



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2015

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Les petits-enfants : des aidants « naturels » et « vulnérables »**

**Etude descriptive, multicentrique réalisée à partir d'un recrutement de la  
Banque Nationale Alzheimer (2011-2012) dans la région Nord-Pas-de-Calais  
auprès des petits-enfants-aidants naturels de  
Malades Alzheimer et maladies apparentées**

Présentée et soutenue publiquement le 1<sup>er</sup> octobre 2015 à 16h  
au Pôle recherche

**Par Valérie FRANCOIS**

---

**JURY**

**Président :**

**Madame le Professeur Florence PASQUIER**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Monsieur le Professeur Eric BOULANGER**

**Monsieur le Professeur Vincent CARADEC**

**Directeur de Thèse :**

**Madame le Docteur Dominique HUVENT-GRELLE**

---

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

## Liste des abréviations

PEAN	Petit-enfant aidant dans la maladie d'Alzheimer
MAMA	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
BNA-NPdC	Banque Nationale Alzheimer Nord-Pas-de-Calais

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>12</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>14</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>15</b>
<b>Méthodes et population .....</b>	<b>17</b>
1) Méthodes	
2) Population	
3) Recueil des données	
4) Statistiques	
<b>Résultats .....</b>	<b>21</b>
1) Les patients	
2) Les petit-enfants aidants naturels (PEAN)	
3) Caractéristiques de l'aide apportée par le PEAN	
4) Impact et ressenti du PEAN	
4.1 Impact et qualité de vie du PEAN	
4.2 Ressenti du PEAN	
5) Connaissances, représentations et besoins éventuels du PEAN	
5.1 Connaissances du PEAN	
5.2 Représentations du PEAN	
5.3 Attentes des PEAN	
<b>Discussion .....</b>	<b>34</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>40</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>41</b>
<b>Annexe : questionnaire.....</b>	<b>46</b>

## RESUME

### **Les petits-enfants aidants dans la maladie d'Alzheimer dans le Nord-Pas-de-Calais en 2011/2012 : des aidants « naturels » et « vulnérables »**

**Contexte :** La maladie d'Alzheimer touche aujourd'hui en France plus de 900 000 personnes, ce qui en fait un enjeu majeur de santé publique. Cette maladie est éprouvante pour l'entourage du patient qui joue souvent un rôle central. Les conjoints et enfants sont sollicités pour venir en aide à leurs proches atteints de cette pathologie. Il existe toutefois d'autres aidants naturels comme les petits-enfants des patients.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude descriptive, multicentrique, réalisée de juin 2013 à janvier 2014, à l'aide d'un questionnaire téléphonique. La population cible est celle des petits-enfants aidants naturels (PEAN), qui ont accompagné en consultation mémoire leur grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MAMA), en 2011 et / ou 2012, dans l'un des centres Mémoire du Nord-Pas-de-Calais. Ils ont été identifiés grâce aux données de la Banque Nationale Alzheimer Nord-Pas-de-Calais.

**Résultats :** L'analyse de 8940 dossiers de patients âgés de plus de 75 ans et atteints d'une MAMA a permis de repérer 164 PEAN, dont soixante-dix ont pu être interrogés. En grande majorité, les PEAN étaient des femmes dont l'âge moyen était de 38 ans. Ils vivaient en couple avec deux enfants et exerçaient un emploi à temps plein. Le patient était âgé de 87 ans en moyenne. Il s'agissait majoritairement de

femmes, vivant à la maison et bénéficiant d'aides formelles en parallèle. Les PEAN étaient des aidants investis, apportant leur aide à leur grand-parent plusieurs fois par semaine et ce depuis généralement plus de 5 ans en moyenne. Ils étaient un tiers à déclarer souffrir de troubles du sommeil et près de la moitié à se sentir stressé par leur statut d'aidant. Cependant plus des deux tiers d'entre eux estimaient avoir un état de santé satisfaisant et estimaient avoir une bonne qualité de vie.

**Conclusion** : Notre étude met en évidence que les petits enfants sont quelque fois les aidants principaux des patientes atteints de MAMA. Les soignants devraient prêter une attention particulière à ces aidants atypiques que constituent les PEAN.

## ABSTRACT

**Caregiving and GrandParents Dementia: when the Adult GrandChildren become the primary caregiver.**

**Background:** Alzheimer's disease and other vascular cognitive disorders are common disturbances in the elderly. Dementia often has a serious impact on family life. Most demented patients are cared for at home by family members, usually elderly spouses. Adult grandchildren (AGC) are also a significant contingent of elder care providers. The number of AGC as caregivers is likely to increase because demented cases are expected to double by 2030 and triple by 2050.

**Methods:** The participants (dyad: demented grandparent (GP) and AGC) have been recruited through the system of the French National Alzheimer Data Base. A structured telephone non recorded interview lasting about 15 minutes was conducted with the AGC. They were asked what type of caregiving activities they provide for their GP and if they encountered physical or mental health problems associated with their caregiving experience.

**Results:** The sample group had 70 aged demented GP and 70 AGC. A vast majority of the AGC were women, mean age 38 years, married, employed. They had two children on average. The demented GP were women, mean age 87-years-old. AGC have been providing care for 5 years or even longer. Half of the AGC felt stressed and more of one third had sleep disturbances. Nevertheless, the AGC considered themselves satisfied about their health, and they said they had a good quality of life.

**Conclusion:** Literature has begun to consider the contributions of this “forgotten generation”. The study highlights the important role that AGC play in family caregiving. Clinicians may need to pay particular attention to atypical family member caregivers such as AGC.

## INTRODUCTION

Selon les données de l'INSERM, la maladie d'Alzheimer toucherait en France en 2015 environ 900 000 personnes. Ce chiffre devrait s'élever à 1,3 millions en 2020 compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie <sup>(1)</sup>.

L'incidence et la prévalence de la maladie sont très liées à l'âge. La prévalence est inférieure à 2% avant 65 ans et s'élève à 4% chez les plus de 65 ans pour atteindre 15 % à 80 ans. Il s'agit donc pour les pouvoirs politiques d'un enjeu majeur de santé publique <sup>(1)</sup>.

Au cours de l'évolution de la maladie, le patient perd progressivement ses facultés cognitives et son autonomie, devenant ainsi de plus en plus dépendant de son entourage. Ce dernier joue souvent un rôle central. Les conjoints et les enfants sont le plus souvent les aidants principaux dans l'aide apportée <sup>(2)</sup>.

La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA) constituent un défi scientifique, médical et social face auquel le gouvernement français a lancé un nouveau plan qui fait suite aux précédents : « Maladies Neuro-Dégénérative 2014-2019 ». Ce plan comprend notamment trois grandes priorités : l'amélioration du diagnostic et la prise en charge des malades, la qualité de vie des malades et de leurs aidants , ainsi que le développement et la coordination de la recherche <sup>(3)</sup>.

En France, les études Pixels I-II-III et IV (2001-2005) ont beaucoup contribué à la connaissance des aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ces travaux se sont successivement intéressés au rôle déterminant de l'entourage familial dans la maladie <sup>(4)</sup>, aux motivations des aidants informels concernant



l'institutionnalisation des malades vivant à domicile <sup>(5)</sup>, à la qualité de vie des aidants du malade Alzheimer au domicile <sup>(6)</sup> et enfin à la vulnérabilité et la fragilité des aidants familiaux des malades atteints de MAMA à domicile <sup>(7)</sup>.

La MAMA n'impacte pas que le patient et son aidant principal. Elle a une influence sur l'ensemble de la famille dont les petits enfants des malades. Un premier travail Lillois a concerné les petits enfants de niveau scolaire primaire dont le grand-père ou la grand-mère est malade<sup>(8)</sup> <sup>(9)</sup>. L'étude sur la « génération Sandwich » s'est ensuite intéressée la qualité de vie des enfants aidant leur parent atteint de la maladie d'Alzheimer et s'occupant en parallèle de leurs propres petits-enfants <sup>(10)</sup>.

Ce travail constitue le troisième volet de la réflexion et s'intéresse aux petits-enfants aidants naturels (PEAN)\* de patients atteints par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il peut être qualifié d'aidant naturel de par sa filiation avec le patient malade (enfant de ses enfants). A notre connaissance, il n'existe que très peu d'études concernant la génération des petits-enfants aidants principaux dans la maladie d'Alzheimer. Ces aidants sont parfois cités dans la littérature, et qualifiés « d'aidants invisibles » <sup>(11)</sup> <sup>(12)</sup>.

L'objectif de ce travail était de caractériser la population des PEAN de patients atteints par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, afin de connaître leur vécu, le retentissement éventuel de leur rôle d'aidant sur leur qualité de vie, ainsi que de déterminer leurs attentes potentielles.

\*PEAN : Petit-enfant aidant naturel. Cet acronyme sera utilisé dans la suite du travail. A noter qu'en grec ancien, le Dieu Péan était le Dieu guérisseur.

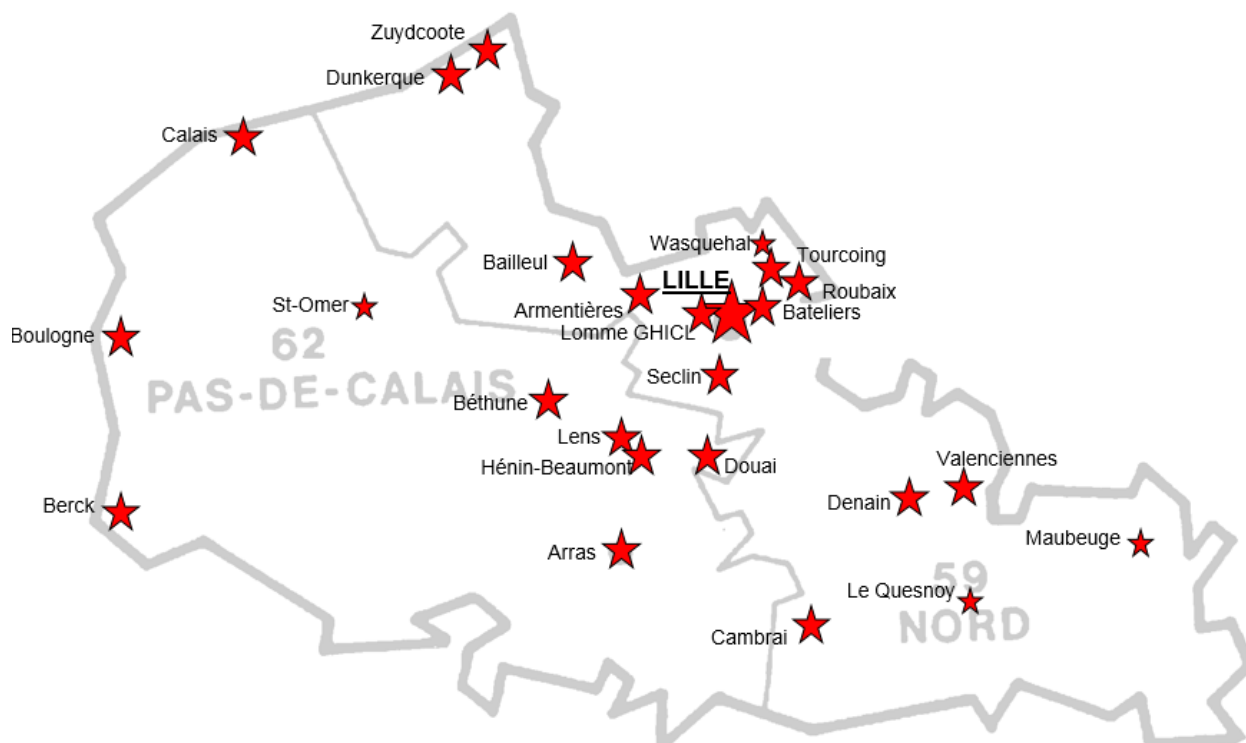
## METHODES ET POPULATION

### 1) Méthodes:

Il s'agissait d'une enquête descriptive, multicentrique, réalisée de juin 2013 à janvier 2014.

L'étude a été réalisée auprès d'aidants de patients suivis dans 26 Centres Mémoire du Nord-Pas-de-Calais (Lille CMRR, Lille Bateliers, Arras, Armentières, Bailleul, Berck, Béthune, Boulogne, Calais, Cambrai gériatrie, Cambrai St Roch, Denain, Douai, Dunkerque, Hénin-Beaumont, Lens, Le Quesnoy, Lomme, Maubeuge, Roubaix, Seclin, Saint-Omer, Tourcoing, Valenciennes, Wasquehal et Zuydcoote - figure 1).

**Figure 1: Carte des Centres Mémoires du Nord-Pas-de-Calais ayant participé à l'étude :**

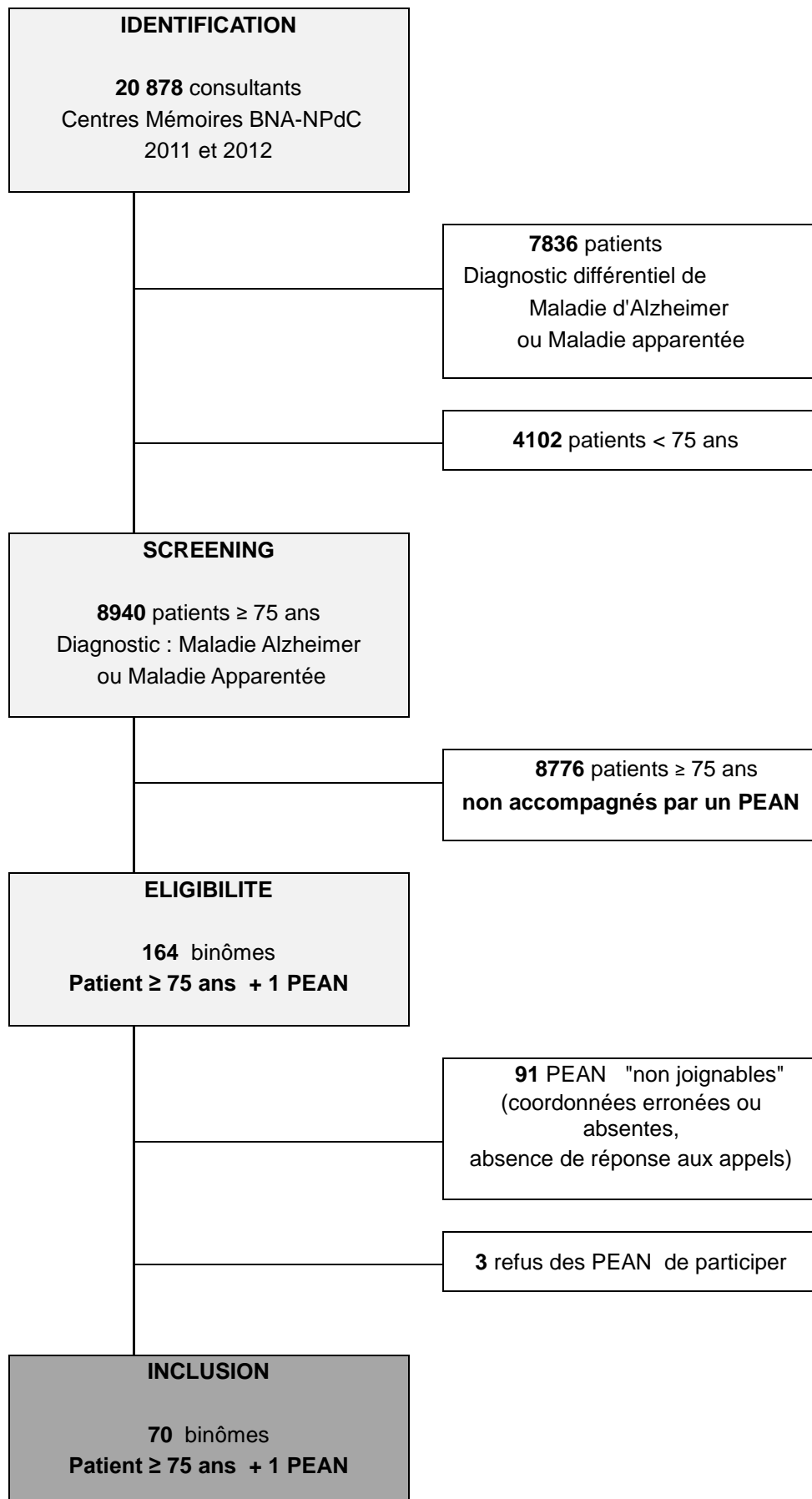


## 2) Population :

Les critères d'inclusion étaient les petits-enfants aidants naturels (PEAN), qui ont accompagné en consultation mémoire leurs grands-parents, de 75 ans ou plus, atteints d'une MAMA, en 2011 et / ou 2012, dans l'un des centres Mémoire du Nord-Pas-de-Calais.

Les sujets ont été identifiés grâce aux données de la Banque Nationale Alzheimer Nord-Pas-de-Calais (BNA-NPdC)<sup># (13) (14)</sup> qui regroupent les informations de l'ensemble des consultations mémoire et permettant ainsi un recueil exhaustif. Les coordonnées téléphoniques des PEAN ont pu être récupérées, soit directement grâce aux données présentes dans la BNA, soit, le cas échéant, après contact auprès des différents Centres Mémoires et consultation des dossiers médicaux des patients. Les doublons, constitués par les patients ayant consultés plusieurs fois ou dans plusieurs centres sur la période de l'étude, ont été éliminés (Schéma de l'étude en Figure 2).

<sup>#</sup> La BNA, créée dans le cadre de la mesure 34 du Plan National Alzheimer 2008-2012, a comme objectif de recueillir l'ensemble des actes réalisés dans les Centres Mémoire de Recherche et de ressources (CMRR), les Centres Mémoires et les spécialistes libéraux, formant ainsi un Corpus d'Information Minima Alzheimer (CIMA).

**Figure 2 - Schéma de l'étude**

### 3) Recueil des données

Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire téléphonique, semi-dirigé, non enregistré, réalisé après accord verbal du participant. Les appels ont été réalisés par un seul investigateur. L'anonymat et la confidentialité ont été respectés.

Le questionnaire utilisé a été élaboré par des gériatres du Comité Scientifique de la Société Septentrionale de Gérontologie Clinique, avec la collaboration d'un sociologue de la Faculté de Sociologie de Lille 3.

Le questionnaire (annexe 1) comportait 55 questions. Il a été structuré en quatre parties permettant de recueillir successivement des informations sociodémographiques sur le patient (questions 1 à 8), des informations sur le PEAN (questions 9 à 20), sur le vécu de la situation par le PEAN (questions 21 à 43), pour terminer sur les connaissances, les représentations et les besoins éventuels du PEAN (questions 44 à 55).

L'étude a été approuvée par le Comité de Protection des Personnes (référence HP 13/03).

### 4) Statistiques

L'analyse des résultats a été réalisée à l'aide du logiciel Microsoft Excel® en utilisant les méthodes usuelles d'analyse statistique descriptive : les variables qualitatives associées aux pourcentages bruts (%). Les variables quantitatives ont été définies par leur médiane avec intervalle interquartile (IQR). Certains sous-groupes de l'étude ont été comparés en analyse bi variée (test non paramétriques du KHI-2).

## RESULTATS

Les données de la figure 2 contribuent aux résultats. Notre étude comptait 70 PEAN qui ont pu être contactés et ont accepté de répondre au questionnaire téléphonique : cinquante-trois femmes (75,7%) et dix-sept hommes (24,3%). Le taux de participation atteignait ainsi 95,6%. Trois PEAN n'ont pas souhaité répondre. Ils nous ont expliqué ne pas être intéressés par l'étude. Notre enquête a été très bien accueillie par les autres participants. Ils n'ont jamais été choqués par notre enquête. Au contraire, ils étaient contents d'évoquer le souvenir de leur grand-parent et intéressés par l'originalité du travail.

La durée moyenne des entretiens téléphoniques était de 15 minutes (de 9 à 36 minutes). Il a fallu en moyenne trois appels par PEAN avant de parvenir à les joindre. Ils étaient généralement disponibles entre 18h et 19h30, les jours ouvrables.

### 1) Les patients :

Les patients étaient principalement des femmes (n=62 ; 88,6%). La moyenne d'âge était de 87 ans (médiane = 87 ans ; IQR 76 -100). 16 patients (22,9%) étaient décédés au moment de l'entretien téléphonique avec le PEAN.

Les patients avaient généralement de nombreux petits-enfants : 5 ou plus dans 52,8% des cas (n=37).

Concernant le lieu de résidence, les patients vivaient en majorité à leur domicile (n=38 ; 54,3%), les autres principalement en EHPAD.

Les caractéristiques des patients de l'étude sont résumées dans le tableau 1.

**Tableau 1 - Caractéristiques des patients atteints de MAMA**

		%	n = 70
<b>Sexe</b>	Femme	88,6%	62
	Homme	11,4%	8
<b>Age</b> Moyenne = 87 ans Médiane = 87 ans	76 - 79 ans	15,7%	11
	80 - 89 ans	47,2%	33
	90 - 99 ans	35,7%	25
	≥ 100 ans	1,4%	1
<b>Nombre de petits enfants</b>	1	10,0%	7
	2	12,9%	9
	3	11,4%	8
	4	12,9%	9
	5	12,9%	9
	≥ 6	39,9%	28
<b>Lieu de vie</b>	A leur domicile	54,3%	38
	En institution	38,6%	27
	Autre (domicile alterné, famille...)	7,1%	5

### Focus

Portrait type du **patient** retrouvé dans notre étude:

- une **femme**
- de **87 ans** en moyenne
- ayant majoritairement **5 petits-enfants ou plus**
- et vivant à **domicile**.

## **2) Les petits-enfants aidants naturels (PEAN):**

Les principales caractéristiques concernant les PEAN sont résumées dans le tableau 2.

Les PEAN étaient principalement des femmes (n=53 ; soit 75,7%) avec une moyenne d'âge de 38 ans (médiane = 39 ans ; IQR 19 - 55 ans).

On a pu remarquer que lorsque le PEAN était un homme, il était en moyenne plus âgé (40 ans versus 37 ans pour les femmes). La répartition en fonction de l'âge des PEAN hommes était également différente. Ils avaient entre 35 et 51 ans (versus 21 à 55 ans pour les femmes). Ils étaient principalement concentrés dans la tranche d'âge 35-44 ans.

La majorité des PEAN vivait avec un conjoint (61,5%; soit n=43) et avait des enfants (62,8%; soit n=44), en moyenne 2 (47,7%; n=21). On comptait 6 (8,5%) familles monoparentales. Lorsque le PEAN était un homme, on remarquait alors que 52,9% (n=9) n'avaient pas d'enfant.

Sur le plan de leur situation géographique, les PEAN vivaient dans le même département que leur grand-parent dans 90% des cas (n=63), et dans la même ville dans 35,7% des cas (n=25). Seulement 5 (7,1%) PEAN partageaient leur logement avec leur grand-parent.

Concernant le niveau d'étude, les PEAN étaient en majorité diplômés, dont 68,6% (n=48) étaient titulaires du baccalauréat. Vingt et un PEAN avaient même un diplôme équivalent à un bac +3 ou d'un niveau supérieur (30%).

Les PEAN occupaient un emploi à plein temps dans 62,8% des cas (n=44), avec des revenus supérieurs ou égaux à 1 500 euros par mois pour 47,1% d'entre eux (n=33).



**Tableau 2 – Principales caractéristiques des PEAN**

		%	n = 70
<b>Sexe</b>	Femme	75,7%	53
	Homme	24,3%	17
<b>Age</b> moyenne = 38 ans médiane = 39 ans	< 25 ans	7,1%	5
	25-34 ans	27,2%	19
	35-44 ans	48,6%	34
	45-55 ans	17,1%	12
	> 55 ans	0,0%	0
<b>Habite</b>	Seul(e)	17,1%	12
	Avec conjoint uniquement	12,9%	9
	Avec conjoint et enfant(s)	48,6%	34
	Seul(e) avec enfant(s)	8,5%	6
	Autre <i>dont avec son grand-parent</i>	12,9% 7,1%	9 5
<b>Proximité géographique</b>	Même logement	7,1%	5
	Même rue	10,0%	7
	Même ville	35,7%	25
	Même département	90,0%	63
	Même région	95,7%	67
<b>Enfants</b>	Non	37,2%	26
	Oui	62,8%	44
	<i>Soit nombre:</i> 1	20,5%	9
	2	47,7%	21
	3	22,7%	10
	≥ 4	9,1%	4
<b>Niveau d'études</b>	Sans diplôme	5,7%	4
	CAP - BEP	25,7%	18
	BAC à BAC+2	38,6%	27
	BAC+3 à BAC+5	24,3%	17
	> BAC+5	5,7%	4
<b>Situation professionnelle</b>	Etudiant	4,3%	3
	Emploi à plein temps	62,8%	44
	Emploi à temps partiel	12,9%	9
	Chômage	7,1%	5
	Inactivité	12,9%	9
<b>Revenus</b>	< 1500 euros	38,6%	27
	1500-2000 euros	17,1%	12
	> 2000 euros	30,0%	21
	N'ont pas souhaité répondre	14,3%	10

**Focus**

Portrait type du **PEAN** retrouvé dans notre étude:

- une **femme**
- **38 ans** en moyenne
- vivant avec un **conjoint** et **2 enfants**
- **diplômé** niveau BAC à BAC+2
- exerçant une **activité professionnelle à plein temps**
- dont les revenus sont supérieurs à 1 500 euros par mois.

**3) Caractéristiques de l'aide apportée par le PEAN :**

Le tableau 3 résume les caractéristiques de l'aide apportée par le PEAN.

Les PEAN se considéraient comme l'aidant principal dans 51,4% (n=36) des cas. Pour la grande majorité, l'aide auprès du patient était complétée par d'autres membres de la famille : parents, frères et sœurs du PEAN.

Concernant l'ancienneté de l'aide, 55,7% (n=39) des PEAN l'exerçaient depuis plus de 5 ans. Pour 28,7% (n=20), il s'agissait d'une aide quotidienne et pour 40% (n=28) d'une aide apportée plusieurs fois par semaine.

Les tâches principales effectuées par le PEAN consistaient à rendre visite à son grand-parent (90% ; n=63) ou concernait les courses (faire les courses ou accompagner ; 67,1% ; n=47). Les PEAN s'occupaient de la gestion administrative ou des finances dans 54,3% des cas (n=38). Le stéréotype homme/femme concernant la répartition des tâches ne se retrouve pas dans nos statistiques, les PEAN hommes effectuant les mêmes actions que les PEAN femmes.

Le plan des aides formelles complémentaires, apportées aux patients âgés vivant à domicile en parallèle de l'aide du PEAN, consistait en un passage d'une infirmière (55,8% ; n=24), d'une aide-ménagère (48,8% ; n=21) ou du portage des repas (20,9% ; n=9). Pour 27,9% (n=12) des patients, il n'existait aucune aide formelle à domicile.

L'instauration de mesures de protection juridique concernait 11,4% (n=8) des patients. On comptait 7 PEAN assurant le rôle de tuteur (n=7) et un seul exerçant celui de curateur.

Il est à noter que 7,1% (n=5) des PEAN s'occupaient parallèlement d'un autre grand-parent.

**Tableau 3 : Caractéristiques de l'aide apportée par le PEAN**

<b>Aidant principal</b>	<b>%</b>	<b>n=70</b>	
Oui	51,4%	36	
Non	22,9%	16	
Plusieurs aidants se partageant équitablement les tâches	25,7%	18	
<b>Autres personnes aidantes</b>			
Conjoint du patient âgé	7,1%	5	
Parents du PEAN	62,9%	44	
Frères & sœurs du PEAN	15,7%	11	
<b>Ancienneté de l'aide apportée par le PEAN</b>			
< 1 an	1,4%	1	
1 à 3 ans	20,0%	14	
3 à 5 ans	22,9%	16	
> 5 ans	55,7%	39	
<b>Fréquence de l'aide par le PEAN</b>			
Tous les jours	28,7%	20	
Plusieurs fois par semaine	40,0%	28	
Une fois par semaine	11,4%	8	
Tous les quinze jours	11,4%	8	
Une fois par mois	7,1%	5	
Plus rarement	1,4%	1	
<b>Type d'aide apportée par le PEAN</b>			
Rendre visite/tenir compagnie	90,0%	63	
Faire les courses/accompagner	67,1%	47	
Passer des coups de téléphone	58,6%	41	
Gestion administrative/finances	54,3%	38	
Gestion du linge	31,4%	22	
Préparation des repas	28,7%	20	
Ménage	24,3%	17	
Préparation des médicaments	22,9%	16	
Nursing	18,6%	13	
Administration des médicaments	17,1%	12	
<b>Aides formelles complémentaires et intervenants de santé à domicile (n=43 ; 61,4%) (hors patient vivant en institution)</b>			
IDE	55,8%	24	
Aide-ménagère	48,8%	21	
Kinésithérapeute	32,6%	14	
Portage des repas	20,9%	9	
Orthophoniste	2,3%	1	
Aucune aide formelle	27,9%	12	
<b>Mesure de protection par le PEAN, pour son grand-parent</b>			
Non	88,6%	62	
Oui	11,4%	8	
	<i>soit: Tutelle</i>	<i>10,0%</i>	<i>7</i>
	<i>Curatelle</i>	<i>1,4%</i>	<i>1</i>
<b>Gestion d'un autre grand-parent</b>			
Non	92,9%	65	
Oui	7,1%	5	

#### **4) Impact et ressenti du PEAN :**

##### 4.1 Impact et qualité de vie du PEAN :

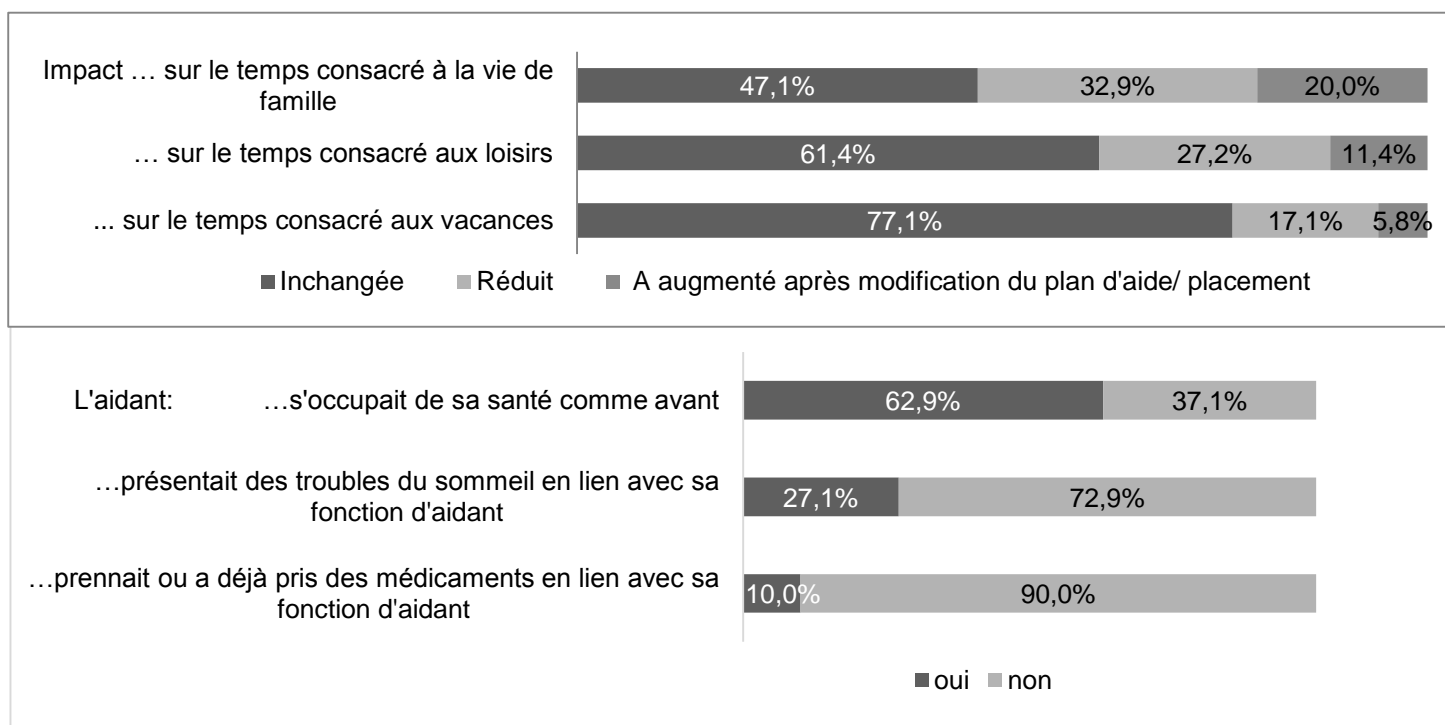
A l'analyse des questions 21 à 31 (cf annexe), 45,7% (n=32) des PEAN estimaient que leur rôle d'aidant n'avait aucun impact sur leur qualité de vie globale. Ils étaient 25,7% (n=18) à estimer que ce rôle avait un impact positif sur leur qualité de vie et 28,6% (n= 20) un impact négatif.

Ils déclaraient en grande majorité que s'occuper de leur grand-parent malade n'avait aucun impact sur leur qualité de vie de famille (75,7%, n=53) ou sur leur qualité de vie professionnelle (82,8%, n=58).

Malgré l'aide apportée à leur grand-parent, ils considéraient que le temps consacré à la vie de famille (47,1%, n=33), aux loisirs (61,4%, n=43) ou aux vacances (77,1%, n=54) était resté intact au fil du temps (figure 3). Toutefois, si l'on détaille ces derniers résultats en fonction du sexe du PEAN, on remarque un impact négatif ressenti plus marqué concernant le temps consacré à la famille et aux loisirs chez les PEAN hommes.

Concernant leur état de santé, 70% (n=49) des PEAN déclaraient qu'il était satisfaisant. Une nette majorité des PEAN a déclaré avoir un médecin traitant (98,6%, n=69). Les PEAN estimaient s'occuper de leur santé comme avant cette situation d'aidants dans 62,9% des cas (n=44).

On retrouvait malgré tout, que 27,1% (n=19) des PEAN présentaient des troubles du sommeil et 10% (n=7) prenaient des médicaments de façon régulière, que les PEAN mettaient tous deux en lien avec leur fonction d'aidant (figure 3).

**Figure 3 : Impact sur la qualité de vie du PEAN**

#### 4.2 Ressenti du PEAN :

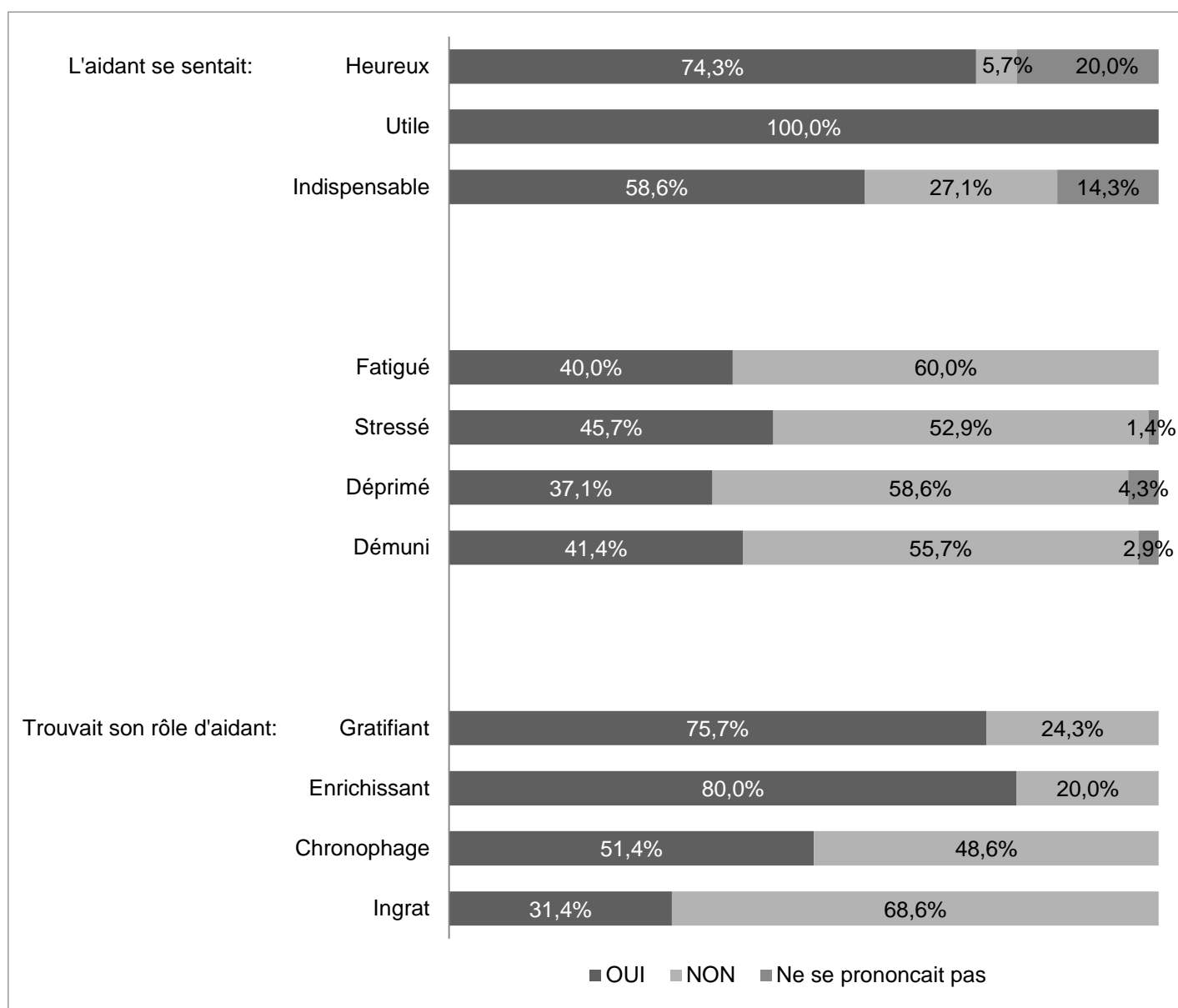
Sur le plan du ressenti, 74,3% (n=52) des PEAN se disaient « heureux » dans leur rôle ; tous se sentaient « utiles » alors que 58,6% (n=41) se disaient « indispensables ». Néanmoins 40% des PEAN (n=28) affirmaient être « fatigués », 45,7% (n=32) « stressés », 37,1%(n=28) « déprimés » et 41,4% (n=29) « démunis » (figure 4).

On constatait des disparités en fonction du sexe, avec des femmes se disant plus souvent « fatiguées » et « démuniées » (avec respectivement 45,3% des femmes versus 23,5% des hommes et 45% versus 29,4%).

Concernant leur rôle d'aidant, ils étaient 75,7% (n=53) à le considérer comme « gratifiant », 80% (n=56) « enrichissant », 51,4% (n=36) « chronophage » et 31,4% (n=22) « ingrat ». L'ensemble de ces résultats sont présentés sur la figure 4.

On peut signaler que 47,1% (n=8) des PEAN hommes décrivaient une réduction du temps consacré à leur famille et 41,2% (n=7) une réduction du temps consacré aux loisirs. Ils étaient pourtant 58,8% (n=10) à décrire leur rôle d'aidant comme « non chronophage ».

**Figure 4 : Ressenti du PEAN**



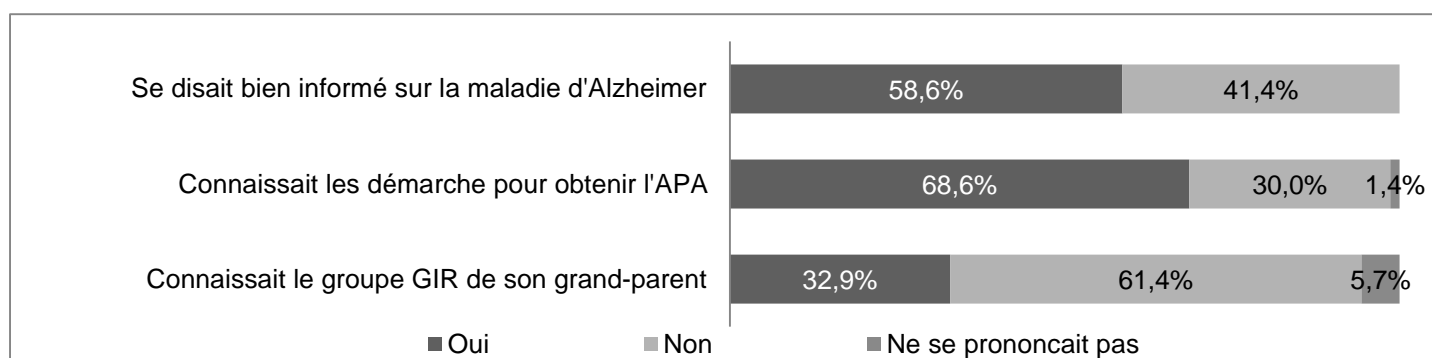
Sur le plan des motivations des PEAN concernant l'aide apportée à leur grand-parent, 65,7% (n=46) le faisaient par reconnaissance, 91,4% (n=64) par affection, 27,1% (n=19) parce que leurs parents étaient dans l'impossibilité de le faire, 10% (n=7) car ils étaient le dernier proche familial et 28,6% (n=20) notamment du fait de leur proximité géographique.

## 5) Connaissances, représentations et besoins éventuels du PEAN :

### 5.1 Connaissances du PEAN :

Les PEAN étaient 58,6% (n=41) à s'estimer « bien informés » sur la maladie d'Alzheimer. Ils connaissaient, pour 68,6% (n=48) d'entre eux, les démarches à entreprendre pour obtenir l'Allocation Personnalisée Autonomie (APA). Près d'un tiers (32,9% ; n=23) avaient la connaissance du Groupe Iso-Ressources (GIR) de leur grand-parent (figure 5).

**Figure 5 : Connaissances du PEAN**





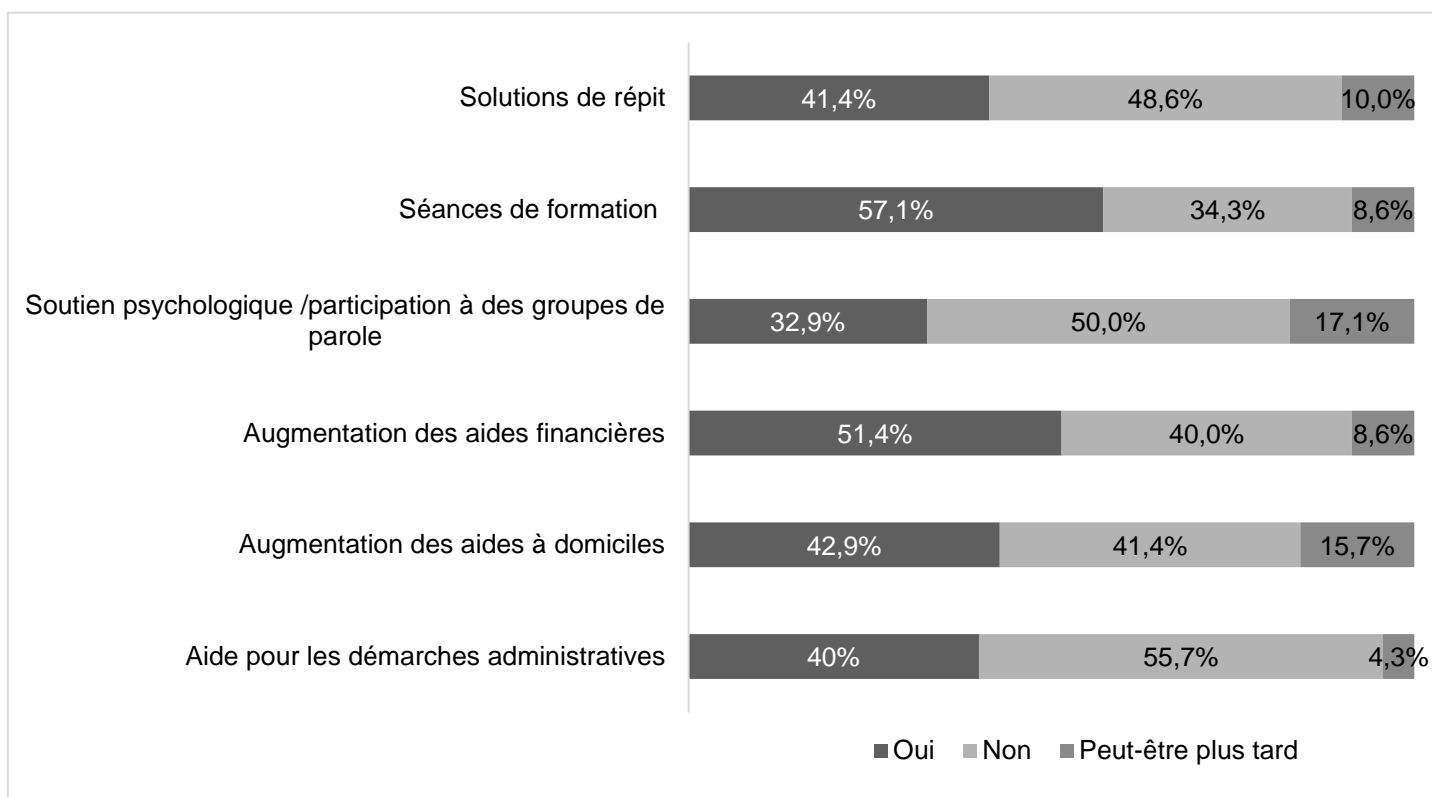
### 5.2 Représentations du PEAN:

Les PEAN considéraient la maladie d'Alzheimer comme une « maladie grave » dans 50% des cas (n=35) ; alors que 57,1% (n=40) avaient « peur de développer eux même la maladie d'Alzheimer dans l'avenir ». Les PEAN évoquaient souvent la maladie d'Alzheimer avec leur entourage (62,9% ; n=44).

### 5.3 Attentes des PEAN :

Concernant leurs besoins, 41,4% (n=29) des PEAN souhaiteraient des solutions de répit familial. Une majorité aimerait pouvoir bénéficier de formations pour les aidants sur la maladie d'Alzheimer (57,1%; n=40), et 32,9% (n=23) des PEAN seraient intéressés par des séances de soutien psychologique ou par l'organisation de groupes de parole.

Concernant le plan d'aide pour leur grand-parent, 51,4% (n=36) des PEAN aimeraient pouvoir bénéficier d'aides financières supplémentaires, 42,9% (n=30) d'une augmentation des aides à domicile pour leur grand-parent et 40% (n=28) auraient besoin de soutien pour la réalisation des démarches administratives (figure 6). On peut aussi signaler que les hommes étaient plus favorables à une augmentation du plan d'aide que les femmes (52,9% ; n=9 ; versus 39,6%; n=21).

**Figure 6 : Attentes des PEAN**

Lors des analyses bi-variées, au risque 5%, il n'a pas été mis en évidence d'association statistiquement significative.

## DISCUSSION

Selon l'OMS, près de 44 millions de personnes dans le monde souffrent de démence. Le coût mondial de leur prise en charge a été évalué en 2010 à 604 milliards de dollars (soit environ 560 milliards d'euros). La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont devenues un véritable enjeu prioritaire de santé publique pour les gouvernements <sup>(15)</sup>. Le World Dementia Council s'est réuni pour la première fois à Londres en avril 2014. Les organisateurs ont décidé de promouvoir la recherche, le développement des traitements et de mettre l'accent sur les soins offerts aux personnes malades <sup>(16)</sup>. Derrière les chiffres, il ne faut pas oublier que de nombreuses familles sont affectées par la maladie tant sur le plan physique, affectif, que social ou financier. Des précédents travaux, avec notamment les études PAQUID en France, ont ainsi mis en évidence que, dans une grande majorité des cas, les aidants naturels et informels des patients étaient principalement des femmes (épouse, fille ou belle fille), qui étaient fortement impliquées dans la prise en charge de leur malade <sup>(2)</sup>.

Notre travail s'est attaché à étudier une catégorie d'aidants de patients âgés atteints de MAMA, peu évoquée dans la littérature: les petits-enfants du patient âgé (PEAN). Ces derniers ont été recrutés en utilisant les données de la Banque Nationale Alzheimer de la région Nord-Pas-de-Calais. Le recueil des données a été réalisé à l'aide d'un questionnaire téléphonique. A notre connaissance, il n'existe que peu de travaux sur les PEAN. Les études incluant plusieurs générations ne sont, en effet, pas communes.

Selon les données de l'INSEE, il y avait en 2013 en France métropolitaine,

15,1 millions de grands-parents. Après 75 ans, ces derniers sont majoritairement des grands-mères, avec en moyenne 5,2 petits-enfants. Le Nord Pas de Calais et la Lorraine sont les régions qui comptent les fratries les plus importantes <sup>(17)</sup>. Notre étude retrouvait 5 petits-enfants ou plus dans 52,8% des cas.

Le Docteur K. Burn, médecin australien, développe l'idée qu'être grand-mère permet de maintenir, voire de développer ses facultés cognitives <sup>(18)</sup> <sup>(19)</sup>. En ce qui concerne les petits-enfants, on observe une certaine hétérogénéité des situations décrites dans la littérature. Il existe des albums, des romans, des blogs destinés aux petits ou aux jeunes expliquant la maladie de leur aïeul ou de leur bisaïeul <sup>(8)</sup> <sup>(9)</sup> <sup>(20)</sup>. Une expérience espagnole évoque la prise en charge de malades âgés souffrant de MAMA par leurs petits-enfants adolescents <sup>(21)</sup>. Dans notre travail, les petits enfants (PEAN) étaient principalement des femmes, presque quadragénaire, vivant en couple, parent de deux enfants, exerçant une activité professionnelle à plein temps et de catégorie socio-professionnelle élevée. Les caractéristiques des PEAN décrites dans les articles sont donc très diverses. Certains auteurs évoquent même une « constellation » de situations cliniques <sup>(12)</sup> <sup>(22)</sup>. Le pourcentage de ces « aidants atypiques » peut d'ailleurs varier de 10 à 27% selon les études sur les aidants, avec une évolution plus rapide signalée des troubles cognitifs et une sous-représentation des malades dans les études cliniques quand l'aidant est un PEAN <sup>(23)</sup> <sup>(24)</sup>.

Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer est souvent négatif. Selon une étude de l'INPES, elle serait la troisième maladie la plus crainte par le grand public. En 2009, 94% des sondés estimaient qu'elle pouvait avoir des effets dévastateurs sur la famille du patient <sup>(25)</sup>. Dans notre travail, les PEAN s'estimaient bien informés sur la pathologie dans 58.6% des cas, 50% d'entre-eux considéraient qu'il s'agissait d'une maladie grave et 57,1% avaient peur de la développer eux même dans l'avenir.

La maladie est complexe. Elle est synonyme de « détérioration intellectuelle ». La souffrance des aidants débute avant la mort du patient. « Elle a de plus un caractère inéluctable et avec l'allongement de l'espérance de vie, plus on vieillit, moins on a de chances d'y échapper » <sup>(26)</sup>. Il semble tout à fait indispensable d'associer les petits-enfants, quel que soit l'âge, à l'annonce diagnostic de la maladie du patient et de trouver les mots justes afin de privilégier les rapports ultérieurs <sup>(8)</sup> <sup>(27)</sup>. Les petits-enfants s'interrogent aussi sur leur propre futur et sur le risque de développer la maladie. Les non-dits, la souffrance peuvent alors entraver la communication <sup>(10)</sup> <sup>(28)</sup>. La réaction des petits-enfants s'apparente au travail de deuil décrit par FREUD : *déni des troubles* (qu'ils attribuent à l'âge du malade), *surimplication* (investissement exagéré, ne s'autorisent pas à demander de l'aide), *colère* (face à l'aggravation des symptômes psychiques et à la majoration de la dépendance, l'aidant souhaite la mort du malade afin de mettre fin au fardeau) puis *l'acceptation* (l'être aimé n'est plus la personne de jadis) <sup>(29)</sup>. Dans notre travail, 62,9% des PEAN évoquaient la maladie avec leur entourage. On retrouvait 72,1% des binômes bénéficiant en complément une aide formelle à domicile (passage d'une IDE, d'une aide-ménagère...). Les PEAN ne se retrouvaient ainsi pas « seuls » en première ligne.

Sur le plan des motivations pour s'occuper de leur grand-parent, dans notre travail, les PEAN le faisaient en grande majorité par affection (91,4%). D'autres le faisaient par reconnaissance (65,7%) ou par le fait que leurs parents étaient dans l'impossibilité de le faire (27,1%). Nos patients étaient en majorité des femmes, vivant à domicile, dans la même région que leur PEAN (95,7%). Il est important d'ajouter que dans notre étude, 7,1% des PEAN s'occupaient conjointement d'un autre grand-parent. Quelle que soit la raison qui a conduit le PEAN à s'occuper de son grand-parent âgé, les obstacles sont importants et le risque de l'isolement est

majeur <sup>(30)</sup>. De précédents travaux ont démontré l'importance de la qualité de la relation passée entre le PEAN et son grand-parent. Des liens affectifs antérieurs riches permettent à terme de réduire le stress et le fardeau de l'aidant-PEAN <sup>(27)</sup>. Un travail auprès de 20 adolescents en contact avec un proche souffrant de maladie d'Alzheimer a ainsi mis en évidence un renforcement positif des relations malades-aidants en lien avec l'aide apportée <sup>(31)</sup>. L'humour est d'ailleurs une des clefs de la stratégie d'adaptation utilisée par les jeunes <sup>(32)</sup> <sup>(33)</sup>.

Concernant la spécificité des « hommes âgés souffrant de démence », celle-ci est peu exposée dans la littérature, même dans les revues concernant les grands-parents. Quand ils sont par hasard évoqués, ils le sont via une « conception féminine » du modèle de la « grand-mère » <sup>(34)</sup>. Il en va de même concernant l'aide apportée, qui a comme référence le point de vue féminin <sup>(19)</sup> Les épouses, filles, belles-filles décrivent le poids écrasant de leur fardeau d'aidante au quotidien, avec un stress social plus important que chez les aidants hommes <sup>(7)</sup> <sup>(27)</sup>. Ces éléments sont confirmés par nos résultats. Dans notre travail, nous avons recruté, certes une minorité de PEAN-hommes (24,3%). Ils ont toutefois expliqué qu'ils réalisaient les même tâches que les femmes (gestion des courses, des finances...). Cependant, ils mettaient l'accent sur un impact plus négatif de l'aide apportée au malade, avec de fait, une réduction du temps consacré à leur propre vie de famille et à leurs loisirs.

Le maintien d'une bonne santé mentale et physique est un atout essentiel afin de maintenir une aide de qualité. Un travail publié en 2014, a ainsi mis en évidence que des petits-enfants qui s'occupaient de malades souffrant de problèmes chroniques avaient, dans 25 % des cas, davantage de troubles psychiques et psychiatriques comparés à une population témoin. Les chiffres étaient en corrélation directe avec le volume horaire hebdomadaire d'aide apportée <sup>(35)</sup>. Dans notre travail, les PEAN avaient pratiquement tous un médecin traitant et se déclaraient en bonne

santé (70%). Ils exprimaient que leur rôle d'aidant n'avait pas eu d'impact sur cette dernière (62,9%) malgré une ancienneté de l'aide supérieure à 5 ans pour 55,7% d'entre-eux. Plus de 74,3 % se disaient « heureux » mais 45,7% se trouvaient « stressés », 40% étaient « fatigués » et 27,1% présentaient des troubles du sommeil. Les travaux Pixel ont largement décrits cette génération d'aidants « fragiles, invisibles et vulnérables » <sup>(4) (5) (6) (7)</sup>. Des travaux anglo-saxons évoquent même « une génération oubliée » (« a forgotten generation ») <sup>(11) (12)</sup>. Il semble donc y avoir un véritable paradoxe. Ces données contrastent en effet avec nos résultats. Les PEAN déclaraient notamment ne pas avoir réduit le temps consacré aux vacances (77,1%) et avoir du temps pour les loisirs (61,4%). Ils se sentaient utile (100%) avec un rôle d'aidant « gratifiant » et « enrichissant » dans près de 80% des cas. Près de 50% estimaient que leur qualité de vie était bonne.

Un travail français évoque ces « nouvelles femmes » âgées de 40 à 50 ans que l'auteur nomme les « quinquados », ce qui correspond à la contraction des deux termes quinquagénaire et adolescente <sup>(36)</sup>. Elles ont des choix de vie différents que la génération qui les précède, avec notamment des aspirations à la liberté en dehors de la famille.

Pour s'assumer en tant que femme, mère de famille et PEAN, il faut toutefois avoir les moyens. En plus du fardeau psychologique, s'occuper d'un grand-parent souffrant de la maladie d'Alzheimer peut engendrer un fardeau financier. Dans notre travail, les PEAN occupaient un emploi à temps plein dans 62,8% des cas, avec des revenus supérieurs à 1500 € pour près de la moitié d'entre eux. Selon l'observatoire des Inégalités, le salaire moyen des femmes en France est à 1890 € <sup>(37)</sup>. Le coût des soins concernant un patient Alzheimer est élevé, de 2450€ à 3102€ selon le mode de calcul (avec une prise en charge, en France, de 100% pour les frais médicaux). Le reste à charge mensuel assumé par les proches est de l'ordre de 1000€/ mois <sup>(38)</sup>.

Une étude américaine évalue le coût annuel pour la famille de 16 000 à 70 000 \$ par an <sup>(39)</sup>. Plus de la moitié des PEAN de notre étude réclamaient une augmentation des aides financières (51,4%). De nombreux auteurs insistent sur le fait que les aidants doivent, très souvent, adapter leurs conditions de travail. Ils doivent ainsi parfois quitter leur lieu de travail quand il y a une urgence, prendre des congés supplémentaires, moduler leurs horaires, travailler à temps partiel avec des conséquences sur leur rémunération ou sur leur carrière <sup>(40)</sup>. Au Canada, des entreprises proposent à ces salariés particuliers une solution dans le télétravail. Certains aidants font parfois le choix de prendre leur malade à leur domicile (7,1% des PEAN de notre étude). Les PEAN, face à cette problématique complexe, doivent ainsi faire face à une quadruple charge : affective, psychologique, physique et financière.

Notre étude comporte toutefois quelques limites : il s'agit d'une étude observationnelle, déclarative et donc subjective. Il existe aussi un biais de sélection non négligeable : nous n'avons recruté que les binômes ayant consulté en Centre Mémoire. Le nombre important de PEAN qui n'ont pas pu être joints peut aussi constituer un biais (91). Nous insisterons néanmoins sur les forces de notre travail : le recrutement à partir des données de la BNA Nord Pas de calais ce qui nous a permis une sélection exhaustive des binômes, le taux de 95,8% de PEAN ayant accepté de participer, leur accueil très favorable, le fait que les interviews ont été menées par un unique investigateur garant d'une homogénéité dans le recueil des réponses, sont autant d'éléments très positifs.



## CONCLUSION

Les PEAN jouent donc un rôle important au sein de la famille et constituent une part non négligeable de l'aide apportée à la génération de leurs grands-parents. Ils semblent satisfaits de leur vie et aussi de pouvoir apporter leur aide, mais restent toutefois vulnérables.

Devant l'inflation du nombre de malades âgés, et donc, de l'aide informelle nécessaire à leur prise en charge, les soignants et les pouvoirs publics devraient prêter une attention toute particulière à ces aidants atypiques constitués par les PEAN.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- (1) Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (page consultée le 05/06/2015). Alzheimer, [en ligne]. <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>.
- (2) Dartigues JF, Gagnon M, Michel P et al. Le programme de recherche PAQUID sur l'épidémiologie de la démence méthodes et résultats initiaux. Rev neurol. 1991;147(3):225-230.
- (3) Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. (page consultée le 05/06/2015). Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, [en ligne]. [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives\\_def.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf)
- (4) Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C et al. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The PIXEL Study. Int J Geriatr Psychiatry. 2002;(17):1034-1047
- (5) Thomas P, Ingrand P, Lalloue F et al. Reasons of informal caregivers for institutionalising dementia patients previously living at home: the Pixel study. Int J Geriatr Psychiatry. 2004;(19):127-135.
- (6) Thomas P, Hazif-Thomas C, Lalloué F et al. Qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant. L'étude Pixel. La revue francophone de gériatrie et de gérontologie 2005;(XII):33-43.
- (7) Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes, V et al. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. Psychol Neuropsychia, Sept;3(3):207-220.

- (8) Huvent-Grelle D, Pagniez C, Puisieux F. La maladie d'Alzheimer expliquée aux petits : la souffrance psychologique des petits-enfants confrontés à la maladie d'Alzheimer d'un grand-parent. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*. 2011 Dec;XVIII(180):490-492.
- (9) Huvent-Grelle D. Mamie Annie est malade : la maladie d'Alzheimer expliquée aux enfants. Lille. Novartis.
- (10) Huvent-Grelle D, Boulanger E, Beuscart et al. "Women in the middle": an observational study of a generation story in Alzheimer disease in France. *Eur Geriatr Med*. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.eurger.2014.10.001>
- (11) Howard K, Singleton J. The forgotten Generation: The impact a Grandmother with Alzheimer's disease has on a granddaughter. *Activities, adaptation & aging*. 2001;25(2):45-56.
- (12) Boland Hamill S. Caring for Grandparents with Alzheimer's disease, help from the "forgotten" generation. *J Fam Issues*. 2012 Sep 9;33(9):1195-1217.
- (13) Le Duff F, Develay AE, Quétel J et al. The 2008-2012 French Alzheimer plan: description of the national Alzheimer Information System. *J Alzheimers Dis*. 2012;29(4):891-902.
- (14) Anthony S, Pradier C, Chevrier R et al. The French National Alzheimer database: a fast growing database for researchers and clinicians. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2014;38(5-6):271-280.
- (15) Alzheimer disease international. (page consultée le 05/06/2015). World Alzheimer Report 2014 Dementia and Risk Reduction: An analysis of protective and modifiable factors, [en ligne].  
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf>
- (16) World Demencia Council's. (page consultée le 05/06/2015). The World

Demencia Council's year on report 2014/15, [en ligne]. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/media.dh.gov.uk/network/353/files/2015/03/WDC-Annual-Report.pdf>

(17) Blanpain N, Lincot L, Division Enquêtes et études démographiques, Institut national de la statistique et des études économiques. 15 millions de grands-parents. INSEE Première. 2013 Oct;(1469).

(18) Burn K, Henderson VW, Ames D et al. Role of grandparenting in postmenopausal women's cognitive health: results from the Women's Healthy Aging Project. *Menopause*.2014;21(10):1069-1074.

(19) Burn K, Szoek C. Is grandparenting a form of social engagement that benefits cognition in ageing? *Maturitas*.2015 Feb;80(2):122-125.

(20) Sakai EI, Carpentier BD, Rieger RE et al. « What's wrong with grandma? »: Depiction of Alzheimer's disease in children storybooks. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*.2012 Dec;27(8) :584-591.

(21) Celdran M, Villar F, Triado C. Thinking about my grandparent: How demencia influences adolescent grandchildren's perceptions of their grandparents. *J aging Stud*. 2014 Apr;29:1-8.

(22) Celdran M, Triado C, Villar F. Learning from the disease: lessons drawn from adolescents having a grandparent suffering dementia. *Int J Aging Hum Dev*. 2009;68(3):243-259.

(23) Nichols LO, Martindale-Adams J, Burns R et al. Typical and atypical dementia family caregivers: systematic and objective comparisons. *Int J Aging Hum Dev*. 2011;72(1):27-43.

(24) Grill J, Raman R, Ernstrom K et al. Effect of study partner on the conduct of Alzheimer disease clinical trials. *Neurology*. 2013 Jan 15;80(3) :282-288.

(25) INPES, IPSOS santé. (page consultée le 05/06/2015). Enquête quantitative

auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux : présentation des résultats d'étude pour les aidants familiaux 2009. [en ligne]. <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/rapport-patient.pdf>

(26) Ngatcha-Ribert L. Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. *Psychol neuropsychia*. 2004 Mar;2(1):49-66.

(27) Dunkin JJ, Handerson-Hanley C. Dementia caregiver burden, a review of literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998;51(suppl1):S53S60).

(28) Arfeux-Vaucher G, Dorange M, Vidal JC et al. Dementia as experienced by families over three generations. *Psychol neuropsychia*. 2004 Jun;2(2):117-124.

(29) Bonnet M. Démences de type Alzheimer et liens familiaux : le vécu des enfants et des petits-enfants. Rapport de recherche Laboratoire de psychologie, IRV & DRASS. 2006 Nov.

(30) Bradley-Bursack C. (page consultée le 05/06/2015). When adult grandchildren become primary caregiver, [en ligne].

<http://www.agingcare.com/Articles/grandchildren-caring-for-their-grandparents-149490.htm>

(31) Beach DL. Family caregiving: The positive impact on adolescent relationships. *Gerontologist*. 1997 Apr;37(2):233-238.

(32) Tan T, Schneider MA. Humor as a coping strategy for adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Geriatr Nurs*. 2009 Nov-Dec;30(6):397-408.

(33) La Fontaine J, Harper S. Managing Together Keeping Connected. Supporting relationships between young children and their grandparents, when grandparent has dementia. The Oxford Institute of ageing. Alzheimer's Society. 2009 Sep.

(34) Stelle C, Fruhauf C, Orel N, Landry-Meyer L. Grandparenting in the 21st century:

issues of diversity in grandparent-grandchild relationships. *J Gerontol Soc Work*. 2010 Nov;53(8):682-701.

(35) Smith L, Onwumere J, Craig T. Mental and physical illness in caregivers: results from an English national survey sample. *Br J Psychiatry*. 2014 Sep;205(3):197-203.

(36) Ollivet C, Huffingtonpost. (page consultée le 05/06/2015). Les « aidants naturels » renonceront-ils à accompagner leurs proches dans le grand âge ? [en ligne]. [http://www.huffingtonpost.fr/catherine-ollivet/aides-soignants-famille-vieillesse\\_b\\_4274219.html](http://www.huffingtonpost.fr/catherine-ollivet/aides-soignants-famille-vieillesse_b_4274219.html)

(37) Observatoire des inégalités. (page consultée le 05/06/2015). Les inégalités de Salaires hommes-femmes : état des lieux, [en ligne].

<http://www.inegalites.fr/spip.php?article972>

(38) Gerves C, Chauvin P, Bellanger MM. Evaluation of full costs of care for patients with Alzheimer's disease in France: the predominant role of informal care. *Health policy*. 2014 May;116(1):114-122.

(39) Griffin M, Nazario B, WebMD. (page consultée le 23/06/2015) Alzheimer's Caregivers: Sandwiched Between Parenting Your Kids and Your Parent, [en ligne].

<http://www.webmd.com/alzheimers/features/alzheimers-caregivers-sandwiched-between-parenting-your-kids-and-your-parents>

(40) Wynn P, Today's caregivers. (page consultée le 05/06/2015). Grand caregivers, [en ligne]. [http://caregiver.com/articles/general/grand\\_caregivers.htm](http://caregiver.com/articles/general/grand_caregivers.htm)

## ANNEXE : QUESTIONNAIRE

### I - LE PATIENT :

- 1 - Sexe :           a)  F                   b)  M
- 2 - Quelle est son année de naissance ? .....
- 3 - Combien a-t-il / elle de petits-enfants au total? .....
- 4 - Vit-il :           a)  A la maison    b)  En institution   c)  Autre ...
- 5 - Pouvez-vous me dire depuis combien de temps vous aidez votre grand-parent ?  
a)  < 1 an    b)  [1-3[ans    c)  [3- 5] ans       d)  > 5 ans
- 6 - A quelle fréquence apportez-vous votre aide? :  
a)  tous les jours                   b)  plusieurs fois par semaine  
c)  une fois par semaine       d)  tous les quinze jours  
e)  une fois par mois               f)  plus rarement
- 7 - Je vais vous citer un certain nombre de professionnels, pouvez-vous me dire si, à votre connaissance, ils interviennent ?  
a)  Aide à domicile    b)  Femme de ménage   c)  IDE  
d)  Portage des repas   e)  Kinésithérapeute    f)  Orthophoniste  
g)  Autres :....
- 8 - Je vais vous citer un certain nombre d'activités, pouvez-vous me dire si vous lui apportez une aide pour celle-ci, et/ou si quelqu'un d'autre le fait ?  
a) - Nursing                            OUI    une autre personne le fait  
b) - Préparation des médicaments    OUI    une autre personne le fait  
c) - Administration des médicaments    OUI    une autre personne le fait  
d) - Faire les courses/accompagner    OUI    une autre personne le fait  
e) - Préparation des repas            OUI    une autre personne le fait  
f) - Ménage                            OUI    une autre personne le fait  
g) - Gestion du linge                  OUI    une autre personne le fait  
h) - Gestion administrative/finances    OUI    une autre personne le fait  
i) - Rendre visite/tenir compagnie    OUI    une autre personne le fait  
j) - Passer des coups de téléphone    OUI    une autre personne le fait  
k) - En dehors de cette liste, y a-t-il d'autres choses que vous faites pour votre grand parent et que vous voulez préciser ? .....
- .....

**II - L'AIDANT PETIT-ENFANT (PEAN) :**

9 - Sexe:

- a)  F      b)  M

10 - Quelle est votre année de naissance ? .....

11 - Vivez-vous :

- a)  Seul      b)  Avec votre conjoint      c)  Avec votre grand-parent  
d)  Autre (enfants...)

12 - Concernant votre proximité géographique par rapport à votre grand parent, vivez-vous dans...:

- a)  La même région      b)  Le même département  
c)  La même ville      d)  La même rue  
e)  Le même logement      f)  Ailleurs : autre région, autre pays

13 - Avez-vous des enfants ?

- a)  OUI (nombre : ..... et Age : .....)

b)  NON

14 - Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ? :

- a)  Sans diplôme      b)  CAP-BEP      c)  BAC à BAC+2  
d)  BAC+2 à +5      e)  > BAC +5

15 - Quelle est actuellement votre situation principale vis-à-vis du travail ?

- a)  Etudiant      b)  Emploi plein temps      c)  Emploi mi-temps  
d)  Chômage      e)  Inactivité

16 - Etes-vous l'aidant principal de votre grand-parent?

- a)  OUI      b)  NON      c)  Nous sommes plusieurs aidants

17 - Pouvez-vous me dire quelles sont les autres personnes de l'entourage familial, amical ou du voisinage, qui s'occupent de votre grand-parent ?

- a)  Son conjoint      b)  Votre père / mère      c)  Vos frère & sœur  
d)  Autres, préciser...

18 - Assurez-vous une tutelle, ou une curatelle pour votre grand-parent ?

- a)  OUI, laquelle : .....

b)  NON

19 - Vous occupez-vous d'autres grand(s)-parent(s) ?

- a)  OUI, combien : .....

b)  NON

20- Si vous le voulez bien, pouvez –vous nous indiquer dans quelle tranche se situe vos revenus mensuels?

- a)  <1500 euros      b)  1500-2000 euros      c)  >2000 euros  
d)  Refus



**III - DEGRE de SATISFACTION sur la SITUATION ACTUELLE :**

- 21 - Le fait d'être aidant a-t-il eu un impact sur votre qualité de vie ?
- a)  A eu un impact positif : votre qualité de vie s'est améliorée.  
b)  A eu un impact négatif : votre qualité de vie s'est dégradée  
    b-1)  un peu dégradée      b-2)  très dégradée  
c)  N'a eu aucun impact
- 22 - La qualité de votre vie de famille :
- a)  s'est améliorée      b)  est inchangée  
c)  s'est dégradée  
    c-1)  un peu dégradée      c-2)  très dégradée
- 23 - Le temps consacré à votre vie de famille est :
- a)  inchangé      b)  réduit  
c)  a ré-augmenté depuis placement et/ou augmentation des aides formelles
- 24 - La qualité de votre vie professionnelle est :
- a)  intacte      b)  un peu dégradée      c)  très dégradée
- 25 - Le temps consacré à vos loisirs est :
- a)  inchangé      b)  réduit  
c)  a ré-augmenté depuis placement et/ou augmentation des aides formelles
- 26 - Le temps consacré à vos vacances est :
- a)  inchangé      b)  réduit  
c)  a ré-augmenté depuis placement et/ou augmentation des aides formelles
- 27 - Votre état de santé est :
- a)  intacte      b)  un peu dégradée      c)  très dégradé
- 28 - Avez-vous un médecin traitant ?
- a)  OUI      b)  NON
- 29 - Depuis que vous êtes aidant, vous occupez-vous de votre santé comme avant ? :
- a)  OUI      b)  NON
- 30 - Est-ce que le fait d'être aidant vous pousse à prendre des médicaments ?
- a)  OUI (lesquels ?)      b)  NON
- 31 - Avez-vous des troubles du sommeil depuis que vous êtes aidant ?
- a)  OUI      b)  NON

Je vais vous citer plusieurs adjectifs, pouvez-vous me dire s'ils correspondent à votre situation ?

Trouvez-vous votre travail d'aidant...

- |                   |                                 |                                 |
|-------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| 32 - Gratifiant   | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON |
| 33 - Chronophage  | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON |
| 34 - Enrichissant | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON |
| 35 - Ingrat       | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON |

En tant qu'aidant, vous sentez-vous...

- |                    |                                 |                                 |  |
|--------------------|---------------------------------|---------------------------------|--|
| 36 - Heureux       | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON | c) <input type="checkbox"/> Ni l'un ni l'autre |
| 37 - Déprimé       | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON | c) <input type="checkbox"/> Ni l'un ni l'autre |
| 38 - Indispensable | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON | c) <input type="checkbox"/> Ni l'un ni l'autre |
| 39 - Fatigué       | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON | c) <input type="checkbox"/> Ni l'un ni l'autre |
| 40 - Utile         | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON | c) <input type="checkbox"/> Ni l'un ni l'autre |
| 41 - Démuni        | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON | c) <input type="checkbox"/> Ni l'un ni l'autre |
| 42 - Stressé       | a) <input type="checkbox"/> OUI | b) <input type="checkbox"/> NON | c) <input type="checkbox"/> Ni l'un ni l'autre |

43 - Quelles sont vos motivation(s) concernant l'aide apportée à votre grand-parent ? Je vais vous citer différentes formulations, pouvez-vous me dire si cela vous correspond ?

- a)  Par Reconnaissance (parce qu'il vous a élevé, pour tout ce qu'il vous a apporté)
- b)  Vos parents sont dans l'impossibilité d'aider votre grand-parent
- c)  Vous êtes le dernier/seul proche familial
- d)  Vous êtes l'aidant le plus proche géographiquement
- e)  Par affection
- f)  Autres raisons : .....

#### **IV - CONNAISSANCES, REPRESENTATIONS, ET BESOINS EVENTUELS**

44 - Avez-vous l'impression d'être bien informé sur la maladie d'Alzheimer ?

- a)  OUI                      b)  NON                      c)  Ne sait pas

45 - Connaissez-vous les démarches à entreprendre pour obtenir l'APA ?

- a)  OUI                      b)  NON                      c)  Ne sait pas

46 - Savez-vous à quel niveau de la grille AGGIR votre grand-parent se trouve (groupe ISO ressources de 1 à 6) ?

- a)  OUI                      b)  NON                      c)  Ne sait pas

47 - Pour vous, la maladie d'Alzheimer est une maladie :

- a)  Très grave      b)  Grave                      c)  Qui n'est pas si grave  
d)  Une maladie comme une autre

48 - Vous arrive-t-il de parler de la maladie d'Alzheimer de votre grand-parent et/ou de votre statut d'aidant avec vos proches ?

- a)  Oui, souvent    b)  Rarement    c)  Jamais

49 - Avez-vous peur de développer vous-même la maladie d'Alzheimer plus tard ?

- a)  OUI    b)  NON

Afin d'améliorer votre qualité de vie en tant qu'aidant, aimeriez-vous disposer de l'instauration / augmentation de :

50 - Aides à domicile (IDE, aides ménagère, auxiliaire de vie etc)

- a)  OUI    b)  NON    c)  Peut être plus tard

51 - Aides financières

- a)  OUI    b)  NON    c)  Peut être plus tard

52 - Aides pour les démarches administratives (demande APA, gestion des finances...)

- a)  OUI    b)  NON    c)  Peut être plus tard

53 - Aides, soutien psychologique par professionnels et/ou participation à des groupes de parole

- a)  OUI    b)  NON    c)  Peut être plus tard

54 - Séances de formation pour les aidants de sujets atteints de la maladie d'Alzheimer

- a)  OUI    b)  NON    c)  Peut être plus tard

55 - Solution de répit type accueil de jour, hébergement temporaire pour votre grand-parent

- a)  OUI    b)  NON    c)  Peut être plus tard

Souhaiteriez-vous ajouter d'autres remarques ? : .....

.....

L'aidant contacté a refusé de répondre / motif(s) : .....

.....

DATE de l'appel : .....

DUREE de l'appel (en minutes) : .....

**AUTEUR : FRANCOIS Valérie**

**Date de Soutenance : 01/10/2015**

**Les petits-enfants : des aidants « naturels » et « vulnérables »**

Etude descriptive, multicentrique, réalisée à partir d'un recrutement de la Banque Nationale Alzheimer (2011-2012) dans la région Nord-Pas-de-Calais auprès des petits-enfants-aidants naturels de Malades Alzheimer et maladies apparentées.

**Thèse - Médecine - Lille 2015**

**Cadre de classement : Médecine générale**

**DES de médecine générale**

**Mots-clés :** Aidant, petits-enfants, maladie d'Alzheimer, qualité de vie, Banque Nationale Alzheimer.

**Résumé :**

**Contexte :** La maladie d'Alzheimer touche aujourd'hui en France plus de 900 000 personnes, ce qui en fait un enjeu majeur de santé publique. Cette maladie est éprouvante pour l'entourage du patient qui joue souvent un rôle central. Les conjoints et enfants sont sollicités pour venir en aide à leurs proches atteints de cette pathologie. Il existe toutefois d'autres aidants naturels comme les petits-enfants des patients.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude descriptive, multicentrique, réalisée de juin 2013 à janvier 2014, à l'aide d'un questionnaire téléphonique. La population cible est celle des petits-enfants aidants naturels (PEAN), qui ont accompagné en consultation mémoire leur grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MAMA), en 2011 et / ou 2012, dans l'un des centres Mémoire du Nord-Pas-de-Calais. Ils ont été identifiés grâce aux données de la Banque Nationale Alzheimer Nord-Pas-de-Calais.

**Résultats :** L'analyse de 8940 dossiers de patients âgés de plus de 75 ans et atteints d'une MAMA a permis de repérer 164 PEAN, dont soixante-dix ont pu être interrogés. En grande majorité, les PEAN étaient des femmes dont l'âge moyen était de 38 ans. Ils vivaient en couple avec deux enfants et exerçaient un emploi à temps plein. Le patient était âgé de 87 ans en moyenne. Il s'agissait majoritairement de femmes, vivant à la maison et bénéficiant d'aides formelles en parallèle. Les PEAN étaient des aidants investis, apportant leur aide à leur grand-parent plusieurs fois par semaine et ce depuis généralement plus de 5 ans en moyenne. Ils étaient un tiers à déclarer souffrir de troubles du sommeil et près de la moitié à se sentir stressé par leur statut d'aidant. Cependant plus des deux tiers d'entre eux estimaient avoir un état de santé satisfaisant et estimaient avoir une bonne qualité de vie.

**Conclusion :** Notre étude met en évidence que les petits enfants sont quelque fois les aidants principaux des patientes atteints de MAMA. Les soignants devraient prêter une attention particulière à ces aidants atypiques que constituent les PEAN.

**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

**Directeur de Thèse :** Madame le Docteur Dominique HUVENT-GRELLE