tiers de ces femmes passent moins de temps avec leur conjoint et avec leurs enfants que les personnes non aidantes [32].

La vulnérabilité de l'aidant et sa mauvaise qualité de vie conduisent à une fragilité au sein des relations familiales. Dans l'étude Pixel – Environnement contenant chez la personne âgée démente- publiée dans l'Encéphale de mai-juin 2007, le retentissement de la maladie sur les relations au sein de la famille varie de 61% à 89%, cette difficulté est la plus importante pour les aidants. Ces aidants ont alors un rôle tampon du stress familial : c'est la notion de *stress buffering* (l'aidant protège sa famille en absorbant toutes les difficultés liées au malade) [63]. Le Professeur Philippe Thomas explique dans son travail sur la vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile, que le fait de s'occuper d'un parent âgé malade entraîne un retentissement sur la vie familiale de 70% des aidants [54].

L'aide aux petits enfants n'est pas non plus sans répercussion. En Suisse, le collectif « La Révolution des grands-mères » a ainsi choisi de dire NON à la garde des petits enfants, ce qui peut être porteur de tensions avec les enfants-adultes qui requièrent de l'aide auprès de leurs parents pour garder leurs propres enfants [47].

♦ La satisfaction de s'occuper de ses proches : une satisfaction plus grande à s'occuper des petits enfants que du parent âgé malade

Dans mon étude, la **satisfaction moyenne** des aidants à **s'occuper de leur parent malade** est de **6,40**, avec une médiane à 7 et un écart-type à 2,32.

Pour les aidants qui s'occupent de leur malade tous les jours ou plusieurs fois par semaine, la satisfaction moyenne de s'occuper du malade est de 6,73, cf. résultats pages 46 et 47.

Ces notes ne sont pas excellentes, à mon sens, et peuvent être mises en lien avec le dernier volet Pixel IV, où le Pr Philippe Thomas explique que la moitié des aidants ne sont pas satisfaits de leur relation avec leur malade [24]. Dans l'étude de Dautzenberg et al., 63% des aidants aiment s'occuper toutefois de leur parent [35]. Les résultats ne vont donc pas tous dans le même sens et sont donc difficiles à interpréter.

J'ai calculé que la **satisfaction moyenne** des aidants à **s'occuper de leurs petits enfants** est de **8,76**, avec une médiane à 9 et un écart-type à 1,54.

Pour les aidants qui s'occupent de leurs petits enfants tous les jours ou plusieurs fois par semaine, l'indice de satisfaction moyen de s'occuper d'eux est de 8,82.

L'aidant qui garde ses petits enfants aussi pendant les vacances scolaires reste satisfait avec un indice de satisfaction à 8,77/10, cf. résultats pages 46 et 47. Ce résultat est étonnant. Certains aidants ont toutefois oralement fait part de leur « ras le bol » et que cette situation était « subie » et non « choisie ».

Pour les aidants qui s'occupent du malade et conjointement de ses petits enfants tous les jours ou plusieurs fois par semaine, l'indice de satisfaction moyen de s'occuper du malade est de 6,78 et celui de s'occuper des petits enfants est à 8,89, cf. résultats page 47.

Pour les aidants encore en activité et qui s'occupent **plusieurs fois par semaine de leur parent et de leurs petits enfants**, l'indice de satisfaction moyen à propos de leur **qualité de vie** est de **8,43**. Pour ces même aidants mais qui interviennent de façon quotidienne, l'indice de satisfaction chute à **5,5**, cf. résultats page 47.

Ainsi au total, les aidants recrutés les moins satisfaits de leur double activité (auprès de leur malade et de leurs petits enfants) sont ceux qui travaillent encore. Ce sont surtout des femmes, stressées, consommatrices de psychotropes et qui ont une durée d'accompagnement auprès de leur famille depuis plus de 5 ans, donc depuis l'âge de 55 ans environ, et qui ont expliqué avoir du mal à de projeter dans un avenir serein et positif, cf. résultats pages 48 et 49. Ces femmes, cinquantenaires, au début de l'accompagnement pensaient probablement pouvoir s'occuper d'elles (les enfants ayant été élevés). En effet la plupart du temps les enfants ont quitté la maison familiale et la retraite approche. La réalité est tout autre, elles doivent aujourd'hui s'occuper de leurs parents malades, de leurs petits enfants et sont même obligées parfois de prolonger leur temps de travail pour faire face au fardeau financier qu'impose cet accompagnement.

◆ Un fardeau financier pour l'aidant : un coût important à la charge des familles, une prise en compte du travail de l'aidant dans le calcul des retraites, une fiscalité particulière ?

Les dépenses pour une personne âgée malade, d'après RBC Assurances, s'élèvent à 1068,56 dollars canadiens par mois [36]. L'étude ICTUS publiée en 2010, a permis de suivre des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants dans 12 pays européens. Les auteurs ont admis que le coût annuel pour prendre soin d'un malade est estimé à 7 820 euros, avec la répartition suivante : 54% représente le coût de l'aide informelle, 16% le coût médical et 30% le coût des soins à domicile. Les activités de la vie quotidienne déterminent l'importance des coûts des soins. Il est remarqué que l'aide formelle est moins importante et l'aide informelle est plus importante dans le sud que dans le nord et l'ouest de l'Europe [73]. En Suisse, l'aide et les soins prodigués bénévolement représentent 134 millions d'heures annuelles ce qui représenterait un coût de 4,2 milliards de francs suisses si elles devaient être rémunérées. Pour comparaison, en 2007, les organismes de soins formels ont facturé 12,3 millions d'heures de travail qui équivaut à 1,2 milliards de francs. Ces chiffres montrent l'importance que représente la charge de travail physique et l'éventuelle perte financière pour les aidants familiaux qui réalisent dix fois plus d'heures de travail que le système formel et qui couleraient au pays quatre fois plus si elles devaient être monétisées [33].

En France, les pensions de retraite s'élèvent en moyenne à 1100 euros par mois. Une étude menée par France Alzheimer de septembre 2009 à novembre 2010 et réalisée par Métis Partners révèle que 1000 euros est la somme moyenne restant à charge tous les mois pour le couple aidant-malade atteint par la maladie d'Alzheimer. Le coût varie selon le mode d'hébergement du malade, il va de 570 euros pour les malades vivant à domicile et jusqu'à 2300 euros pour les personnes âgées hébergées en établissement [49]. Dans mon étude, 18% (10/55) des aidants **participent au financement** afin de payer les frais de séjour de l'établissement pour leur parent âgé malade, cf. résultats page 41. Il est observé que les principales dépenses sont liées aux protections pour l'incontinence et aux produits de soins corporels et d'hygiène. En effet ces derniers ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie et rarement pris en compte dans les plans d'aide [49].

Toujours selon cette même étude, il est constaté que l'aidant consacre 6 heures 30 par jour pour son malade. La rémunération de ce temps pourrait ainsi s'élever à 3 000 euros par mois en se basant sur les 16 euros par heure que reçoit un auxiliaire de vie professionnel [49].

Selon un rapport rédigé par l'Assemblée Nationale en 2005, la dépense moyenne annuelle pour un malade atteint de la maladie d'Alzheimer est de 22 099 euros dont 5791 euros de dépenses médicales et 16 037 euros de dépenses médico-sociales. Près de 55 % du coût total resteraient ainsi à la charge des familles. Au niveau national, l'ensemble de ces dépenses représenterait 9,9 milliards d'euros à la charge des familles [9].

D'après l'étude du Groupe Pasteur Mutualité et ViaVoice publiée en octobre 2011, l'aide financière est la première attente pour améliorer la situation des aidants. En effet 41% des aidants interrogés, considèrent qu'« un dédommagement financier en cas de réduction ou d'arrêt de l'activité professionnelle serait une mesure prioritaire ». Ils mentionnent également l'idée que le travail des aidants devrait être pris en compte dans le calcul des retraites. L'objectif des aidants serait de ne pas sacrifier leurs revenus, ni de subir un emploi du temps surchargé [40].

Dans mon observation, un peu plus de un tiers des aidants recrutés sont encore **en activité** (38%, n=38/99), cf. résultats page 32. Selon l'étude Pixel I, 50% des enfants-aidants sont encore impliqués professionnellement. Pixel I observe que 54% des enfants-aidants et 24% des aidants totaux (conjoint et enfants) ont dû réaménager leur temps de travail pour s'occuper de leur malade, il est constaté que 71% des aidants ne reçoivent aucune aide financière spécifique [24].

Selon les données de l'étude d'**Eurofamcare**, en 2003, en Grande Bretagne, les enfants-aidants en activité représentent 41%, et il est estimé que 36% des parents âgés ont besoin d'un soutien financier [25].

Au **Canada**, les travaux sur ce sujet sont très nombreux. La société canadienne dans son ensemble semble avoir pris conscience de l'importance de cette problématique ainsi selon les données de l'Enquête Sociale Générale de 2002, 15% des travailleurs de la « Génération Sandwich » avait réduit ses heures de travail, 20% avaient modifié leurs horaires de travail, 10% avaient subi une perte de revenu et 40% ont dû engager des dépenses supplémentaires pour la location d'équipement médical par exemple [37]. Un sondage mené par Desjardins Sécurité Financière révèle que 61% des aidants de parent âgé malade ressentent un stress financier [74]. Il dévoile que 68,2% des canadiens de la « Génération Sandwich » pensent que leur parent auront accès à des soins à domicile financés par le gouvernement et que 52,6% de ces aidants n'ont pas élaboré de plan de financement de recours [53].

D'après les observations de Crédit Canada et Capital One Canada, 70% des canadiens âgés de 40 à 50 ans sont inquiets de ne pas pouvoir assurer le soutien financier de leurs parents âgés en cas de besoin. Ils sont 55% à n'avoir jamais discuté avec leur parent de leur capacité à subvenir à leurs besoins. Ce silence s'explique par un « embarras » pour 40% d'entre eux.

Cette enquête expose que 48% des canadiens de la « Génération Sandwich » qui assurent déjà le soutien de leurs parents ne sont pas en réalité financièrement en mesure de le faire. Les deux tiers de ces enfants-aidants s'endettent davantage pour assurer le soutien financier de leur ascendants et descendants [75]. Selon ces mêmes organismes, 53% des aidants craignent de voir leur fardeau financier s'alourdir [76]. Ils sont 40% à craindre de ne pas pouvoir payer les études des enfants car ils soutiennent financièrement leurs parents, 40% estiment qu'ils devront emprunter de l'argent à leurs amis ou membres de la famille et 25% estiment que leurs enfants sont désavantagés par l'attribution de temps et d'argent consacrée aux parents. Pour pallier à ce manque d'argent, les aidants sont prêts à faire des sacrifices: 30% prennent moins de vacances, 43% mangent moins au restaurant, 36% ont dû puiser dans leur épargne, 37% ont dû faire des heures supplémentaires, 38% ont dû réduire les dépenses liées à leur style de vie (divertissement, activités sociales...) [72].

Un exemple donné par Diane Labonté montre combien les aidants s'investissent auprès de leur parent âgé malade : « une femme a utilisé la totalité de ses jours de vacances et toutes ses économies pour aller visiter sa mère qui vivait dans une autre province. » [55]

Le problème pour cette génération est que ces aidants sont à une période de leur vie où ils devraient épargner en vue de leur retraite. Il est présumé que 55% d'entre eux devront ainsi prendre leur retraite plus tard pour rattraper le retard financier [72].

Le Professeur Philippe Thomas explique aussi dans ses travaux sur la vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile, que 45% des aidants, en France, ont davantage de difficultés à gérer leur situation financière [54].

En **France**, les caisses de retraite complémentaires AGIRC-ARRCO dont le budget d'action sociale s'élève à 300 millions d'euros, ont fait de « l'aide aux aidants » leur priorité dans leur 7^e programme d'action sociale [28]. **Anne Saint Laurent, directrice de l'action sociale de ces caisses, décline les trois objectifs de travail pour la période 2009-2013: 1/ développer la prévention, 2/ prolonger l'autonomie à domicile des personnes âgées et 3/ accompagner la perte d'autonomie en établissements pour personnes âgées [77].**

Le groupe MACIF, assureur mutualiste français s'engage depuis 2002 à « l'aide aux aidants ». L'offre proposée par cet assureur est composée d'une aide financière, de prestations de services et d'un site Internet d'informations enrichi d'un forum d'échanges pour les aidants [78]. Il me semble toutefois que ces offres restent confidentielles et que la majorité de la population française n'est pas sensibilisée à ces aides proposées ni même à la complexité de la problématique décrite.

◆ Le risque de maltraitance du sujet âgé

« La maltraitance du sujet âgé est une menace qui touche toutes les barrières géographiques, socioéconomiques, raciales et ethniques », selon Elizabeth Podnieks qui est la vice présidente de *Internationale Network for the Prevention of Elder Abuse*, fondée en 1997 aux USA [79].

Carmel Bitondo Dyer, codirectrice du *Texas Elder Abuse and Mistreatment Institute*, affirme que « Beaucoup de personnes sont mal préparées ou inexpérimentées pour prodiguer des soins aux personnes âgées, ce qui peut engendrer des maltraitances et des négligences involontaires. » Elizabeth Podnieks appuie cette théorie en donnant un exemple de maltraitance involontaire par ignorance : « Une femme avait attaché sa mère âgée et dépendante, souffrant de la maladie d'Alzheimer, à une chaise avec de la nourriture et de l'eau à côté d'elle, pendant qu'elle s'absentait toute la journée pour aller travailler. Cette fille pensait qu'attacher sa mère serait une bonne idée pour qu'elle reste en sécurité ». Elle explique que « les femmes de la « Génération Sandwich » qui n'ont peut être pas le temps et l'énergie de prodiguer de bons soins à leurs parents âgés, peuvent engendrer des négligences involontaires ». [79]

Laura Mosqueda, directrice du *Elder Abuse Forensic Center*, en Californie, atteste « qu'un individu qui a de nombreux problèmes émotionnels ou de santé et qui doit s'occuper d'un parent âgé malade peut craquer ». Elle explique également que « Plus les besoins des séniors augmentent, plus leur vulnérabilité à être maltraités augmente, parce qu'ils vont avoir besoin davantage d'aide pour des choses intimes comme les bains, les soins et l'hygiène. » [79]

Muriel Golay affirme que le surmenage, la dépression, ou l'anxiété des aidants a des conséquences sur la personne âgée malade. Les aidants sont plus à risque d'être maltraitants. Elle appuie sa théorie en se basant sur une étude anglaise qui a mis en évidence que 54% des aidants épuisés ont pratiqué de la maltraitance, surtout verbale et psychologique, dont 34% à un niveau jugé grave [33].

Il ne faudrait pas oublier la maltraitance du malade envers son aidant. L'étude Pixel publiée dans l'Encéphale en 2007, établit que 89% des aidants de sexe féminin sont confrontées à la violence du malade dément et dans 26% des cas, cette situation peut engendrer un risque vital pour elles [63].

L'oubli de soi des aidants peut conduire à l'épuisement et ainsi à la maltraitance envers les malades âgés [28]. Il est aussi décrit des cas d'homicide envers le malade Alzheimer qui souffre d'une pathologie chronique grave incurable, ce qui se rapproche d'une forme d'euthanasie.

■ Conseils et avenir dans la prise en charge du malade Alzheimer

L'aide aux aidants est devenue un enjeu de politique publique. La progression de l'espérance de vie qui fait se côtoyer plusieurs générations et le travail rémunéré des femmes qui réduit ainsi leur disponibilité domestique pose problème [33]. Les femmes aidantes de la « Génération Sandwich » qui endossent plusieurs responsabilités, familiales et professionnelles, sont surmenées.

Les gouvernements commencent à se rendre compte de la valeur du travail des aidants et essaient de développer des solutions pour les aider.

◆ Une réalité au Canada

Cara Williams évoque que les aidants désirent avoir du soutien professionnel et politique. Le soutien sur le lieu de travail consisterait en des horaires flexibles, la possibilité de faire du télétravail et pouvoir compter sur un service de relève. Aujourd'hui, les programmes de soins aux aînés dans les entreprises, quand ils existent, sont pourtant peu utilisés. Les raisons avancées sont que ces programmes ne répondent pas aux besoins des aidants et que ces derniers essaient souvent de dissimuler leur rôle de soins pour ne pas nuire à leur carrière professionnelle. Ils souhaitent également obtenir davantage d'informations sur les soins à donner à domicile, avoir des renseignements sur les incapacités et les maladies de longue durée, et avoir accès à des services de consultation. Ils aimeraient aussi profiter d'une compensation ou d'un allègement fiscal [37].

Toujours au Canada, des programmes d'éducation des aidants ont été élaborés avec notamment des conseils pour prendre soin de l'aidant. Ils conseillent de prévoir à l'avance les situations potentielles de dépendance et ainsi de discuter dans la famille des solutions envisageables. Ils suggèrent à l'aidant de savoir reconnaître ses limites, ne pas négliger ses relations personnelles (faire des projets en famille, communiquer avec les enfants). Mais aussi d'être à l'écoute de sa santé physique et mentale (être conscient des signes d'épuisement et de dépression et savoir demander de l'aide). Ils proposent d'investir le reste de la famille du malade dans les soins apportés, de répartir les tâches. Ils conseillent à l'aidant d'accepter de l'aide de la famille, amis, voisins et associations. Ils leur soumettent de devenir expert de la maladie, et de réfléchir aux aspects positifs de la relation avec le malade. Ils proposent également d'utiliser les ressources à disposition (comme les soins à domicile, les bénévoles, les établissements de répit, obtenir du soutien dans les associations d'aidants de malades [32 ; 55]).

◆ Souhaits des aidants : d'autres mesures à développer et initiatives

En Suisse, selon l'étude de Bardet et al. en 2004, les besoins des aidants consistent en l'adoption de mesure financière pour 62% d'entre eux, le développement de services spécialisés à domicile pour 58% d'entre eux et des structures de répit pour 55% des sujets interrogés [33].

J'ai lu quelques conseils donnés aux aidants américains. Il est suggéré de communiquer avec le parent âgé malade tant qu'il peut exprimer sa volonté (exemple: rédiger les directives anticipées du malade), mais aussi de communiquer avec les enfants. Il est proposé de définir les responsabilités de chacun, de s'assurer que les finances du malade soient claires, d'anticiper sur la vie professionnelle de l'aidant (prévenir son employeur que la situation familiale a changé). Il est recommandé à l'aidant de prendre soin de sa santé et de reconnaître ses limites [80].

Pour les pays francophones, il existe d'autres actions pour expliquer la maladie au grand public comme des romans pour les adolescents et les adultes, des bandes dessinées « **En direct d'ALZHEIMER** » publiée en février 2011 ou « **Al Zimneur** » sortie en décembre 2011, des films mettant en scène des patients atteints de la maladie d'Alzheimer pour les plus grands. Pour les plus petits, le Dr Huvent-Grelle, par exemple, a écrit un album pour leur expliquer la maladie de leur grand parent [81].

◆ En France : nécessité d'actions concertées, création d'un congé de soutien familial

En France, des médecins gériatres, psychiatres ou neurologues ont réfléchi et proposent un véritable plan d'action afin d'anticiper l'épuisement des aidants. Il recommande d'informer les aidants (sur la maladie, sur les aspects administratifs et juridiques), mais aussi de structurer une écoute par des entretiens psychologiques individuels, des groupes de parole, des plates-formes d'écoute. Ils conseillent d'organiser une évaluation des besoins de l'aidant et d'adapter ainsi les services, mais aussi de faciliter l'accès au service de répit par des aides financières et enfin de favoriser les financements pour le développement des structures alternatives (hébergement temporaires, accueil de jour, accueil de nuit). Il est nécessaire que les différents acteurs (Etat, régions, départements, caisses de retraite complémentaire...) aient une action concertée.

Ils proposent également un « congé de soutien familial » qui serait ouvert à tout salarié du secteur public ou privé, à l'image du congé d'accompagnement de fin de vie datant de la loi du 9 juin 1999. Le congé actuel vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour un descendant, ascendant ou conjoint. Ce congé pouvant être transformé en travail à temps partiel si l'employeur donne son accord [16 ; 28].

Ainsi, il semblerait souhaitable pour les médecins consultant, dans les centres mémoire, de repérer les aidants « fragiles », notamment ceux qui ont en charge leurs petits enfants et qui travaillent en sus, en élaborant un véritable plan de soins préventif pour ces derniers lors d'une consultation spécifique structurée et valorisée sur le plan financier. Le praticien devrait ainsi s'assurer des éléments suivants : qualité du contexte familial actuel, perception de l'aidant de sa santé et de ses capacités à aider, valeurs mobilisées, besoins à satisfaire, évaluation de son bien être et de sa qualité de vie (accès au répit et à des temps de récréation ?), accès aux soins, capacités physiques, techniques, financières et psychologiques mobilisées et mobilisables, stratégies de soins adoptées par l'aidant (directives, affectives, techniques) [82].

A l'avenir, dans ces consultations spécialisées en parallèle de la consultation du malade, une évaluation complète des besoins des aidants familiaux en les interrogeant devient indispensable. Ph.Thomas a proposé l'utilisation de la formule des **4R** qui inclut les éléments suivants : quid de la **R**éflexion sur la pertinence des aides, comment l'aidant se comporte t-il dans le **R**éinvestissement du quotidien, quid du **R**épit pour l'aidant, quid des **R**isques de burn out ou de rupture de domicile ? [82].

■ Conclusion

Ce travail a ainsi pu illustrer que les aidants sollicités sont plutôt satisfaits de leur état de santé et de leur qualité de vie actuels. Ils apprécient de s'occuper de leur parent âgé malade, mais sont toutefois davantage enjoués de prendre en charge leurs petits enfants.

La séniorisation des boomers va cependant poser un problème majeur de santé publique. A l'avenir avec le vieillissement de la population, les services d'aide et de soutien des malades vont être très sollicités. Les gouvernements vont devoir faire face à une demande accrue d'aide alors que les pays sont actuellement en déficit financier. Les dirigeants semblent avoir pris la mesure de cette problématique. Les aidants familiaux représentent une solution partielle qu'il faut préserver en les accompagnant tout au long de la maladie de leurs aînés.

Les adultes d'aujourd'hui accepteront-ils, toutefois, d'être les aidants dévoués des grands séniors de demain ?

IV : Bibliographie

1. Maurer K, Volk S, Garbaldo H, Auguste D and Alzheimer's disease. The Lancet 1997;349:1546-1549.
2. <http://tpe-alzheimer.e-monsite.com/pages/l-histoire-de-la-maladie/l-histoire-de-la-maladie-d-alzheimer.html>
3. <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/WorldAlzheimerReport2010-French.pdf>
4. Maslow K. 2010 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia 2010;6:158-194.
5. <http://www.hhs.gov/news/press/2012pres/02/20120207a.html>
6. Steenhuisen J. Goal for Alzheimer's Drug by 2025 Too Ambitious? Alzheimer's & Dementia 2012.
7. <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
8. Etude PAQUID. Etude de cohorte débutée en 1988.
9. Gallet C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Rapport 2454 de l'Assemblée Nationale 2005.
10. http://www.meotis.fr/3_preao_mpaulin.pdf
11. <http://www.francealzheimer.org/pages/combattre-alzheimer/info-recherche-prevalence.php>
12. <http://www.proximologie.com/downloads/lettres-de-la-proximologie/LP31-Regards-politiques-sur-les-proches-et-les-aidants.pdf>
13. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012-2.pdf
14. Delacourte A. Physiopathologie de la maladie d'Alzheimer. Elsevier Masson 2000.
15. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/dms-iv-tr.pdf>
16. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. HAS Décembre 2011.
17. http://www.sideralsante.fr/repository/pdfs/evaluation-dependance-echelle-ia_44.pdf
18. <http://www.masef.com/scores/dependanceadlkatz.htm>
19. Place des médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. HAS Mars 2012.

- 20.CNEG. Vieillesse module 5. Masson 2005;156
- 21.Gongora J. Livre blanc De la perte d'autonomie à la prise en charge de la dépendance. 2009 ;23-24.
- 22.Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. HAS Février 2010.
23. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no3.html>
- 24.Thomas P et al. Etudes Pixel : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Programme d'études 2001-2005.
<http://www.proximologie.com/downloads/Etudes/brochure-pixel-18-04-06.pdf>
- 25.Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Hambourg:Euromcare;2005.
26. World Health Organization. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res 1993; 2: 153-9.
- 27.Hugonot-Diener L, Hébert R. Echelles spécifiques d'évaluation des aidants :L'Inventaire du fardeau de Zarit. Grémoire:tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés novembre 2008 ;292-295.
- 28.Aquino J-P. Soutien à Domicile des Personnes Agées Dépendantes. Les aidants et l'aide aux aidants. Les Entretiens du Carla 2005;72-79.
29. <http://www.francealzheimer.org/pages/connaitre/presentation.php>
- 30.Châtel V. Les baby-boomers, la génération sandwich 2011.
http://www.lexpress.fr/emploi-carriere/emploi/les-baby-boomers-la-generation-sandwich_994394.html
31. Joanou L. Les 40-60 ans tiraillés entre les enfants et les parents. Le Progrès 23 mai 2011.
- 32.Pridmore L. La Génération Intermédiaire : prise en sandwich 2005.
- 33.Golay M. Les femmes de la « Génération Sandwich ». Le Courrier 29 juillet 2009.
34. <http://www.communispace.com/news-and-events/press-releases/pressDetail.aspx?ID=329>
- 35.Dautzenberg M G H et al. Women of a middle generation and parent care. Int.J.Aging and Human Development 1998;47:241-262.
- 36.Lord S. Les enfants coûtent cher, mais les parents aussi. Argent juin 2011.
- 37.Williams C. La génération sandwich. Tendances sociales canadiennes 2005;18-24.
38. http://www.fedesap.fr/v2/documents/AidantsFamiliaux_EtudeBVA_Novartis.pdf
- 39.Deffrennes M. 3G Living : Un réflexe peu français. Terrafemina juin 2010.

40. Communiqué de presse 25 octobre 2011. Groupe Pasteur Mutualité.
http://www.gpm.fr/images/pdf/cp_sondage_colloque.pdf
41. Vallée C. Une aide pour la « génération sandwich ». La voix de l'est 5 novembre 2011.
42. <http://www.solidarite.gouv.fr/journee-nationale-des-aidants,2055/>
43. <http://proximologie.com/a-propos/nouveau-paradigme/definition-proximologie.shtml>
44. Programme ALCOVE débuté en avril 2011.
45. Rencontres nationales de France Alzheimer du 14 décembre 2011.
46. Wermer P, Mittelman M S et al. Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *Gerontologist* 2012;52:89-97.
47. Arnaud E. Grand-mère réinvente son rôle. *Femina* 15 novembre 2010.
48. Cassan F, Mazuy M, Toulemon L. Douze millions et demi de grands-parents. *INSEE Première* 2001;776.
49. Etude RAC conduite par France Alzheimer de septembre 2009 à novembre 2010.
<http://www.francealzheimer.org/pages/association/espace-presse-detail.php?id=124>
50. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=98&ref_id=CMPTEF02318
51. <http://www.ladepeche.fr/article/2011/07/01/1119896-la-retraite-a-60-ans-c-est-fini.html>
52. AFP. Royaume-Uni : l'âge de la retraite porté à 66 ans en 2020. *Libération* 20 octobre 2010.
53. Sondage de Desjardins Sécurité financière. Génération sandwich : en meilleure santé et plus aisée, mais aussi inquiète. Communiqué du 5 octobre 2011.
54. Thomas P et al. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2005;3(3) :207-20.
55. Labonté D. La génération « sandwich ». *Shepell-fgi* 2006.
<http://www.shepellfgiservices.com/francais/articles/securite.asp>
56. Thomas P et al. Pronostic de la rupture du domicile pour les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'étude Pixel. *La Revue de Gériatrie* 2006;31:589-596.
57. Schulz R, Belle SH et al. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* 2004;292(8):961-7.
58. Thomas P, Lalloué F et al. Dementia patients caregivers quality of life : the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21(1):50-6.

59. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003;18(2):250-67.
60. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist* 2000;40(2):147-64.
61. McCurry SM, Logsdon RG et al. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev* 2007;11(2):143-53.
62. Rodriguez G, De Leo C et al. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurol Sci* 2003;24(5):329-35.
63. Thomas P, Hazif-Thomas C et al. Environnement contenant chez la personne âgée démente-Etude Pixel. *L'Encéphale* 2007;33:317-25.
64. Chassin L, Macy JT et al. The association between membership in the sandwich generation and health behaviors : A logitudinal study. *Journal of Applied Developmental Psychology* 2010;31:38-46.
65. Tzourio C, Alperovitch A et al. Self-rated health and risk of incident dementia: a community-based elderly cohort, the 3C Study. *Neurology* 2011;77:1457-1464.
66. Missotten P, Squelard G et al. Evaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. *Gérontologie et Société* 2010;133:115-131.
67. Eng J, Eichorn A et al. Grandparents and Caregiving : When Geriatrics Impact on Pediatrics. *AGS Annual Meeting* 2010;186.
68. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02229
69. Milan A, Hamm B. Les liens entre les generations: grands-parents et petits-enfants. *Tendances sociales canadiennes* 2003;2-8.
70. Tyrrell J. L'épuisement des aidants familiaux : Facteurs de risque et réponses thérapeutiques. *Alzheimer et l'aide aux aidants : Une nécessaire question éthique*. Editions Chronique Sociale 2004.
71. Thomas P et al. La plainte familiale dans la démence d'Alzheimer. *NPG* 2005; 5(27):33-38.
72. McKenzie R. Sacrifiée, la génération sandwich ? 1 novembre 2011. <http://www.conseiller.ca/nouvelles/sacrifiee-la-generation-sandwich-32816>
73. A Gustavsson, L Jonsson et al ICTUS Study Group. Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *J Nutr Health Aging* 2010;14(8):648-54.
74. Sondage de Desjardins Sécurité financière. Les nouveaux Canadiens sont plus susceptibles de faire partie de la « génération sandwich » et d'en ressentir un stress financier. Communiqué du 15 décembre 2011.

75.Sondage de Crédit Canada et Capital One Canada. La génération sandwich n'a pas l'âme romantique. Communiqué du 15 novembre 2011.

76.Sondage de Crédit Canada et Capital One Canada. La génération sandwich québécoise est préoccupée par ses finances. Communiqué du 10 novembre 2011.

77.Action sociale Agirc-Arrco. Des orientations pour cinq ans.
http://www.agirc-arrco.fr/fileadmin/agircarrco/documents/dossiers_articles/dossier_rc_20.pdf

78. <http://www.aveclesaidants.fr/>

79.Sweat R. Qui est menacé ? 2007.
<http://www.fondation-vision.ch/visionmedia/article.aspx?id=1900>

80. <http://www.baby-boomers-r-we.com/sandwich-generation.html>

81.Huvent-Grelle D. Mamie Annie est malade...La maladie d'Alzheimer expliquée aux enfants. Novartis 2010.

82.Thomas P. Evaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. La Revue de Gériatrie 2007;32:471-473.

Annexe 1 :

**-COMITE SCIENTIFIQUE de la SOCIETE SEPTENTRIONALE DE
GERONTOLOGIE CLINIQUE-**

Initiales malade (3 lettres) Nom : Prénom : Centre (ville) : Dr	LES AIDANTS dans la Maladie d'Alzheimer Etude sur la « GENERATION SANDWICH » Date : .../.../....	Initiales aidant (3 lettres) Nom : Prénom :.....
--	---	---

Objectifs de l'étude : Etude observationnelle prospective sur l'évaluation de la qualité de vie et des répercussions de l'aide accordée à la fois à un parent âgé malade en amont et aux petits enfants en aval chez les enfants-aidant des patients Alzheimer (ou Mie apparentée)

1) L'aidant

Homme femme marié divorcé veuf Année de naissance :

Conduite auto : OUI NON

En activité : Agriculteur , Artisan , Commerçant-chef d'entreprise , Cadre-professions intellectuelles supérieures , Professions intermédiaires , Employé , Ouvrier Femme au foyer , Autres , sans profession Retraité

Prenez vous des médicaments ? OUI NON

Si OUI : combien /j ?

Si OUI Lesquels ? (dénomination seulement) AD ? anxiolytiques, tranquillisants, somnifère par ex ?

Vous sentez vous stressé : OUI NON

Dormez vous correctement : OUI NON

Prenez-vous du temps pour vous (1/2 journée /sem ...) : OUI NON

Pour les femmes, Avez vous le temps de vous rendre régulièrement chez le coiffeur : OUI
NON

Avez-vous déjà dû retarder (ou annuler) un RDV médical (ou chirurgical) à cause de votre parent malade, ou à cause de vos petits enfants : OUI NON

Tabac : OUI NON

Alcool : quotidiennement occasionnellement jamais

Avez-vous perdu du poids récemment : OUI NON

Pratiquez-vous un exercice physique régulier : OUI NON

Avez-vous peur de développer une maladie de la mémoire : OUI NON

2) Le malade (= le parent de l'aidant)

S'agit-il de votre mère de votre père des 2 de votre belle mère de votre beau père *

Ou autre membre proche de la famille (tante, oncle, marraine,...)

Quel âge a-t-il (elle) ?

Depuis combien de temps vous vous en occupez ?

≤1 an 1-2 ans 2-3 ans 3-4 ans 4-5 ans > 5 ans

Ou réside -t'il ? Domicile institution avec vous

Vous vous en occupez :

tous les jours 1 fois/sem pls fois/ sem 1 à 2 fois/mois
Occasionnellement

Quelles tâches réalisez-vous (plusieurs réponses possibles):

Nourrir lever/coucher conduite WC gestion incontinence toilette
habillage Ménage lessive gestion des médicaments Gestion de ses finances et
taches administratives gestion tbs psycho comportementaux (fugues...) autre

.....

Votre conjoint, votre(vos) frère(s) et sœur(s) vous aident-ils ? OUI NON Non Concerné (Ou autre membre de votre famille)

Si votre parent est placé, versez vous une participation financière : OUI NON

** Si plusieurs : merci de remplir la rubrique pour chacun d'entre-eux*

3) Les petits enfants

Nombre Âge(s) :.....,.....,..... *

Depuis combien de temps vous en occupez vous ?

≤1 an 1-2 ans 2-3 ans 3-4 ans 4-5 ans > 5 ans

Vous vous en occupez :

tous les jours 1 fois/sem pls fois/ sem 1 à 2 fois/mois
occasionnellement

Réside t-il chez vous ? OUI NON

Quelles tâches réalisez-vous (plusieurs réponses possibles)?

Babby sitting donner à manger toilette-bain habiller coucher Jouer,
garderie conduite à l'école conduite aux activités périscolaires aide aux devoirs

Le (les) gardez-vous pendant les vacances scolaires : OUI NON

** Si plusieurs : merci de remplir la rubrique pour chacun d'entre-eux*

4) Mesures de la satisfaction

Sur une échelle de 1 à 10 (1= je ne suis pas satisfait, 10 = je suis très satisfait)

Vous vous occupez de votre parent : cela vous apporte t-il de la satisfaction ?...../10

Vous vous occupez de votre (vos) petit(s) enfant(s) : cela vous apporte t-il de la satisfaction ?...../10

Comment évaluez vous votre :

- Satisfaction concernant votre propre état de sante : .../10
- Satisfaction concernant votre qualité de vie actuelle : .../10

REFUS de participer au questionnaire :

Motif évoqué :

.....