



HAL
open science

Enquête sur la communication entre le malade d'Alzheimer et ses petits-enfants

Émilie Claisse Daude

► **To cite this version:**

Émilie Claisse Daude. Enquête sur la communication entre le malade d'Alzheimer et ses petits-enfants. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01484454

HAL Id: dumas-01484454

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01484454v1>

Submitted on 7 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

DAUDE EMILIE

Née : Claisse

Né le 02 mai 1994 à Thionville

**ENQUETE SUR LA COMMUNICATION ENTRE LE
MALADE D'ALZHEIMER ET SES PETITS-ENFANTS**

Directeur de Mémoire : **Lafont Valérie**, Orthophoniste

Co-directeur de Mémoire : **Puccini-Emportes Martine**,

Orthophoniste

Nice

2015-2016

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

DAUDE Emilie

Né le 02 mai 1994 à Thionville

**ENQUETE SUR LA COMMUNICATION ENTRE LE
MALADE D'ALZHEIMER ET SES PETITS-ENFANTS**

Directeur de Mémoire : **LAFONT Valérie**, orthophoniste

Co-directeur de Mémoire : **PUCCHINI-EMPORTES Martine**,
orthophoniste

Membres du jury : **RESCA Valérie**, orthophoniste

FILLEAU Christelle, neuropsychologue

MILLO Dominique, psychologue

HARRAR-ESKINAZI Karine, orthophoniste

Nice

2015-2016

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier sincèrement Valérie Lafont pour ses conseils précis, efficaces et toujours bienveillants, et pour avoir su m'orienter dans mes recherches en me laissant une grande liberté.

Je tiens également à remercier Martine Puccini-Emportes pour sa disponibilité, sa bonne humeur et pour m'avoir appris à garder un regard toujours optimiste sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en considérant toutes les richesses qui leur restent au lieu de s'attarder sur leurs capacités perdues.

Un grand merci à Dominique Millo, pour m'avoir généreusement accueillie aux activités de la Plateforme Halte Répît et pour avoir tout mis en œuvre pour que je puisse rencontrer les familles des patients, malgré son emploi du temps bien chargé.

Merci à tous les aidants de la Plateforme Halte Répît pour s'être « prêté au jeu » avec sympathie et bonne humeur, en acceptant de répondre à mes questions lors des entretiens, et merci aux petits-enfants ayant répondu à mon questionnaire.

Un grand merci à Roxanne Fabre pour m'avoir aidée à calculer mes statistiques, et pour le temps pris à répondre à mes nombreuses questions.

Merci à toute l'équipe de l'Institut Claude Pompidou et de la Plateforme Halte Répît pour m'avoir accueillie avec gentillesse et sympathie, et un grand merci à tous les patients pour tous les moments partagés avec eux et pour tout ce qu'ils m'ont appris.

Merci à tous ceux qui ont accepté d'être membres de mon jury, merci à eux pour l'intérêt qu'ils portent à mon mémoire et pour leurs regards critiques.

Merci à tous les enseignants et maîtres de stage, qui m'ont permis, pendant ces quatre années, d'évoluer dans mon cheminement et m'ont transmis leur passion du métier et leur désir d'en apprendre toujours davantage.

Merci à mes deux familles « nordistes » pour leurs encouragements, pour s'être intéressé à mon mémoire et à la maladie d'Alzheimer pendant presque deux années. Merci à eux et à tous mes amis d'avoir accepté et compris avec gentillesse que mon mémoire et mes études me prenaient beaucoup de temps et que j'avais peu d'occasions pour les voir et faire des sorties avec eux. Mais la revanche viendra...

Merci à Geoffrey pour avoir accepté avec bonne humeur et humour de se lancer dans le tourbillon de ma vie, pour sa patience chaque jour en entendant le refrain : « Mémoire, Alzheimer, Stages, Pas le temps ».

Merci à lui et à tous les autres courageux (en particulier Cécilia) qui se sont attaqués à la lecture de mon mémoire, à la chasse aux fautes d'orthographe.

Merci à ma grand-mère, partie sous d'autres cieux, et qui m'a donné l'envie de m'occuper des personnes âgées. Sans elle, j'aurais sûrement choisi un autre sujet de mémoire.

SOMMAIRE

Remerciements	1
SOMMAIRE	2
Introduction	5
PARTIE THEORIQUE	7
Chapitre I :	8
La communication intergénérationnelle	8
I. LES RELATIONS INTERGENERATIONNELLES	9
1. L'intergénération.....	9
2. Actualité et évolution sociologique des relations intergénérationnelles	9
3. Les difficultés pour maintenir un lien intergénérationnel	10
4. Les bienfaits de la communication intergénérationnelle	11
II. LE ROLE DU GRAND-PARENT.....	12
1. Les fonctions du grand-parent	12
2. Un rôle toujours plus important	13
3. Les droits des grands-parents	13
III. LA REPRESENTATION DE LA PERSONNE AGÉE	14
1. Image des personnes âgées dans les médias.....	14
2. Image des personnes âgées dans la littérature	14
3. Le regard des petits-enfants sur leurs grands-parents	15
IV. LA COMMUNICATION ENTRE LE GRAND-PARENT ET LES PETITS-ENFANTS.....	16
1. Définition théorique de la communication.....	16
2. Les fonctions de la communication.....	16
3. Les canaux de communication.....	16
4. Un désir de communication partagé.....	17
Chapitre II	18
LA COMMUNICATION ENTRE LE MALADE d'ALZHEIMER ET SA FAMILLE	18
I. MALADIE D'ALZHEIMER.....	19
1. Description et symptomatologie.....	19

2.	Evolution de la maladie d'Alzheimer	19
II.	LES TROUBLES DE COMMUNICATION DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	23
1.	Des capacités de communication altérées mais toujours existantes	23
2.	Les altérations des capacités de communication	23
3.	Les facteurs influents sur les compétences de communication	23
III.	LES PETITS-ENFANTS FACE A LA MALADIE	27
1.	Le contexte familial	27
2.	Place de la famille dans la relation d'aide.....	27
3.	L'annonce du diagnostic aux petits-enfants	28
4.	Des non-dits	28
5.	Importance d'une bonne information sur la maladie pour une meilleure communication.....	28
IV.	LA REPRESENTATION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	29
1.	Les représentations sociales de la maladie dans la littérature et les médias.....	29
2.	La perception de la maladie dans la littérature enfantine.....	30
V.	LA COMMUNICATION AVEC LE GRAND-PARENT MALADE.....	31
1.	La communication des petits-enfants jeunes et adolescents.....	31
2.	La communication des petits-enfants adultes.....	31
3.	Les difficultés rencontrées par les petits-enfants pour communiquer.....	32
4.	Les difficultés de communication propres à la maladie.....	34
5.	Les attitudes à adopter	34
6.	Les bienfaits du maintien d'une communication entre le malade et les petits-enfants	35
	PARTIE PRATIQUE	36
	CHAPITRE 3 : PRATIQUE ET ANALYSE.....	37
I.	PROBLEMATIQUES ET OBJECTIFS DE L'ENQUETE	37
1.	Problématique.....	37
2.	Méthodologie de l'étude	38
3.	Description du protocole	43
II.	PRESENTATION DES QUESTIONNAIRES ET ANALYSE DES RESULTATS	45
1.	Résultat du questionnaire destiné aux aidants.....	45
2.	Résultat des questionnaires destinés aux grands-parents	48
3.	Résultat du questionnaire destiné aux petits-enfants.....	55

III. DISCUSSION	63
1. Hypothèse	63
2. Synthèse et interprétation des résultats	64
3. Limites de l'étude	73
Conclusion	74
Bibliographie	75
ANNEXE	80
ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX GRANDS-PARENTS	80
ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PETITS-ENFANTS	84
ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX AIDANTS	89
ANNEXE 4 : TABLEAU DE CALCUL COMPARATIF DES REPONSES DE LA POPULATION EXPERIMENTALE ET DE LA POPULATION TEMOIN.....	92

INTRODUCTION

Plusieurs études, ouvrages et articles ont étudié la communication entre le malade d'Alzheimer et ses enfants, ou entre le malade et le personnel soignant. Il nous a paru intéressant de nous pencher sur les relations et la communication entre le malade et ses petits-enfants.

L'étude : *Grands-parents* prouve qu'il y a une relative pauvreté des ouvrages, enquêtes et articles portant sur la grand-parentalité (Vincent, 2005). Qu'en est-il donc de la relation et de la communication entre le grand-parent et ses petits-enfants une fois la maladie d'Alzheimer installée ?

Les nombreux projets intergénérationnels qui se multiplient (Bensadon, 2006) et la place essentielle des grands-parents dans la construction et l'éducation des petits-enfants prouvent la place importante qu'ils tiennent (*Les grands-parents sont très importants dans la vie des enfants*, 2013).

Mais, une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer posé, on observe une mise à l'écart des générations plus jeunes et une diminution des visites auprès du grand-parent malade d'après l'étude : *Maintien du lien entre les générations dans la Maladie d'Alzheimer : expérience de l'album à colorier : "Accompagner grand-mère"* (Le Reun, et al., 2008).

Nous savons selon l'étude : *Alzheimer & Dépendances* que les aidants adultes ont parfois des difficultés pour communiquer avec le malade (Emery, Simmenauer, Hirsch, Erner, & Brugeron, 2011). Notre hypothèse est donc que la plupart des petits-enfants ont également des difficultés de communication avec leur grand-parent malade, et que cela entraîne une diminution des visites.

L'objectif de cette enquête est donc de recueillir la parole des grands-parents, des aidants et des petits-enfants afin de voir si les petits-enfants ayant un grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer communiquent moins avec leur grand-parent que ceux ayant un grand-parent en bonne santé. Une communication peut-elle être maintenue malgré la maladie ? Quelles sont les difficultés rencontrées lors des échanges de parole, et quelles sont les causes de ces difficultés de communication ? Cette enquête permet aussi d'observer quelles adaptations les petits-enfants mettent en place pour pallier aux difficultés de communication, et si le maintien d'une communication intergénérationnelle influe sur la qualité de vie du malade.

Le chapitre 1 expose comment, pour comprendre la communication entre le malade et ses petits-enfants, il est d'abord nécessaire de comprendre le rôle du grand-parent et sa place dans la famille hors pathologie.

Le chapitre 2 aborde les troubles de la communication du malade, et leurs retentissements sur la famille, et plus particulièrement sur la communication entre le grand-parent malade et ses petits-enfants. Nous abordons aussi dans ce chapitre le rôle et la place des petits-enfants face à la maladie.

Enfin, le chapitre 3, consacré à la partie pratique du mémoire, présente l'enquête réalisée auprès d'aidants, de malades d'Alzheimer et de leurs petits-enfants, afin de pouvoir objectiver s'il y a ou non des difficultés de communication entre petits-enfants et grand-parent malade, et si celles-ci sont responsables d'une diminution, ou même d'un arrêt de communication entre les deux générations. Cette enquête présente aussi les stratégies mises en place par les petits-enfants pour continuer à comprendre et à se faire comprendre de leur grand-parent malgré les difficultés.

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE I :

LA COMMUNICATION

INTERGENERATIONNELLE

I. Les relations intergénérationnelles

1. L'intergénération

Pour mieux cerner le rôle du grand-parent, il nous semble important de connaître quelle place il occupe dans la famille et quels échanges il entretient avec ses petits-enfants. D'où la nécessité de définir ce qu'est l'intergénération, malgré la difficulté de la tâche, car cette notion d'intergénération ne se laisse enfermer dans aucune définition. En effet, elle concerne les relations d'échange entre tous les âges de la vie, comme l'explique le texte : *Comment développer un projet intergénérationnel ?* (Rosmans, 2010)

Ce terme d'intergénération désigne donc les enjeux d'un échange entre plusieurs générations où chacun des acteurs est capable de trouver son intérêt. Dans ce mémoire, pour plus de clarté, ce terme d'intergénération définit seulement le sens le plus couramment utilisé, c'est-à-dire la transmission et le partage entre les grands-parents et les petits-enfants.

Comment se passent les échanges entre grands-parents et petits-enfants, quels intérêts les deux générations y trouvent-elles ?

2. Actualité et évolution sociologique des relations intergénérationnelles

2.1. Le siècle des grands-parents

D'après l'ouvrage : *La Révolution de la longévité*, nous sommes au siècle où il n'y a jamais eu autant de générations se côtoyant : les familles à quatre générations sont nombreuses et celles à cinq générations de moins en moins rares (Forette, 1997).

Parmi la population de personnes âgées, nombreux sont les grands-parents puisque, selon la synthèse bibliographique : *Grands-parents*, 50% des personnes âgées de plus de 56 ans et 80% des plus de 70 ans sont grands-parents (Vincent, 2005).

L'article : *Grand-parentalité en Europe, la politique familiale et le rôle des grands-parents dans la garde d'enfants* démontre que 66% des femmes de plus de 50 ans sont grands-mères et 57,5% des hommes de plus de 50 ans sont grands-pères. Les grands-parents ont en moyenne quatre petits-enfants (Glaser, Montserrat, Di Gessa, & Tinker, 2013).

L'augmentation de l'espérance de vie des grands-parents et le support financier, émotionnel et pratique qu'ils apportent aux petits-enfants promet donc des échanges nombreux entre les générations les plus jeunes et celles plus âgées.

2.2. Les modifications actuelles des relations intergénérationnelles

Les relations intergénérationnelles sont un phénomène de société, elles évoluent donc sans cesse. Dans l'étude : *Les relations intergénérationnelles*, ces changements dans les liens intergénérationnels survenus ces dernières années sont observés et on note :

- **Un vieillissement démographique**, qui cause des difficultés économiques et une absence de consensus autour de la prise en charge des plus âgés. Ceci entraîne une augmentation de l'aide intra-familiale, devenue ces dernières années un enjeu de taille et palliant aux manques et aux dysfonctionnements des disponibilités d'aides à domicile. Ce vieillissement permet aussi aux petits-enfants et aux grands-parents de se côtoyer plus longtemps.
- **Des mutations dans la famille :**
 - o Une diminution de la cohabitation avec la personne âgée.
 - o Une augmentation de l'aide grand-parentale sous forme de garde des petits-enfants, ce qui favorise l'emploi des mères de famille et leur investissement dans une carrière professionnelle, mais également sous forme d'aide financière.

Les grands-parents, à condition que leur santé le leur permette, contribuent donc de plus en plus à l'éducation des petits-enfants. Ils amortissent les crises familiales dans les cas de divorces et de difficultés économiques grâce à leur ancrage identitaire. Cependant, cette aide grand-parentale n'empêche pas les tensions et les conflits, surtout entre les grands-parents et leurs enfants. On observe plus rarement des conflits entre grands-parents et petits-enfants, à cause du blocage de la génération intermédiaire. (Attias-Donfut, 2011).

3. Les difficultés pour maintenir un lien intergénérationnel

Selon l'article : *Les personnes âgées frappées de plein fouet par la solitude*, l'augmentation de la solitude des personnes âgées est une réalité. En effet, en 2014, on retrouve 27 % de plus de personnes de 75 ans victimes de la solitude contre seulement 16% en 2010 ; le lien intergénérationnel s'effrite puisque cette même étude démontre encore que 41 % des grands-parents ont peu ou pas de contacts avec leurs enfants (et donc encore moins avec leurs petits-enfants) en 2014, contre seulement 38% en 2010 (Piquet, 2014).

Les causes d'isolement de la personne âgée sont nombreuses selon le texte : *L'intergénérationnel au cœur du vivre ensemble*. En effet, les problèmes de santé peuvent limiter les moyens de déplacements et engendrer une diminution de l'activité sociale. De plus, l'éloignement géographique des familles ne favorise pas forcément le

lien des petits-enfants ou arrière-petits-enfants avec les personnes très âgées. (Hubeaux, 2009).

D'après l'article : *Les personnes âgées frappées de plein fouet par la solitude*, cet éloignement des enfants et des petits-enfants est expliqué également pour une raison simple : la vie actuelle des actifs est de plus en plus exigeante et leur laisse moins de temps pour visiter leurs parents et grands-parents, d'autant plus que les grands-parents sont éloignés du monde du travail, et ne comprennent pas la pression professionnelle que leurs petits-enfants subissent (Piquet, 2014).

Pour favoriser les liens entre ces deux générations malgré la distance géographique et les styles de vie très différents, on retrouve actuellement, d'après l'enquête : *Isolement et vie relationnelle*, une multiplication des projets intergénérationnels pour développer une solidarité en prenant conscience non plus des différences, mais de ce que chaque génération peut apporter à l'autre.

Ces rencontres intergénérationnelles permettent aussi de réduire la vie relationnelle pauvre des personnes âgées (Bensadon, 2006).

4. Les bienfaits de la communication intergénérationnelle

Selon le rapport d'étude de l'album : *Accompagner Grand-mère*, les générations des grands-parents et des arrière-grands-parents aident les plus jeunes à comprendre et à matérialiser la notion de durée, à intégrer et à relativiser la notion de temporalité. Elles permettent de réfléchir au parcours de la vie, et apportent une sécurité par rapport à leur continuité, comme en témoigne G, 11 ans : « Les personnes âgées sont en fait des adultes. C'est rassurant parce qu'elles ont tout vécu » (Dorange, Gaussens, Besson, 2008, p. 5).

Le lien entre générations ainsi que la réflexion l'accompagnant sont d'autant plus importants à l'heure où les enfants vivent dans une société cultivant l'illusion d'une jeunesse éternelle. En effet, réussir sa vie d'homme ou de femme nécessite une relation correcte entre présent, passé et futur, et la prise en compte de ses racines familiales et culturelles, ce que nous rappellent les personnes âgées (Dorange, Gaussens, & Besson, 2008).

D'après l'article : *Intergenerational potential : effects of social interaction between older adults and adolescents*, les relations intergénérationnelles ont des effets bénéfiques sur les personnes âgées car elles augmentent les émotions positives, la satisfaction de la vie, et l'estime de soi. Elles optimisent aussi le fonctionnement cognitif, tout particulièrement la mémoire et permettent d'envisager les personnes et les choses avec une plus grande tolérance et ouverture d'esprit (Kessler & Staudinger, 2007).

De plus, d'après un autre article : *Preschool children's attitude towards older adults : comparison of intergenerational and traditional day of care*, maintenir le contact entre personnes âgées et jeunes enfants permet de réduire les stéréotypes négatifs : les jeunes enfants côtoyant des personnes âgées les considèrent en meilleure santé et ont une attitude plus positive face à la vieillesse que ceux ne voyant pas de personnes âgées (Heyman, Gutheil, & Whire-Ryan, 2011).

II. Le rôle du grand-parent

1. Les fonctions du grand-parent

L'ouvrage : *Corporéité et famille : actes du colloque international "Corps en famille"* explique que le rôle crucial des grands-parents dans la vie des petits enfants n'est plus à démontrer : les travaux depuis une trentaine d'années, montrent la multiplicité des fonctions dévolues à ces grands-parents du 21^{ème} siècle :

- **Une fonction de pivot des solidarités familiales et régulateur de la relation parents-enfants.** En effet, les grands- parents, détachés de la mission éducative stricte, sont dans une position privilégiée pour donner de l'amour, des conseils et une écoute attentive tout en gardant un esprit d'objectivité.
- **Une fonction d'inscription de la descendance dans une lignée**
- **Une fonction de transmission de l'héritage tant matériel que culturel**
- **Une fonction d'inscription dans le temps**, notamment dans l'histoire et l'interrogation des origines. Ils sont aussi les témoins du temps qui passe.
- **Une fonction de réflexion sur la vie et son sens** : les grands-parents permettent aux petits-enfants de s'interroger sur le temps qui passe, sur la vie et la mort (Mariage, 2007).

L'étude : *Le rôle des grands-parents* qui a recueilli l'avis des grands-parents démontre que, selon eux, la fonction la plus importante envers les petits-enfants est la transmission d'un savoir-faire et de l'histoire familiale. Ils sont 90 % à affirmer que leur rôle est de donner le goût de la lecture et de garder les petits-enfants. Et 84 % affirment jouer un rôle de confident auprès de leurs petits-enfants, puisqu'ils ne sont pas dans le rôle d'éducateurs comme les parents. Et d'après l'avis unanime des petits-enfants et des grands-parents, les valeurs transmises par les grands-parents sont le respect de l'autre et le sens de la famille. Cette transmission du savoir-faire et de l'histoire familiale demande du temps, que peuvent donner ces personnes souvent retraitées. C'est d'ailleurs ce temps accordé rien que pour eux qu'apprécient le plus les petits-enfants (Jeanbart, 2013).

2. Un rôle toujours plus important

Selon l'article : *Grand-parentalité en Europe*, les grands-parents ont toujours eu un rôle d'aide, tant sur le plan affectif que financier. Mais l'augmentation actuelle du nombre de mères sur le marché du travail et des taux plus élevés de divorce et de rupture entraînent de plus en plus de grands-parents à garder leurs petits-enfants. Sur 11 pays européens étudiés, ils sont 40% à garder leurs petits-enfants, et 51% en ce qui concerne la France. (Glaser, Montserrat, Di Gessa, & Tinker, 2013).

Il existe une pression sur les grands-parents pour combler les lacunes de service de garde des enfants et ainsi permettre aux mères de continuer leur activité professionnelle. Cela peut même entraîner un arrêt du travail des grands-parents encore actifs afin de pouvoir mieux se consacrer à leurs petits-enfants (Glaser, Montserrat, Di Gessa, & Tinker, 2013)

D'après l'ouvrage : *Le siècle des grands-parents. Une journée phare, ici et ailleurs*, cela peut aller plus loin encore puisque, dans les cas extrêmes de décès ou de maltraitance des parents, les grands-parents peuvent être chargés de la garde et de l'éducation exclusive de leurs petits-enfants (Segalen & Attias-Donfut, 2001).

3. Les droits des grands-parents

Selon le code civil expliqué dans ce même ouvrage : *Le siècle des grands-parents. Une journée phare, ici et ailleurs*, les grands-parents ont le droit de visite, d'hébergement, d'échange de correspondance, et même d'éducation (à la condition qu'ils ne se substituent pas aux parents). Ces droits persistent tant que les intérêts de l'enfant sont préservés, même si les parents y sont opposés. Ces droits manifestent donc clairement l'importance du rôle du grand-parent dans notre société française (Segalen & Attias-Donfut, 2001).

Mais ce rôle des grands-parents envers leurs petits-enfants n'est possible qu'à la condition qu'une communication soit maintenue. Or, le rapport d'étude : *Accompagner Grand-mère*, explique que, même si la solidarité entre générations est encore une valeur de notre société et la mixité des âges une réalité, la matérialité du lien intergénérationnel est à réinventer très souvent. En effet, plus le grand parent vieillit, moins les petits-enfants viennent le voir (Le Reun, et al., 2008). Comme nous l'avons vu précédemment, cela est souvent dû à l'éloignement géographique et à une vie professionnelle intense des petits-enfants adultes, ou de leurs parents (lorsque ces petits-enfants sont jeunes).

III. La représentation de la personne âgée

Pour mieux comprendre comment se passe la communication entre grands-parents et petits-enfants, il est essentiel de comprendre quelle représentation les petits-enfants attribuent à leurs grands-parents.

Selon le cours : *Les représentations sociales de la personne âgée*, une représentation est à la fois fautive (elle n'est pas l'objet, mais une sorte de double de l'objet et elle n'est donc jamais exacte) et vraie (puisqu'elle apporte un certain type de connaissance de l'objet) (Giordana, 2012).

Les sujets n'abordent pas une situation de manière neutre et équivoque. C'est la représentation de la situation qui va déterminer leur implication et leur motivation face à cette situation (Abric as cited in Giordana, 2012). La représentation qu'on a de la personne âgée influe donc sur notre manière de communiquer avec lui.

1. Image des personnes âgées dans les médias

Selon ce même cours, dans la publicité, les gens âgés sont associés à des produits de type appareils dentaires, remèdes digestifs, produits médicaux. On se retrouve face à un condensé d'images dévalorisantes où vieillesse est synonyme de handicap et de maladie.

À la télévision, les personnes âgées n'apparaissent pas dans la même proportion que dans la vie réelle. Ainsi, la proportion de personnes âgées dans les programmes d'enfants et les dessins animés est seulement de 6,7% selon le docteur Giordana, alors que dans la réalité cette proportion est de 25 à 30%. Les personnes âgées sont donc sous-représentées dans les programmes de télévision pour enfants. Et dans leurs brèves apparitions, ils sont toujours représentés comme des grands-parents bienveillants, et très rarement malades. Leur représentation est donc idéalisée et l'enfant peut donc ne pas du tout être préparé à avoir un grand-parent malade. (Giordana, 2012).

Dans les programmes pour adulte, selon l'étude : *Les représentations médiatiques de la vieillesse dans la société française contemporaine : ambiguïté des discours et réalité sociale*, les personnes âgées apparaissent rarement à l'écran, la société occidentale occultant une vieillesse peu montrable. Ceci est dû à la peur moderne de vieillir et au culte du jeunisme, idéologie prônant des valeurs individualistes et volontaristes (Sauveur, 2011).

2. Image des personnes âgées dans la littérature

Dans la littérature enfantine décrite par l'ouvrage : *Les enfants dans les livres*, la représentation est idéalisée. En effet, les personnes âgées sont principalement des jeunes retraités dynamiques, loin du portrait pourtant courant de la personne malade de plus de 85 ans. De plus, les descriptions de ces jeunes retraités sont archaïques puisque leurs occupations et leurs descriptions ne correspondent plus à la manière de vivre actuelle des personnes âgées. Les grands-parents sont souvent représentés vivants à la campagne, entourés d'animaux, sachant à peine lire, alors qu'actuellement les grands-parents ne correspondent plus à ce modèle rural (Leger, I. & Dardaine-Giraud, V. as cited in Mietkiewicz, M-C & Schneider, B, 2013).

L'analyse des mythes et des représentations des grands-parents dans les contes et la littérature populaire, selon l'étude : *Grands-parents*, montre l'émergence d'une nouvelle figure de grands-parents venant au secours des enfants en danger dans les familles défaillantes (Vincent, 2005).

Dans la littérature pour adulte, toujours d'après l'étude : *Les représentations médiatiques de la vieillesse dans la société française contemporaine : ambiguïté des discours et réalité sociale*, la représentation de la personne âgée est très variable, mais on se retrouve face à une dichotomie entre d'une part la vieillesse symbole de la sagesse et de l'expérience, et d'autre part l'image négative de la vieillesse symbole de la déchéance.

En tout cas, rares sont les représentations de la personne âgée malade dans les médias et la littérature, sans doute parce que nous vivons dans un monde qui valorise le jeunisme à l'excès, et paradoxalement masque une partie de la réalité. De plus, la société moderne valorise l'action et le travail, ce qui entraîne une certaine dévalorisation des personnes âgées retraitées. Celles-ci sont donc rarement représentées, ou alors elles sont représentées d'une manière excessivement optimiste, en passant sous silence les handicaps et maladies de la personne âgée (Sauveur, 2011).

3. Le regard des petits-enfants sur leurs grands-parents

Dans l'ouvrage : *Grands-parents aujourd'hui*, il est expliqué que, pour les enfants, les grands-parents ne sont pas perçus comme des personnes âgées, les liens affectifs étant à l'origine de cette perception positive. Ils ne les considèrent pas non plus comme de réels grands-parents. La raison de ce refus est qu'ils jugent leur grand-père et leur grand-mère trop occupés, trop dynamiques et actifs pour correspondre à la représentation classique du grand-parent rural trop souvent présenté ainsi dans les livres (Arfeux- Vaucher, as cited in Vincent, S, 2005).

Ce même ouvrage explique une enquête menée en 2001 qui demandait aux petits-enfants de dessiner leurs grands-parents. Les dessins ont également confirmé une image dynamique de grands-parents en bonne santé, mais avec des marques de l'âge : lunettes, cheveux blancs, cannes, rides (Mietkiewicz, M-C, as cited in Vincent, S, 2005).

Ainsi la représentation qui domine est celle d'une génération âgée, respectable et dynamique. On remarque l'influence des médias et de la littérature sur ce jugement idéalisé.

La thèse : *Les grands-parents* prouve qu'il y a tout de même des distinctions à faire : la représentation est différente suivant l'âge. Pour les enfants de 5 à 8 ans, les grands-parents sont gentils, ne grondent pas et partagent leurs activités avec eux. L'image du grand-parent est idéale. Les enfants de 8 à 12 ans mettent plutôt l'accent sur leur fonction de conteur et de chroniqueur. Enfin, à l'adolescence, ils sont considérés comme des confidents puisque, contrairement aux parents, il n'y a pas d'intervention autoritaire de leur part (Poullain & Doléans, as cited in Vincent, S, 2005).

IV. La communication entre le grand-parent et les petits-enfants

1. Définition théorique de la communication

D'après le *dictionnaire d'orthophonie* :

La communication se définit comme tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu. En pratique, on peut différencier la communication gestuelle (langue des signes utilisée par les sourds), la communication verbale (orale ou écrite), et la communication non verbale (qui inclut des aspects intralinguistiques et extralinguistiques) (Brin, Courrier, Lederlé, Masy, & Kremer, 2004, pp. 54,55).

Dans l'ouvrage : *Essais de linguistique générale*, Jakobson, linguiste et théoricien de la communication, explique qu'il doit y avoir la présence d'un émetteur, d'un récepteur, et d'un code commun transmis par un canal pour qu'il y ait communication. Le contexte dans lequel se déroule la communication peut influencer sur elle, voire la perturber (Jakobson, 1963).

2. Les fonctions de la communication

Jakobson attribue 6 fonctions au langage : la fonction expressive, conative, référentielle, phatique, métalinguistique et enfin poétique.

Ainsi, en interaction, l'émetteur transmet au destinataire un message codé culturellement en fonction du contexte d'énonciation et du lien entretenu par les deux protagonistes (Jakobson, 1963).

La communication tient donc un rôle social majeur puisque son but est d'établir des rapports sociaux et de maintenir notre identité.

3. Les canaux de communication

Maintenant que nous savons quelle représentation les petits-enfants ont des grands-parents, comment se passe la communication entre eux ? Et par quels moyens ?

Selon l'ouvrage : *Conquérir le marché des baby-boomers*, 68% des grands-parents déclarent voir leurs petits-enfants toutes les deux semaines, et 24% une fois par mois. Le téléphone est utilisé par 81% des grands-parents et le courrier par seulement 12% des grands-parents (Serrière, 2006).

Devant l'ampleur des moyens de communication informatique, il est intéressant de se pencher sur l'utilisation des nouvelles technologies dans la communication entre grands-parents et petits-enfants (Le Douarin & Caradec, 2009).

Bien que les grands-parents aient plus de difficultés à apprendre l'utilisation des outils informatiques, on constate que, contrairement aux idées reçues, les générations âgées ne sont pas rétives aux nouvelles technologies de communication. Le renouvellement rapide des technologies contribue donc peu à creuser le fossé entre les générations. Au contraire, les moyens technologiques de communication sont des moyens privilégiés de communication lorsque la distance géographique s'accroît, ou lorsqu'il y a un arrêt des visites dû à un divorce ou à une recomposition familiale. Les petits-enfants affirment aussi que les technologies informatiques leur permettent plus facilement que le face-à-face de révéler des confidences aux grands-parents. En effet, ils sont cachés derrière l'écran, et l'écriture via mail donne l'occasion de se confier et de se dévoiler sans trop en dire. Cependant l'écriture électronique, si elle existe, ne devient un moyen d'échange privilégié et plaisant que si elle respecte les exigences des grands-parents : ceux-ci désirent que les règles d'orthographe et de grammaire soient respectées et que l'on n'ait pas recours à des abréviations. Quant aux petits-enfants, ils doivent être patients lors des conversations par SMS ou par MSN car les grands-parents sont lents à écrire via le clavier (Le Douarin & Caradec, 2009).

Ces technologies informatiques de communication peuvent donc être un excellent moyen de maintenir la communication, mais elles peuvent parfois aussi être utilisées pour maintenir les distances et se préserver d'une intrusion trop forte. Le canal de communication est alors essentiellement informatique et il n'y a plus de visite au domicile du grand-parent. Les technologies informatiques de communication peuvent donc autant servir à un rapprochement qu'à un éloignement, en fonction du but de leur utilisation recherché (Le Douarin & Caradec, 2009).

4. Un désir de communication partagé

Selon le cours : *Les représentations sociales de la personne âgée*, un projet intergénérationnel mis en place par le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale de Nice), a été mené à Nice pour savoir s'il y a ou non un désir des enfants de communiquer avec les personnes âgées. Des rencontres intergénérationnelles ont été organisées entre une maison de retraite « Ancien Combattant » et une classe de CM1 de l'école primaire de Cimiez.

Parmi les enfants interrogés, 91 % connaissent une personne âgée et ces 91% parlent fréquemment à cette personne âgée. Concernant les 9 % ne connaissant pas de personnes âgées, ils sont 100 % à affirmer désirer en connaître une, mais 91 % pensent qu'une personne âgée peut leur apporter des connaissances et 54, 5 % pensent pouvoir leur apprendre des choses, spécialement des informations au niveau des nouvelles technologies et des blagues. Le désir de communication des enfants envers les personnes âgées est donc sans équivoque, puisque 100% des enfants désirent connaître et avoir des conversations avec une personne âgée, même si pour 23 % des enfants, leur aspect physique fait peur. Enfin, il est frappant de constater que pour 100 % d'entre eux, une personne qui vieillit mal est d'abord une personne qui se sent seule, et non pas une personne qui est malade (Giordana, 2012).

Quant aux grands-parents, selon l'étude : *Accompagner Grand-mère* de la FNG (Fondation Nationale de Gérontologie), ils souhaitent de la part de leurs petits-enfants une communication empreinte de respect, de tolérance et d'écoute (Dorange, Gaussens, & Besson, 2008).

CHAPITRE II

**LA COMMUNICATION ENTRE LE MALADE
D'ALZHEIMER ET SA FAMILLE**

I. Maladie d'Alzheimer

Selon l'ouvrage : *La maladie d'Alzheimer*, cette maladie est la plus fréquente des démences dégénératives et sa prévalence augmente avec l'âge. On se trouve donc face à un véritable problème de santé publique car le vieillissement de la population en Europe entraîne une augmentation importante du nombre de malades d'Alzheimer (Touchon & Portet, 2004).

1. Description et symptomatologie

Ce même ouvrage : *La maladie d'Alzheimer*, explique que cette maladie, décrite pour la première fois en 1907 par Aloïs Alzheimer, résulte d'une lésion irréversible et progressive du système nerveux central (due à la formation de plaques séniles par l'agrégation de protéine B-amyloïde, et à la dégénérescence neurofibrillaire, par l'hyperphosphorylation de la protéine tau intraneurale). Le diagnostic ne peut être posé que si l'on observe ces deux lésions. Le déficit en acétylcholine est le marqueur biochimique le plus caractéristique de cette affection (Touchon & Portet, 2004).

Concernant les symptômes, la démence de type Alzheimer se caractérise, selon la définition de l'Organisation Mondiale de la santé (donnée dans l'ouvrage : *Histoire du concept de démence*) par :

(...) Une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins six mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxie, gnosie, ou modification de la personnalité (Léger & Ouango, 2001, p. 95).

2. Evolution de la maladie d'Alzheimer

Le déclin cognitif est continu, mais la vitesse de progression est variable selon les individus d'après l'ouvrage : *Maladie d'Alzheimer, attachements et résilience, à propos de 50 observations de malades et de familles suivis sur plus de 10 ans*. (Lejeune, 2010).

Cependant, selon l'ouvrage : *Maladie d'Alzheimer*, on distingue chez tous les malades 3 stades.

2.1. La phase de début

Elle est caractérisée essentiellement par des troubles de la mémoire et par des troubles du comportement (apathie, désintérêt, irritabilité).

Les troubles de mémoire :

- La mémoire de travail, qui permet de maintenir en mémoire, pendant une durée inférieure à deux minutes, les éléments nécessaires à une opération cognitive, est précocement touchée.
- La mémoire explicite, où la conservation du souvenir se fait de manière consciente, est aussi altérée, et gêne les apprentissages nouveaux.
- La mémoire épisodique est également touchée très tôt. C'est elle qui permet de retenir des informations personnelles dans un contexte temporo-spatial particulier.

Les troubles du langage :

Après les déficits touchant la mémoire, les troubles du langage sont les plus importants en raison de leur fréquence et du retentissement sur la qualité de vie. En général, le langage écrit est altéré plus précocement que le langage oral. Les difficultés de langage oral se manifestent par un manque du mot traduit par des hésitations, des périphrases et des phrases avortées. En ce qui concerne la progression des troubles, on retrouve d'abord une altération des capacités narratives, une dysorthographe et enfin un début de dysgraphie.

Les autres troubles cognitifs :

On observe des troubles attentionnels et parfois un début de désorientation temporo-spatiale. A ce stade, les autres fonctions cognitives sont préservées.

Les troubles non cognitifs :

Dès le début de la maladie, on retrouve des modifications de l'affectivité et des troubles du comportement : volonté d'isolement, apathie, désinvestissement d'activités pourtant fortement appréciées autrefois (bridge, garde des petits-enfants), irritabilité, affects dépressifs et anxiété.

L'examen neurologique est normal.

2.2. La phase d'état

A partir de cette phase, le tableau clinique est clairement évocateur : on retrouve un syndrome aphaso-apraxo-agnosique avec une aggravation des troubles cognitifs et psycho-comportementaux. Le malade perd progressivement son autonomie, et ne peut rester à domicile qu'avec des aides familiales ou externes.

Les troubles cognitifs :

Les troubles de la mémoire sont importants : les capacités d'apprentissage sont très déficientes, la conservation en mémoire des faits récents, même chargés affectivement, est impossible et les repères personnels, historiques ou socio-culturels sont oubliés de plus en plus souvent.

Les troubles visuo-spatiaux sont courants et ceux temporels sont altérés de façon constante.

Les troubles du langage :

L'informativité du discours est pauvre et partiellement incohérente. Un jargon apparaît petit à petit, émaillé de périphrases avec beaucoup de paraphrasies phonémiques et sémantiques. Les néologismes et les persévérations deviennent de plus en plus nombreux avec une tendance à l'écholalie et à la palilalie. Les troubles de la compréhension s'aggravent. Quant aux troubles du langage écrit, ils sont importants avec une écriture illisible et une lecture difficile.

Les troubles praxiques :

L'apraxie constructive (incapacité à percevoir les relations entre les objets dans l'espace) est la première à se manifester (elle apparaît parfois dès la phase de début). On trouve ensuite, associée à des degrés divers, une apraxie idéomotrice (incapacité à réaliser des gestes automatiques sur ordre ou imitation), une apraxie idéatoire (impossibilité à réaliser des gestes avec manipulation d'objets), une apraxie de l'habillement (incapacité à s'habiller) et une apraxie réflexive (incapacité à réaliser des gestes sans signification sur imitation).

Les troubles gnosiques :

Ils sont faciles à repérer à ce stade. L'agnosie visuelle et la prosopagnosie sont fréquentes. L'anosognosie est quasi-constante, ce qui pose des difficultés de prise en charge de la maladie. L'altération des capacités de raisonnement et des fonctions exécutives est importante.

Les troubles psycho-comportementaux :

Présents dès le début de la maladie, ils se précisent mais leur signification et leur importance varient d'un malade à l'autre. Mal acceptés par l'entourage familial, ce sont souvent eux qui motivent le placement en institution. Diagnostiqués précocement, ils peuvent être efficacement traités par des thérapeutiques médicamenteuses ou non médicamenteuses.

Les différents troubles du comportement observés sont :

- Les troubles de l'humeur, avec des symptômes dépressifs dans 30% des cas en moyenne. Ces affects dépressifs sont souvent associés à des troubles anxieux, dus le plus fréquemment à un vécu d'abandon qui peut être à l'origine de fugues.
- Des modifications de la personnalité, qui sont un signe de l'avancée du processus de démence, telles que : spontanéité, indifférence affective, démotivation et désintérêt, anhédonie... Ces changements de personnalité sont très difficiles à vivre par la famille.
- Les troubles du comportement moteur, avec des comportements stéréotypés ou des fugues, et/ou des comportements agressifs verbaux et physiques.
- Les troubles des conduites élémentaires (sexuelles, alimentaires, sphinctériennes, et du rythme veille-sommeil).
- Les troubles psychotiques, qui caractérisent les formes les plus évoluées et prédisent un déclin cognitif rapide. Chez 40% des malades, les idées délirantes sont présentes, avec des thématiques de vol, de jalousie, d'abandon et de préjudice.

L'examen neurologique demeure longtemps normal. On peut retrouver des crises comitiales (crises généralisées tonico-cloniques) ou des myoclonies non épileptiques (secousses musculaires brèves et involontaires des membres, favorisées par les mouvements). On peut observer de troubles du tonus, de type frontal ou extra pyramidal. Les troubles de la marche, de la chute et l'apparition de réflexes archaïques sont fréquents.

2.3. La phase terminale

Arrivée à cette phase, la perte d'autonomie est complète et les troubles psycho-comportementaux importants. Les complications somatiques favorisées par le décubitus sont compliquées à gérer et la communication devient très difficile. L'intensité du syndrome démentiel est majeure (Touchon & Portet, 2004).

II. Les troubles de communication dans la maladie d'Alzheimer

1. Des capacités de communication altérées mais toujours existantes

D'après l'ouvrage : *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*, même si ces troubles de communication sont présents dès le début de la maladie, la valeur sociale de la communication demeure jusqu'au stade avancé de la maladie, d'un point de vue pragmatique (Rousseau, 2011).

D'après la définition donnée par : *Eléments de linguistique et de pragmatique pour la compréhension automatique du langage : du signe au sens*, la pragmatique est la science étudiant l'utilisation du langage dans le discours, le sens étant alors essentiellement à chercher dans l'usage et non plus dans le contenu (Caelen, 2012).

L'intérêt de cette approche pragmatique selon Thierry Rousseau est qu'elle cible mieux les difficultés rencontrées par le malade dans son quotidien et qu'elle tient compte du contexte, en ne se basant pas uniquement sur les difficultés linguistiques.

Les troubles de communication qu'il observe ne sont pas seulement dus à un trouble du langage qui ne résulterait que d'une atteinte organique. Selon lui, on se trouve face à un véritable trouble de la communication influencé par différents facteurs cognitifs, émotionnels, psychosociaux et contextuels (Rousseau, 2011).

2. Les altérations des capacités de communication

Dans ce même ouvrage : *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*, Thierry Rousseau recense les différentes modifications quantitatives et qualitatives des capacités de communication des malades d'Alzheimer. Il note une réduction des actes émis, une augmentation du nombre d'actes inadéquats, et donc parallèlement une diminution de ceux dits adéquats s'amplifiant avec la progression de la maladie. Les actes adéquats utilisés sont en général des actes automatisés ne faisant pas appel à une recherche syntaxique ou thématique importante. Quant aux actes non verbaux, ils augmentent avec l'avancée de la démence.

Il est important d'expliquer ces nouvelles modalités de communication du malade propres aux aidants et à l'entourage familial afin de permettre une meilleure communication (Rousseau, 2011).

3. Les facteurs influents sur les compétences de communication

L'ouvrage : *Communication et Maladie d'Alzheimer* montre l'influence importante de l'environnement et du contexte sur les capacités de communication du malade, ce qui renforce l'hypothèse selon laquelle on se trouve face à un véritable trouble de la communication, où le langage est envisagé comme celui d'un individu en relation avec son environnement.

Cet ouvrage décrit aussi les différents facteurs influençant les troubles de la communication :

- Le degré du déclin cognitif
- Les facteurs individuels, culturels et environnementaux (âge, niveau socio-culturel, lieux de vie)
- Les facteurs contextuels (les thèmes de discussion, la situation de communication, le type d'actes de communication émis par l'interlocuteur)
- Les facteurs linguistiques (troubles du langage)
- Les troubles du comportement (Rousseau, 1995).

3.1. L'influence du facteur du degré de déclin cognitif

Ce même ouvrage démontre que quel que soit le degré d'atteinte cognitive, le total des actes adéquats est largement supérieur à celui des actes inadéquats. Ainsi, même au stade sévère, 65% d'actes sont adéquats contre seulement 35% d'inadéquats. Le malade d'Alzheimer reste donc jusqu'à sa mort un individu communiquant de façon beaucoup plus efficiente qu'incohérente. Cependant, ce facteur de déclin cognitif est le principal qui influence les troubles de communication : au fur et à mesure que le déclin cognitif s'aggrave, les malades communiquent de moins en moins, de façon de plus en plus déficiente et avec une augmentation des actes inadéquats (Rousseau, 1995).

3.2. L'influence des facteurs de l'âge, du niveau socio-culturel et du lieu de vie

Le facteur de l'âge ne semble pas avoir une influence significative. En revanche le niveau socio-culturel, s'il est élevé, permet aux capacités de communication de davantage résister au vieillissement pathologique, grâce aux connaissances qui permettent de compenser le déclin. Il y a une certaine influence du sexe, les femmes ayant généralement des capacités de communication meilleures que les hommes. Le lieu de vie n'est pas déterminant pour les compétences de communication, ce qui importe est que l'entourage soit empathique et capable de s'adapter aux difficultés de communication du malade. (Rousseau, 1995).

3.3. L'influence des troubles du langage

Au stade léger de la maladie, on trouve un trouble lexico-sémantique mais les capacités syntaxiques et phonologiques sont préservées (Rousseau, 1995).

Nous utilisons deux types de langage selon l'ouvrage : *Le langage du changement*. Le type 1 est celui du langage rationnel, explicite et essentiellement verbal. Le type 2 correspond au langage émotionnel qui est surtout non verbal. C'est le langage du symbole, de la métaphore, du rêve et de l'émotion. Au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, le malade s'exprimera de plus en plus avec ce langage poétique et symbolique à cause du trouble lexico-sémantique. Le malade parle alors par métaphore, et le sens du message véhiculé est plus à chercher dans la communication non verbale que dans le sens des mots utilisés. Le langage corporel est ainsi très utilisé (Watzlavick, 1978).

L'article : *Perception of emotions in Alzheimer disease* explique que les malades d'Alzheimer arrivent plus facilement à utiliser des marqueurs prosodiques dans leur discours qu'à comprendre ceux utilisés par leur interlocuteur (Gatignol, Aubert-Garaïalde, & Rousseau, 2011).

Au stade sévère de la maladie, toujours selon l'ouvrage : *Le langage du changement*, le malade s'exprime dans un jargon logoclonique, écholalique et palilalique. Il peut aussi être mutique. Les actes verbaux disparaissent mais ceux non verbaux persistent. Le malade pallie donc ses difficultés par la communication non verbale. Mais parallèlement, plus le déclin cognitif augmente, moins le malade exprime verbalement ses émotions. Pourtant, l'intention d'exprimer ses émotions n'est pas altérée, seule la qualité de cette expression l'est (Watzlavick, 1978).

3.4. L'influence des troubles du comportement

Les troubles du comportement, même s'ils sont pour le malade une manière de communiquer, altèrent gravement la qualité de la communication avec l'entourage. Selon l'ouvrage : *Maladie d'Alzheimer, attachements et résilience : À propos de 50 observations de malades et de familles suivis sur plus de 10 ans*, les différents troubles du comportement qu'on peut trouver chez le malade sont :

- L'apathie (composée de l'émoussement affectif, la perte d'intérêt et la perte d'initiative)
- L'agitation
- L'agressivité
- Les déambulations nocturnes
- La désinhibition
- Les délires interprétatifs (Lejeune, 2010) .

Et selon l'article : *Communication et émotions dans la maladie d'Alzheimer*, moins les malades expriment verbalement leurs émotions, plus les troubles du comportement augmentent (Rousseau, 2011).

3.5. L'influence des facteurs contextuels

L'article : *Interactions entre le sujet Alzheimer et son environnement* explique comment des variations de contexte contribuent à l'émergence de comportements différenciés. On s'est aperçu qu'au-delà de la situation (habillage, toilette, visite), c'est avant tout la qualité relationnelle entre le sujet âgé et l'interlocuteur qui va agir sur la réponse comportementale du malade (Rousseau, Fromage, & Touchet, 2009).

Les travaux de Landreville expliqués dans l'article : *Une approche clinique des troubles du comportement chez les personnes atteintes d'une démence*, indiquent que cette variabilité de communication du malade en fonction de l'interlocuteur est liée aux résurgences individuelles et à la singularité individuelle de la personne (Landreville, 2000) .

Ces études prouvent donc l'importance de l'attitude de l'entourage. La personne malade dispose toujours de la capacité à communiquer avec son entourage, à condition que celui-ci soit capable de s'ajuster afin de promouvoir non plus l'agitation mais l'apaisement.

On peut alors utiliser le contexte pour influencer la qualité de la communication avec le malade d'Alzheimer. L'article : *La méthode de validation de Naomi Feil*, parle de valider l'émotion du dément afin que celui-ci se sente compris, soulagé, apaisé et ait donc une expérience de communication positive (Munsch-Roux & Munsch, 2008).

3.6. L'influence des affects négatifs du malade sur la communication

L'article : *L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient* démontre que les malades ont souvent des expériences négatives de communication qui les entraînent trop souvent à se replier sur eux-mêmes et à ne plus communiquer. Même s'il est difficile de faire la part des choses entre l'anosognosie (dont souffrent parfois ces patients selon l'article : *La méconnaissance des troubles dans la maladie d'Alzheimer, une approche multidimensionnelle* (Trouillet, Gély-Nargeot, & Derouesné, 2003)), et des mécanismes de défense tels que le déni, l'annulation et la banalisation des troubles, les entretiens auprès des patients montrent que le malade, souvent, perçoit le changement d'attitude de l'entourage à son égard et a peur du jugement de l'autre. Voici brièvement exposés les différents ressentis des malades lors des tentatives de communication avec leurs proches :

- Un sentiment d'humiliation et de honte généré par la confrontation à son incapacité à avoir une communication claire avec son entourage.
- Une peur de la folie ; le sujet se perçoit comme diminué de ses responsabilités, de son libre-arbitre et de son autonomie
- La culpabilité et la honte
- La peur du regard de l'autre et l'angoisse d'être considéré comme fou et anormal, ce qui rend compte de la stigmatisation sociale qu'engendre cette maladie.

Ces différents ressentis désagréables entraînent malheureusement trop souvent la personne malade à se replier sur elle-même et à arrêter de communiquer, ce qui va provoquer une augmentation des troubles du comportement. (Michon & Gargiulo, 2003)

En conclusion, il est essentiel de tenir compte des difficultés de communication du malade et de s'y adapter par un environnement favorable et empathique qui encourage le malade à communiquer et ce, de façon plus appropriée.

III. Les petits-enfants face à la maladie

1. Le contexte familial

Pour comprendre comment se passe la communication entre le malade d'Alzheimer et les petits-enfants, il est nécessaire de la situer dans son contexte familial en notant les bouleversements que la maladie provoque.

La maladie d'Alzheimer ne touche pas seulement le malade, mais toute sa famille car elle menace l'identité, l'histoire et la continuité de la famille. Selon l'ouvrage : *Psychothérapie du patient âgé*, elle provoque une crise dans la famille qu'il définit comme une période de fragilité ou de désorganisation provoqué par l'atteinte physique ou psychique du malade qui menace l'identité du groupe. La maladie entraîne alors un sentiment d'impuissance et un vif besoin de reconnaissance de la part de l'aidant. (Charazac, 2012).

2. Place de la famille dans la relation d'aide

L'article : *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées* explique que, dans tous les pays développés, on reconnaît depuis plus d'une dizaine d'années l'action essentielle de la famille auprès du malade. Ainsi, les aidants familiaux assurent entre 70% et 85% du soutien comprenant l'aide et les soins à la personne. Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France sont en majorité des femmes (62% sont des femmes) ; 17% des aidants ont moins de 55 ans, 25% ont entre 55 et 64 ans, 18% ont entre 65 et 74 ans, 28% ont entre 75 et 84 ans, et 7% ont plus de 85 ans.

Ces aidants familiaux représentent plusieurs générations : enfants, petits-enfants, arrière-petits-enfants qui pour beaucoup d'entre eux doivent concilier vie professionnelle, vie familiale et aide à l'aîné malade (Vellas, 2008).

La maladie d'Alzheimer n'est donc, selon les mots de Thierry Darnaud, (auteur de la thèse : *L'Alzheimérien et l'aidant, une histoire à trois ? : l'impact familial de la maladie d'Alzheimer, l'émergence d'un modèle*) : « ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien de tout un système familial » (Darnaud, 2006, p. 14).

Cette maladie représente donc une épreuve réelle et durable qui va bouleverser l'écosystème familial selon l'article : *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Par écosystème familial, on entend que la famille est un ensemble interagissant où le comportement de chacun des membres est lié et influencé par le comportement des autres. Le nouveau comportement de communication du malade d'Alzheimer va donc bouleverser celui des autres membres de la famille selon l'article : *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence* (Secall & Thomas, 2005).

Ceux-ci vont alors être tentés, d'après l'ouvrage : *Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage*, de se comporter avec le grand-parent malade comme ils le faisaient avant la maladie. Ils sont tentés de moins investir l'être actuel que le sujet d'autrefois car il est familialement trop difficile de le faire avec le malade tel qu'il est devenu. Mais ceci

entraîne des problèmes majeurs de communication entre celui-ci et sa famille puisque le malade n'est plus capable de réagir et d'interagir comme autrefois (Ploton, 2004).

On notera aussi que l'attachement de l'entourage familial envers le malade va beaucoup influencer sur son comportement. Comme l'a prouvée l'étude d'Antoine Lejeune dans l'ouvrage : *Maladie d'Alzheimer, attachements et résilience : À propos de 50 observations de malades et de familles suivis sur plus de 10 ans*, un attachement non conflictuel entre le malade et la famille limite le risque et l'importance des troubles de communication (Lejeune, 2010).

3. L'annonce du diagnostic aux petits-enfants

L'annonce du diagnostic aux enfants et/ou à l'époux du malade provoque différentes réactions décrites dans l'ouvrage : *Psychothérapie du patient âgé et de sa famille*. On retrouve ainsi un déni des troubles, puis la sur-implication dans l'aide apportée au malade, la colère, la culpabilité avant d'arriver à une acceptation de la maladie, une fois que la famille a fait le deuil anticipé de la personnalité du malade telle qu'elle était avant la maladie (Malher et Teusink as cited in Charazac).

4. Des non-dits

Chez les petits enfants, essentiellement chez ceux entre 6 et 14 ans, les réactions sont très différentes, tout d'abord parce qu'ils sont très peu au courant de la situation du grand-parent malade. 50 % des enfants interrogés dans l'étude : *Accompagner Grand-mère*, ont affirmé n'avoir jamais eu une conversation en famille à propos de la maladie d'Alzheimer de leur grand-parent. Les parents interrogés ont fait part de leur souhait de ne pas révéler une situation qui les fait souffrir et ainsi d'épargner leurs enfants. Cependant, ils sont conscients que les enfants ne sont pas dupes et se trouvent souvent démunis face aux questions que ceux-ci leur posent (Dorange, Gaussens, & Besson, 2008).

5. Importance d'une bonne information sur la maladie pour une meilleure communication

Initié par le Prix Chrono et la Fondation Nationale de Gérontologie, un travail de réflexion autour de la thématique « Grandir Vieillir » et du parcours de vie a été organisé avec les petits-enfants afin de lever le voile du non-dit. Cette initiative, expliquée dans le rapport d'étude : *Accompagner Grand-mère*, a permis d'utiliser des livres, romans et témoignages abordant la maladie d'Alzheimer comme vecteurs de mots, de connaissance et de communication. Même si le livre n'est qu'un outil, il permet tout de même une mise à distance relative des affects négatifs envahissants, une dédramatisation dans certains cas et l'association des plus jeunes à la situation familiale.

Les enfants de cette enquête ont affirmé avoir apprécié la lecture. Pour 68,8% d'entre eux, l'album expliquant la maladie d'Alzheimer a permis une meilleure compréhension de la maladie, et pour 56,3%, cette meilleure connaissance de la maladie leur a donné envie de voir plus souvent la personne malade. Cela illustre bien le lien étroit entre une compréhension plus parfaite de la maladie et un désir de communication plus grand avec le malade.

Cependant, une partie des enfants n'ont pas senti leurs parents prêts à discuter des thématiques de ce livre. Le livre n'est donc un possible vecteur que s'il s'accompagne d'un appui relationnel familial.

Cette étude montre à quel point il est important d'expliquer la maladie du grand-parent aux enfants afin d'éviter des non-dits douloureux et d'améliorer la communication. Il ne sert à rien de vouloir les tenir à l'écart des réalités vécues par la famille sous prétexte de les protéger. Quel que soit leur âge, ils percevront de toute façon les changements survenus chez le grand-parent et l'inquiétude ou le tourment de leurs parents. Il est donc illusoire de penser que le fait de leur cacher la maladie les maintiendra dans l'ignorance. Au contraire, cette mise à l'écart qu'ils perçoivent sans la comprendre, ne peut que générer en eux un sentiment d'angoisse et de culpabilité.

Il est donc impératif d'expliquer aux petits-enfants les effets de la maladie sur leurs grands-parents pour donner du sens aux attitudes étranges et aux changements de comportement de ces derniers. Il est aussi nécessaire de leur expliquer les répercussions que cette maladie peut momentanément avoir sur la disponibilité de leurs propres parents pour qu'ils ne se sentent pas responsables de leur éloignement (Dorange, Gaussens, & Besson, 2008).

IV. La représentation de la maladie d'Alzheimer

1. Les représentations sociales de la maladie dans la littérature et les médias

L'article : *Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli* décrit l'importance des représentations sociales sur les comportements de l'entourage de la personne malade. La littérature internationale sur ce sujet révèle que la maladie est très souvent interprétée comme une maladie de la mémoire. Chez les aidants, les images du malade sont fortement teintées par l'incurabilité, la déchéance et la perte d'identité, ce qui provoque un sentiment d'impuissance et une forte charge émotionnelle. Les représentations de la maladie ne diffèrent pas selon la proximité de cette dernière, mais selon l'âge. Pour les jeunes, la maladie d'Alzheimer est simplement synonyme de perte de mémoire. Pour les personnes d'âge mûr, elle signifie la déchéance et l'isolement. De manière générale, leur perception de la maladie est stigmatisante : la personne malade est décrite comme isolée et incomprise du monde qui l'entoure. C'est le stade sévère qui est donc le plus souvent évoqué, tandis que les stades léger et modéré le sont rarement (Pin Le Corre, Benchiker, David, Deroche, Louassam, & Scodellaro, 2009).

Comme le note Ngatcha Ribert dans l'article : *Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales* :

Le traitement alarmiste et sensationnaliste de la maladie d'Alzheimer dans les médias est une source potentielle de stigmatisation et de réactions d'exclusions et de panique. La presse grand public a joué sur la peur et l'angoisse que pouvait susciter auprès du public la représentation sensationnelle de la maladie. (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 65).

2. La perception de la maladie dans la littérature enfantine

D'après l'œuvre : *Les enfants dans les livres*, (ouvrage analysant 50 livres écrits pour les jeunes de 3 à 17 ans) nous assistons actuellement à une multiplication des livres abordant la thématique du vieillissement pathologique, grâce notamment au succès du Prix Chrono initié par la Fondation Nationale de Gérontologie en 1996. De plus, ces livres répondent à un besoin de plus en plus grand : face à la multiplication des malades d'Alzheimer, quels sont les enfants qui n'ont ou n'auront pas un jour dans leur entourage quelqu'un qui perd la tête ? (Mietkiewicz & Schneider, 2013)

Ce même ouvrage : *Les enfants dans les livres*, souligne que les livres de jeunesse peuvent favoriser les relations intergénérationnelles car, avec des mots simples et pudiques, ils mettent en relief tous les aspects de la maladie, mais en soulignant avant tout les relations tendres entre le malade et les petits-enfants, et en proposant quelquefois une critique des comportements de certains adultes à l'égard des personnes atteintes de démence (Al-Aboucy as cited in Mietkiewicz & Schneider, 2013).

La majorité des livres sont présentés sous forme d'autobiographie où l'enfant lui-même raconte sa perception de la maladie. L'explication de la maladie est adaptée à l'âge, elle donne ainsi des connaissances neurologiques aux collégiens et des illustrations pour les plus petits (par exemple dans le livre : « Le théorème de Mamadou », où on montre le cerveau du grand-parent malade qui s'envole avec des ailes hors de la boîte crânienne.) (Mietkiewicz & Schneider, 2013).

Les huit albums recensés pour les enfants de 3 à 5 ans mettent plutôt l'accent sur les comportements étranges et les déficits mnésiques. Ils sont donc réalistes. L'enfant dans l'histoire accepte toujours les troubles mais sans remettre en question le lien affectif qu'il entretient avec le malade. Il continue donc à communiquer avec cette personne malade même lorsque celle-ci ne le reconnaît plus.

La majorité des livres montrent dans leur histoire le souci des adultes de protéger les plus jeunes, un souci qui les rend hésitants à donner des explications aux enfants sur la maladie. Les héros enfantins de ces histoires expliquent alors leur sentiment d'exclusion (l'exclusion des discussions familiales leur donnant le sentiment d'être incapable de partager les préoccupations communes).

L'avantage de cette littérature enfantine est qu'elle donne des explications assez complètes sur les différents symptômes de la maladie. On y parle des défaillances de la mémoire, des troubles d'orientation temporo-spatiale, de l'altération du langage et de la communication, de l'abolition des conventions sociales et des manifestations psycho-comportementales telles que l'apathie pour n'en donner qu'un exemple (Mietkiewicz & Schneider, 2013).

Poncelet, dans l'article : *À bâtons très, très rompus*, rappelle cependant les conditions pour que le livre soit profitable à l'enfant :

Il faut installer le livre comme un lieu de discussion ouverte, qui ne soit ciblé par personne en particulier. Je dis toujours que mes bouquins sont comme des conversations à table : tous sont là et chacun se sert à la mesure de ce qu'il est. (Poncelet, 2005, p. 60).

Ainsi, il est préférable que le livre sur le thème de la maladie d'Alzheimer puisse être lu en famille. Il doit permettre ainsi un échange entre les membres de la famille pour mettre fin aux non-dits douloureux selon l'ouvrage : *Les enfants dans les livres* (Mietkiewicz & Schneider, 2013).

Nous en concluons que la représentation de la maladie donnée par les médias et la littérature pour adultes est alarmiste tandis que celle donnée par la littérature enfantine est très instructive, et beaucoup moins inquiétante.

V. La communication avec le grand-parent malade

Les entretiens réalisés lors de l'enquête : *Des mots à dire, des mots à lire* montrent que la communication familiale tient compte de la place générationnelle des personnes (elle ne sera pas la même entre le/la malade et son époux/épouse qu'avec ses enfants ni la même qu'avec ses petits-enfants). Nous en concluons que la communication entre grands-parents et petits-enfants est spécifique (Arfeux-Vaucher, Dorange, Vidal, & Gaussens, 2004).

1. La communication des petits-enfants jeunes et adolescents

Selon l'article : *Troubles démentiels et vécus familiaux : une approche sur trois générations. Des mots à dire, des mots à lire*, la connaissance de la maladie, du moins à son début, ne modifie en rien leur comportement et le lien qu'ils ont avec leur grand parent en ce qui concerne les petits-enfants jeunes (Arfeux-Vaucher, Dorange, Vidal, & Gaussens, 2004).

Pour eux, d'après ce même article, pendant une certaine durée, les troubles de mémoire vont moins les effrayer que leurs parents. N'en percevant pas encore le côté catastrophique, ils savent plus longtemps faire avec, et arrivent mieux à communiquer avec le malade que les adultes. En attachant moins d'importance aux premiers symptômes, ils sont plus tolérants à l'égard du malade et arrivent donc plus facilement à communiquer avec lui (Arfeux-Vaucher, Dorange, Vidal, & Gaussens, 2004).

Mais pour les adolescents et les préadolescents, les réactions sont différentes puisque l'annonce du diagnostic bouleverse leur attitude envers le grand-parent selon l'article : *Le lien intergénérationnel et la maladie d'Alzheimer*. Ils se retrouvent embarrassés par cette situation et le changement du grand-parent et ont moins envie qu'avant de lui rendre visite (Le lien intergénérationnel et la maladie d'Alzheimer, 2008).

2. La communication des petits-enfants adultes

Quant aux petits-enfants adultes, d'après le rapport : *Démence de type Alzheimer et liens familiaux : le vécu des enfants et des petits-enfants*, une fois la maladie installée, ils éprouvent le besoin de voir plus régulièrement leurs grands-parents. Les visites sont alors organisées, planifiées, alors qu'auparavant elles se faisaient au fil du temps, de manière beaucoup plus informelle et aléatoire (Bonnet, 2006).

3. Les difficultés rencontrées par les petits-enfants pour communiquer

3.1. Des ressentis douloureux

Selon l'article : *L'attachement au temps de la vieillesse*, le diagnostic de maladie d'Alzheimer et le changement de personnalité du grand-parent entraînent des émotions négatives qui peuvent engendrer une diminution ou un arrêt des visites au malade. Dans ce même article, Magalie Bonnet s'est interrogée sur les ressentis des petits-enfants face au grand parent-malade et aux modifications familiales engendrés par la maladie. Elle a retrouvé chez cette population :

- L'anxiété liée à la crainte d'une possible transmission de la maladie
- L'angoisse de l'origine car le parent dément est dans le déni de celle-ci alors que son rôle est justement d'assurer une continuité sur un temps et de détenir les clés de la généalogie.
- Un sentiment de défaillance de la fonction parentale qui a du mal à gérer la situation du grand parent malade.
- Une impression de désunion familiale car avant la maladie la maison du grand-parent était un lieu de rencontre et un point de ralliement pour tous les membres de la famille.
- Une ambivalence des petits-enfants car il y a à la fois une difficulté pour maintenir la relation et en même temps une volonté forte de la préserver (Bonnet, 2012).

3.2. Le sentiment d'étrangeté du grand-parent

Comme le montre l'étude : *Accompagner Grand-mère*, le rôle du grand-parent en bonne santé est d'être le chroniqueur du passé et le vecteur du sentiment d'appartenance à une lignée. Avec la maladie d'Alzheimer, les difficultés de mémoire mettent en péril cette image. Mais, même si la mémoire le fuit pathologiquement, il n'en reste pas moins qu'il a été et est encore un acteur de l'histoire familiale. Il conserve donc son statut de grand-parent malgré la maladie.

Ce sentiment d'étrangeté n'est pas ressenti par les très jeunes enfants (entre 5 et 10 ans), qui ne se rendent pas compte au début de la maladie des changements du grand-parent malade. Ces jeunes enfants arrivent à maintenir les liens avec lui au-delà des normes et des codes sociaux et ceci est une vraie richesse qui vient atténuer la marginalisation des personnes malades dans la famille et la société (Dorange, Gaussens, & Besson, 2008).

D'après l'article : *Troubles démentiels et vécus familiaux : une approche sur trois générations. Des mots à dire, des mots à lire*, chez les autres petits-enfants plus âgés, il y a une nette conscience de la maladie et des modifications de l'emploi du temps familial pour venir en aide au malade. Ensuite, en fonction de l'âge de l'enfant, celui-ci aura plus ou moins de facilité à maintenir une relation avec ce grand-parent qui perd ses outils de communication. Ainsi, quand les petits-enfants sont adolescents, période intense de quête identitaire, ils peuvent vouloir s'éloigner de cette figure familiale défaillante dans laquelle ils ne peuvent se reconnaître (Arfeux-Vaucher, Dorange, Vidal, & Gaussens, 2004).

3.3. L'inversion des rôles

Selon le chapitre : *Maladie d'Alzheimer ou apparentée : rôle et place des petits-enfants dans l'aide familiale*, la situation peut être difficilement vécue par les petits-enfants quand la dépendance du grand-parent désorganise l'ordre des générations et les prive de la disponibilité et de l'attention de leurs propres parents. En effet, les liens de filiation situent chaque individu à un palier générationnel précis auquel il doit se tenir. Une génération engendre la suivante et il est nécessaire que cet ordre soit respecté pour permettre la continuité de la lignée. Mais quand la maladie vient rendre dépendant un parent âgé, ses descendants sont amenés à devenir responsable de ses soins, et l'ordre logique de filiation est rompu, puisque les parents vont parfois passer plus de temps à s'occuper du grand parent que de leurs propres enfants. Ces derniers n'ont alors plus leur place dans cette nouvelle distribution des rôles et les effets sur leur propre développement peuvent être préjudiciables.

De même quand les petits-enfants adultes s'occupent de leur grand-parent, il se produit comme un renversement des places où les petits-enfants se retrouvent dans une position proche du maternage vis-à-vis du malade.

Cette réorganisation du rôle de chacun des membres de la famille par rapport au malade peut mettre les petits-enfants dans une situation de confusion qui fait qu'ils ne savent plus comment communiquer avec leur grand-parent (Mariage & Cuynet, 2007).

3.4. Une difficulté à définir son rôle face à la maladie

Cette situation de trouble est entretenue aussi par le fait que les petits-enfants ont des difficultés à définir leur rôle vis-à-vis du grand-parent.

Cela est dû au fait qu'ils se considèrent comme extérieurs à la situation par rapport à leurs parents beaucoup plus investis qu'eux. Ils ne sont pas dans une prise en charge directe, mais ils reconnaissent tout de même avoir un rôle de soutien, de visites et de distractions auprès du malade comme de son entourage d'après le rapport d'étude : *Accompagner Grand-mère* (Dorange, Gaussens, & Besson, 2008).

Selon le chapitre cité précédemment : *Maladie d'Alzheimer ou apparentée : rôle et place des petits-enfants dans l'aide familiale* il est essentiel d'avoir une vision claire du rôle des petits-enfants. En effet, selon les données de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), il y a de plus en plus de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, et de plus en plus tôt, et le nombre de personnes âgées augmente plus vite que le nombre d'aidants potentiels. Il va donc falloir compter sur les générations plus jeunes. Ainsi, pour mieux cibler l'aide à apporter au malade, il est nécessaire de s'interroger sur les implications de la maladie d'Alzheimer sur cette troisième jeune génération (Mariage & Cuynet, 2007).

Selon l'étude de la Fondation Nationale de Gérontologie : *Des mots à lire, des mots à dire*, les petits-enfants sont moins directement en relation d'aide que leurs parents avec le malade. C'est un atout car en étant plus à distance de la situation que leur parent, ils peuvent jouer un rôle régulateur face aux tensions intrafamiliales et être en position de pouvoir dédramatiser la situation. Beaucoup de petits-enfants, encore adolescents ou jeunes adultes, consacrent du temps à leur grand-parent malade en continuant à le faire participer à des activités de loisir sans vivre de plein fouet comme leurs parents la douleur de voir cette figure aimée se transformer et ne plus pouvoir jouer son rôle à l'intérieur de la famille. Mais, en étant dans la position particulière d'observateurs participants, avec la

distance que cela implique, ils peuvent également être frustrés en ayant le sentiment d'être exclu de l'aide familiale apportée par les parents, et donc des priorités familiales. Cependant, la place de l'aide apportée par les petits-enfants ne peut se penser qu'en relation avec la place que leurs propres parents leur laissent.

En résumé le rôle des petits-enfants envers leurs grands-parents/parents est un rôle de séparateur de la relation grands-parents/parents. Ce sont eux qui vont mettre en garde leur parent (le principal aidant) contre le danger d'exténuement causé par l'aide apportée au malade. Souvent ils vont leur proposer la mise en institution, et les convaincre du nécessaire besoin d'aides extérieures en essayant de leur faire comprendre qu'il est nécessaire de penser à soi et de ne pas s'épuiser (Arfeux-Vaucher, Dorange, Vidal, & Gaussens, 2004).

4. Les difficultés de communication propres à la maladie

Dans la réalité des rencontres, selon les recherches de l'étude : *Des mots à lire des mots à dire*, il est nécessaire de tenir compte des capacités attentionnelles limitées de la personne malade car des réactions hostiles vis-à-vis des petits-enfants peuvent être en lien avec un état de fatigue attentionnel de la personne malade, et non en lien avec un rejet ou une antipathie particulière à leur égard. (Arfeux-Vaucher, Dorange, Vidal, & Gaussens, 2004)

5. Les attitudes à adopter

Dans l'article : *L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient*, Agnès Michon propose différents moyens d'adaptation afin de réussir à communiquer mieux et plus facilement avec le malade :

- Sortir du non-dit : Partager et parler de la même réalité est souvent une aide pour la personne malade. A contrario, s'il y a un non-dit, le malade ne voit pas d'explication à son mal, soit parce que la famille le lui a caché, soit parce qu'il est victime de ses oublis. S'il y a un non-dit, cela renforce la culpabilité du patient.
- Faire le deuil de ce qu'était la relation avant la maladie : Ce que le malade vit entraîne un changement irrémédiable dans la relation que les interlocuteurs avaient avec le sujet avant sa maladie. Accepter ce changement permet de maintenir une relation moins conflictuelle et plus agréable pour le malade comme pour l'interlocuteur.
- Adapter la communication : Il y a besoin d'une adaptation de la part des petits-enfants envers le malade au niveau des comportements et au niveau du discours. Concernant les comportements, une petite-fille explique que contrairement à avant la maladie, elle a besoin pour communiquer avec sa grand-mère de venir seule, sans son mari et ses enfants, sans stimulation autre que la conversation, pour pouvoir entrer en relation avec elle. Au niveau du discours, il est important d'utiliser une syntaxe simple et des mots concrets pour éviter le plus possible les troubles de compréhension.

- Préserver pour le malade des espaces de temps, de parole et d'écoute : il faut savoir ne pas s'arrêter à la sévérité des troubles cognitifs et de l'anosognosie, mais laisser émerger les questions et s'exprimer le vécu du malade en lui laissant des temps de parole et de réflexion suffisamment longs pour préserver la qualité de vie du patient.
- Combattre l'exclusion et le repli sur soi : le malade, du fait de l'atteinte de sa mémoire et de ses capacités d'expression et de compréhension, est trop souvent rapidement exclu du dialogue familial et social. Cela revient à le rejeter dans l'oubli, alors même que son propre vécu de l'oubli le projette dans une négation de l'existence. Lui permettre de communiquer, c'est lui donner les moyens d'exister et d'être acteur de son existence (Michon & Gargiulo, 2003).

6. Les bienfaits du maintien d'une communication entre le malade et les petits-enfants

L'article : *L'attachement au temps de la vieillesse* explique qu'il y a un lien direct entre la reprise des visites des petits-enfants et une évolution favorable de l'état général du patient âgé en institution (Bonnet, 2012).

L'article : *Alzheimer : passer du temps avec ses petits-enfants, c'est bon pour la santé* présente l'étude du Docteur Jonathan Lapook prouvant que passer du temps avec ses petits-enfants améliore la santé cognitive des grands-parents. Cela ralentirait les détériorations cognitives et l'apparition des démences type Alzheimer et des syndromes apparentés. Cependant, le grand-parent ne doit pas non plus s'occuper trop longtemps de ses petits-enfants (il ne doit pas dépasser cinq journées d'aide par semaine) car on peut alors avoir l'effet inverse (Lapook, 2015).

La communication entre petits-enfants et grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer peut donc être source de souffrances face aux changements du grand-parent et aux difficultés rencontrées pour communiquer, mais des adaptations peuvent être mises en place pour réussir à mieux communiquer avec le malade, et cette communication intergénérationnelle semble bénéfique à la santé du grand-parent.

PARTIE PRATIQUE

CHAPITRE 3 : PRATIQUE ET ANALYSE

I. PROBLEMATIQUES ET OBJECTIFS DE L'ENQUETE

1. Problématique

Comme nous l'avons vu précédemment, la maladie d'Alzheimer provoque des troubles de la communication entraînant un bouleversement familial. On sait que 94% des aidants sont en difficulté pour communiquer avec le malade selon l'étude *Alzheimer & Dépendances* (Emery, Simmenauer, Hirsch, Erner, & Brugeron, 2011). Mais qu'en est-il de la communication entre les petits-enfants et le grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Ceux-ci, par leurs positions généalogiques, sont moins proches du patient que le (ou la) conjoint(e) et les enfants. Pourtant, même s'ils ne sont pas exposés de façon quotidienne à la maladie, ils y sont confrontés lors des visites rendues à leur grand-parent.

Notre hypothèse est donc que la maladie d'Alzheimer provoque des difficultés de communication entre le grand-parent et ses petits-enfants, et que ces difficultés entraînent une moindre communication (c'est-à-dire une diminution des visites et des appels téléphoniques) entre eux.

Notre enquête a pour but de vérifier ce postulat, et d'aller plus loin en voyant si l'adaptation des petits-enfants à cette nouvelle situation est possible par le biais de moyens nouveaux pour comprendre et se faire comprendre du patient, et si le maintien d'une communication influe sur la qualité de vie du malade.

En résumé, la vérification de notre hypothèse s'est faite autour de ces questions centrales :

Y a-t-il des difficultés de communication ?

Ces difficultés concernent-elles le versant compréhension et/ou expression ?

Si elles existent, entraînent-elles une diminution des visites au malade ?

Quelles sont les adaptations mises en place pour une communication la plus efficace possible ?

Dans quel cadre et contexte se passe cette dernière ?

Quelle est l'influence de son maintien entre petits-enfants et grand- parents sur la qualité de vie du patient ?

Les petits-enfants ont-ils ressenti le besoin de se former sur la maladie pour une meilleure communication ?

2. Méthodologie de l'étude

2.1. Choix de la méthodologie

Différents moyens s'offrent pour mener à bien cette étude : l'étude documentaire, la méthode expérimentale, et l'enquête.

L'étude documentaire consiste à étudier les informations sur le sujet choisi à partir de divers écrits et de relevés statistiques.

La méthode expérimentale permet d'observer l'effet produit par la modification d'un facteur induit par l'expérimentateur pour affirmer ou infirmer une hypothèse.

L'enquête, quant à elle, est le rassemblement d'informations par interrogation de sujets d'une population déterminée. Cette collecte d'informations est ensuite décrite, comparée ou expliquée. Cette démarche est scientifique et présuppose un questionnement réfléchi qui s'élabore autour d'une problématique.

Concernant le témoignage des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer, nous décidons de réaliser une enquête par entretien semi-directif, celui-ci constituant le mode de collecte principal de l'information.

L'entretien est particulièrement adapté aux malades Alzheimer car ce sont des personnes aux capacités d'attention et de concentration limitées, et vite fatigables. Leurs performances cognitives et leur capacité à répondre à des questions sont très fluctuantes suivant les jours et dépendent beaucoup de l'environnement. L'entretien permet donc de se rendre rapidement compte du moment où la personne n'est plus en état de répondre, et donc d'arrêter l'entretien pour le reprendre à un moment plus propice.

L'entretien a également pour avantage de permettre de se rendre compte des difficultés de compréhension du malade, s'il y en a ; et surtout de pouvoir y pallier en reformulant les questions, ce qui n'est pas possible avec un questionnaire à remplir par la personne concernée.

Quant au témoignage des aidants, il nous semble utile de rencontrer les familles par entretien également car les situations familiales sont parfois conflictuelles. En parler n'est pas anodin, et relève de l'ordre du privé. De plus, nous pensons que les aidants se confient plus facilement lors d'un entretien que lors d'un questionnaire, l'entretien étant beaucoup moins informel. De plus, les situations familiales rencontrées étant très différentes les unes des autres, l'entretien semi-directif permet de prendre en compte

toutes ces situations différentes pour adapter la suite de l'entretien, ce que le questionnaire n'aurait pas permis.

Concernant les petits-enfants, l'idéal aurait été de pouvoir aller à leur rencontre et à celle des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer pour observer concrètement comment se passe la communication et quelles sont les difficultés rencontrées.

Mais cette observation n'est pas possible dans notre enquête en raison de l'éloignement géographique. De plus cette observation aurait pu paraître intrusive pour la famille et notre présence lors des rencontres entre grands-parents et petits-enfants aurait pu fausser leurs relations, ceux-ci se sentant observés.

Nous décidons donc de mener cette enquête auprès des petits-enfants sous forme de questionnaire qui leur est transmis via leur adresse mail ou leur adresse postale puisqu'il n'est pas possible de les rencontrer personnellement (les petits-enfants fréquentent peu ou pas du tout les structures d'accueil et de soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et ils sont souvent très éloignés géographiquement de leur grands-parents).

2.2. Population concernée et critères d'inclusion

A) Groupe de sujets atteints de la maladie d'Alzheimer

Il nous semble important d'un point de vue éthique d'interroger les malades eux-mêmes sur la communication qu'ils ont avec leurs petits-enfants. Qui mieux qu'eux peut affirmer s'ils sont heureux ou non de voir leurs petits-enfants, et quel est leur rôle de grand-parent ? Même si la maladie altère leurs capacités cognitives, et si certaines personnes interrogées sont anosognosiques, il nous semble essentiel de continuer à les considérer comme des sujets communicants et dont l'avis compte.

Cependant, il est important de ne pas sous-estimer leurs difficultés de compréhension. Aussi, le questionnaire est simplifié plusieurs fois, et les sujets sont vus en entretien pour s'assurer qu'ils comprennent bien les questions. Il est souvent nécessaire de les reformuler pour qu'ils en comprennent bien le sens, et, pour certaines personnes très fatigables, de faire passer le questionnaire en plusieurs fois.

Pour éviter aux patients de ressentir des émotions négatives, nous n'employons pas les mots : « Maladie d'Alzheimer » ni le mot « mémoire ». Cette attitude est aussi préférable en raison des patients souffrant d'anosognosie. Nous leur expliquons simplement que nous réalisons une enquête sur la communication entre les grands-parents et les petits-enfants. Ce sont eux qui, spontanément, nous font part de leurs difficultés à trouver leurs mots et à ce que les choses soient « comme avant » avec leurs petits-enfants.

Les 22 patients vus en entretien sont au stade modéré à sévère de la maladie (leur résultat au MMSE a été consulté dans leur dossier médical à l'Institut Claude Pompidou, ou dans la base de données au CM2R recensant les scores des patients au MMSE).

B) Groupe d'aidants

Avoir l'avis des aidants, (très souvent le conjoint ou la conjointe, ou alors l'enfant du malade) est primordial. En effet certains malades sont anosognosiques et il est important de connaître quelles sont les difficultés réelles de communication entre le grand-parent et ses petits-enfants, même si bien entendu le point de vue des aidants reste subjectif.

Questionner les aidants est aussi nécessaire car certains malades ne se rappellent plus avoir des petits-enfants, il est donc indispensable de consulter les aidants afin d'obtenir plus d'informations sur la communication du grand-parent avec ses petits-enfants.

De plus rencontrer les aidants est le passage obligatoire pour obtenir l'autorisation d'interroger le grand-parent malade et pour pouvoir transmettre les questionnaires adressés aux petits-enfants.

C) Groupe des petits-enfants

Il est très difficile de pouvoir recueillir l'avis des petits-enfants. Tous les patients n'ont pas de petits-enfants, et, quand ils en ont, ceux-ci ne fréquentent pas ou très rarement les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) et les associations d'aide aux aidants. De plus, il nous faut l'autorisation de l'aidant (très souvent le conjoint ou la conjointe) pour pouvoir transmettre les questionnaires adressés aux petits-enfants. Ensuite, dans la moitié des cas, il faut rappeler à l'aidant de transmettre le questionnaire (celui-ci ayant oublié), en espérant que le petit-enfant accepte d'y répondre.

Notre intention est tout d'abord de rencontrer les petits-enfants personnellement pour un entretien, mais les difficultés explicitées ci-dessus et la distance géographique (à cause de leurs études, leur travail ou celui de leurs parents) nous obligent à recueillir leurs propos par le biais d'un questionnaire qu'ils nous renvoient par internet ou par adresse postale.

D) Groupe de la population témoin (petits-enfants et grands-parents)

Pour vérifier la fiabilité de notre questionnaire et la pertinence des réponses, nous interrogeons 13 grands-parents en bonne santé sur la communication qu'ils ont avec leurs petits-enfants. Les questions sur les difficultés de communication ne leur sont pas posées puisque les grands-parents ne souffrent pas de maladie influant sur la communication.

Ensuite, pour pouvoir comparer comment se passe la communication entre des petits-enfants ayant un grand-parent en bonne santé, et des petits-enfants ayant un grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer, nous interrogeons 109 petits-enfants (ayant des grands parents en bonne santé).

2.3. Lieux de passation des entretiens

A) Accueil de jour de l'Institut Claude Pompidou

Dans le département des Alpes-Maritimes, du fait de la forte proportion de personnes de plus de soixante ans habitant la région, on estime qu'il y aurait 15 800 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont la moitié ne serait pas diagnostiquée. Le Conseil Général des Alpes Maritimes a donc mis en place un Schéma Gériatologique Départemental puis un Plan Départemental pour répondre aux problèmes de prise en charge des personnes âgées atteintes de la Maladie d'Alzheimer (Plan Alzheimer 06 Mieux connaître et mieux accompagner, 2008).

Dans cette optique, le CHU de Nice et la Fondation Claude Pompidou, la Mutualité Française PACA-SSAM et l'Association France Alzheimer ont uni leurs efforts pour la construction de l'Institut Claude Pompidou, et la prise en soins des personnes touchées par cette pathologie (Plan Alzheimer 06 Mieux connaître et mieux accompagner, 2008).

Pour rencontrer les grands-parents, nous nous sommes rendue à l'accueil de jour de l'Institut Claude Pompidou, qui dépend de l'Association France Alzheimer 06. Cette association départementale, affiliée à France Alzheimer, a pour mission d'accompagner la famille en donnant des conseils, des informations et des solutions concrètes aux difficultés rencontrées tout au long de l'évolution de la maladie.

Situé au rez-de-chaussée de l'Institut Claude Pompidou, l'accueil de jour de Nice peut accueillir dix-neuf personnes par jour. C'est une structure de proximité non médicalisée, constituée d'une équipe pluridisciplinaire (aides médico-psychologiques, infirmière, psychologue, orthophoniste, auxiliaire de vie, psychomotricienne, musicothérapeute et professeur de sports physiques adaptés) permettant une prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la journée.

Il s'agit donc de malades vivant à domicile et qui viennent une ou plusieurs fois par semaine à l'accueil thérapeutique de jour.

Les conditions pour pouvoir être accueilli sont les suivantes :

- Etre diagnostiqué malade d'Alzheimer et/ ou syndromes apparentés
- Ne pas nécessiter de soins infirmiers constants
- Ne pas présenter de troubles du comportement (agressivité) pouvant mettre en danger les personnes présentes à l'accueil de jour.

Le but principal de l'accueil est de maintenir le plus longtemps possible les capacités intellectuelles, physiques et communicationnelles du sujet, grâce à des ateliers et à des activités cognitives, intellectuelles et physiques variés (théâtre, jardinage, chant, gymnastique, remédiation cognitive...).

L'objectif est également d'offrir un accompagnement thérapeutique et relationnel personnalisé auprès des aidants en les conseillant et en les orientant, si nécessaire, vers les

structures de santé (pour le patient) ou la Plateforme de répit, structure d'accompagnement et de répit pour les aidants.

L'accueil permet aussi de redonner un statut social aux patients qui sont souvent très isolés par leur maladie grâce à la vie en collectivité.

B) Plateforme Halte Répit

Pour pouvoir entrer en contact avec les petits-enfants, il est nécessaire de rencontrer les familles et d'avoir le temps de les connaître pour avoir des entretiens avec elles. Nous voyons donc les aidants en entretiens via la plateforme Halte Répit de Nice.

Cette plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants, mise en place dans le cadre du Plan Alzheimer, est une structure ayant pour but d'offrir aux aidants une écoute, des solutions pratiques et concrètes de repos, et des activités pour éviter l'isolement social.

Elle a été mise en place grâce à l'association France Alzheimer 06, créée en 1992 par Madame Huguette Drera et quelques bénévoles. La création de cette plateforme est l'une des mesures des Plans Alzheimer afin de permettre une meilleure prise en charge des malades Alzheimer en guidant, en accompagnant et en orientant les aidants.

L'accompagnement des aidants se fait du début du diagnostic jusqu'à la fin de l'accompagnement de leur proche malade en partant du principe, d'après les paroles de Françoise Guignonis, Présidente de l'Association France Alzheimer, que :

« Une personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer, c'est une famille entière qui a besoin d'aide. » (Guignonis as cited in Anonyme, 2015, p 1)

D'après la circulaire du 30 juin 2011, cette plateforme de répit offre un accueil téléphonique et physique pour les personnes malades et leurs aidants, ainsi qu'un accueil, un soutien, et des activités pour que le couple aidant-aidé continue à avoir une vie sociale.

Nous nous rendons donc tous les mercredis matin à cette plateforme pour rencontrer les familles. Nous y mesurons le fardeau de l'aidant et à quel point l'implication de la famille est nécessaire pour ce type de pathologies.

Nous constatons également l'utilité de ce centre, les aidants ayant un réel besoin d'écoute et de conseils pour s'occuper de leur proche atteint de la maladie, et le plaisir qu'ils ont à rencontrer des personnes les comprenant car vivant la même chose qu'eux.

Nos visites bimensuelles nous permettent d'apprendre à bien connaître la situation familiale de chacun, et cela permet aux aidants que nous voyons en entretien de nous faire confiance en nous exposant les difficultés rencontrées par les petits-enfants pour continuer à communiquer avec leur grand-parent malade.

C) Temps de passation

Au mois d'octobre 2015, nous nous présentons à la plateforme halte répit où nous commençons directement nos entretiens avec les aidants et leur donner les questionnaires pour qu'ils les transmettent aux petits enfants. Nous nous rendons à cette structure deux matinées par mois en moyenne du mois d'octobre jusqu'au mois de mai.

Quant à nos entretiens avec les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer, ils ont lieu entre octobre et mai à l'accueil de jour de l'Institut Claude Pompidou et à l'hôpital de Cimiez.

3. Description du protocole

3.1. Elaboration des questionnaires

A) Différents types de questions

Mes entretiens se sont organisés autour de quatre grands types de questions :

- Les renseignements signalétiques (âge, sexe, stade de la maladie) qui ont pour but de donner des informations sur l'identité des enquêtes et permettent parfois d'expliquer les conduites ou les opinions. Ces questions nous permettent de caractériser la population des répondants.
- Les questions sur les activités (que font-ils ?) pour décrire les pratiques et habitudes des répondants.
- Les questions de connaissances (que savent-ils ?) pour connaître les savoirs des répondants.
- Les questions d'opinion (que pensent-ils ?) concernant leurs capacités de jugement et de déduction.

B) Différents types de réponses

Au cours de nos entretiens nous posons des questions impliquant différents types de réponses :

- La question fermée : cette question a pour but de fixer à l'avance des réponses de type « approbation/ désapprobation » : « Oui / Non ».
- La question ouverte : elle laisse à la personne la liberté complète d'exprimer à sa guise son opinion à la question posée.
- La question « cafétéria » ou question à choix multiple : elle prévoit toutes les catégories de réponses possibles. On l'appelle ainsi car la personne interrogée est supposée trouver sa réponse parmi les différents choix de réponses proposées.

C) La standardisation

Le questionnaire doit être le même pour toutes les personnes interrogées. En d'autre terme, il doit être standardisé. Les petits-enfants ont donc tous eu le même questionnaire, selon leur tranche d'âge. Quant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux aidants vus en entretien, nous avons, dans la mesure du possible, suivie la même progression des questions et les avons formulées de la même manière pour tous. Mais, de façon individuelle, nous avons reformulée ou précisée nos questions lorsque notre interlocuteur ne les comprenait pas.

D) L'agencement des questions

Il est essentiel que les questions agencées le soient de manière harmonieuse afin que le questionnaire (pour les petits-enfants) et les entretiens (pour les aidants et les grands parents) soient perçus comme naturels et cohérents en donnant une impression de continuité.

Dans ce but, lors de nos entretiens, nous commençons toujours par laisser la personne interrogée nous parler à sa guise de la communication entre le grand-parent et les petits-enfants, avant de l'interroger plus précisément sur les points qui nous intéressent.

Des questions filtres sont utilisées pour éviter d'interroger les personnes sur des sujets ne les concernant pas, afin de ne pas recueillir d'informations erronées. Par exemple, lorsque le grand-parent nous affirme ne plus voir ses petits-enfants, nous ne lui demandons pas ce qu'il fait avec eux.

II. Présentation des questionnaires et analyse des résultats

1. Résultat du questionnaire destiné aux aidants

Ce questionnaire est posé par entretien auprès de 16 aidants (conjoint ou conjointe du malade), qui ont en tout 106 petits-enfants.

Pour les questions pertinentes, nous avons pu, grâce au test du Khi 2, comparer les réponses des deux populations (la population expérimentale et la population témoin). Les résultats au Khi 2 seront marqués sur les graphiques par :

* : différence peu significative

** : différence significative

*** différence très significative (lorsque p-valeur < 0,001).

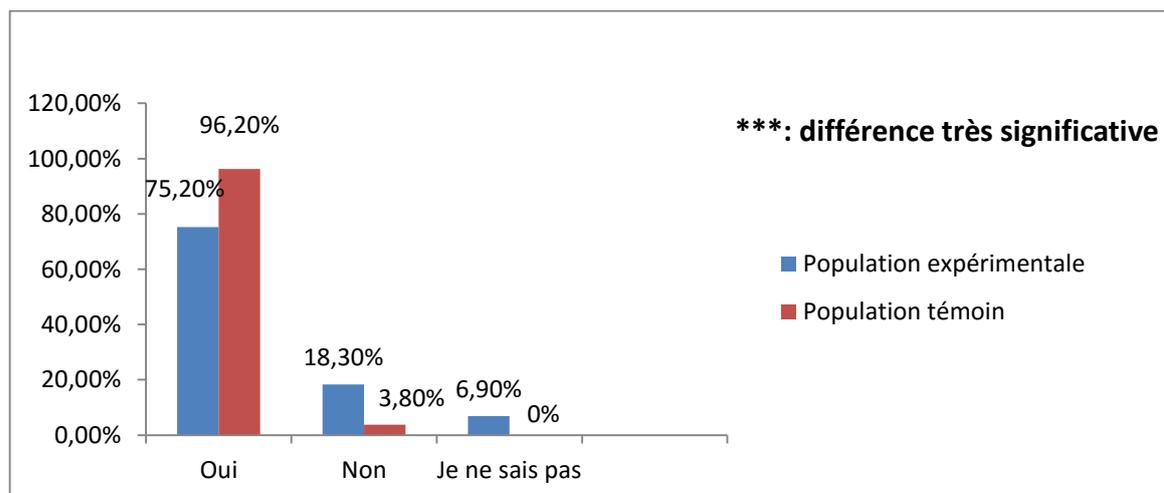
1.1. Description de la population des petits-enfants

Question 1 : Quels âges ont les petits-enfants ?

	0-10 ans	10-20 ans	20-30 ans
Population expérimentale	1,83%	19,27%	78,90%
Population témoin	2,80%	21,70%	75,50%

1.2. Questions sur la communication

Question 2 : Les petits-enfants voient-ils encore leur grand parent malade ?



Question 3 : Depuis la maladie, les petits-enfants viennent plus souvent, aussi souvent, moins souvent, ou plus du tout ?

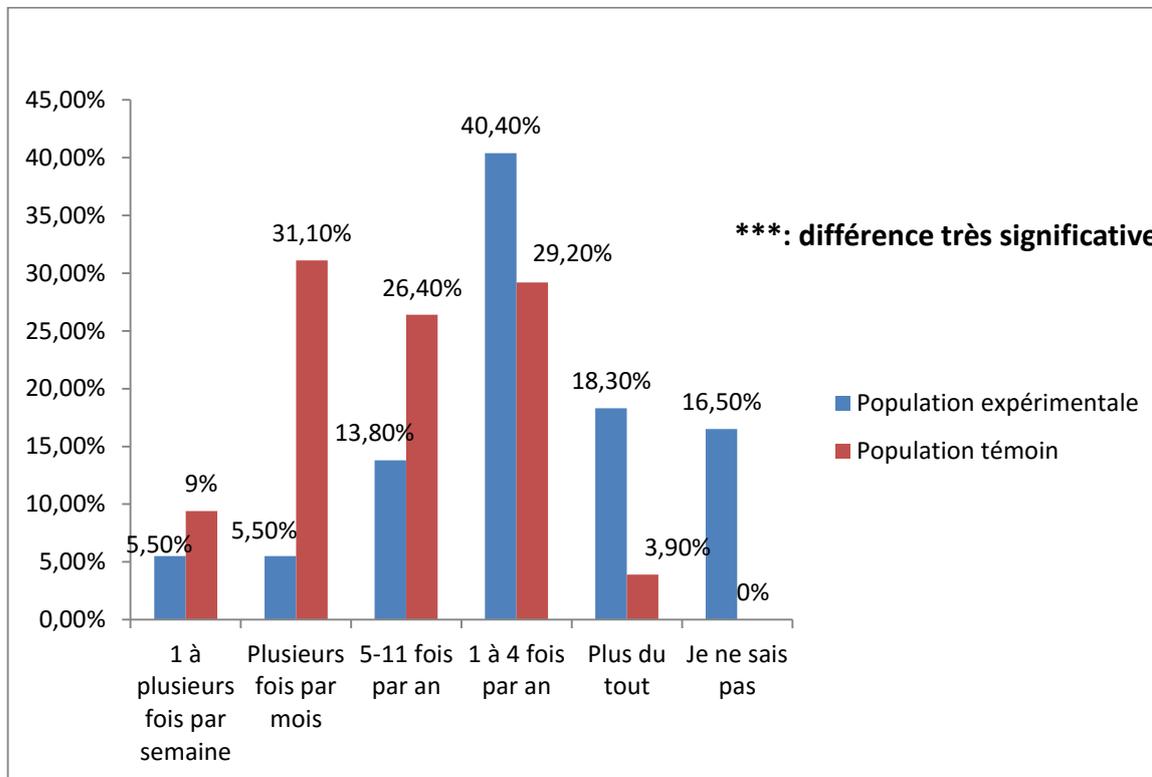
Plus souvent	6,42%
Moins souvent	30,28%
Aussi souvent	38,53%
Plus du tout	18,34%
Je ne sais pas	6,43%

Question 4 : A quoi est due la moindre fréquence des visites ?

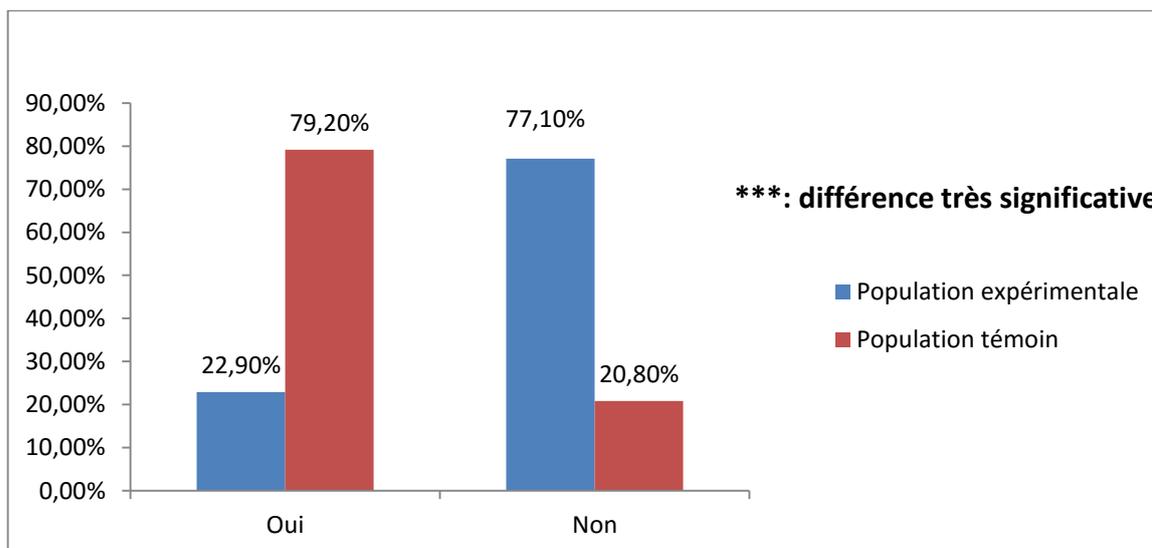
Cette question à choix multiple a été posée seulement pour les petits-enfants qui viennent moins souvent depuis la maladie (33 personnes).

A la gêne des petits-enfants devant le changement de comportement du grand parent	39,39% de réponses
Aux difficultés de communication et d'échange	21,21% de réponses
Aux conflits familiaux à partir du diagnostic sur la prise en charge du malade	18,18% de réponses
Au fait que le grand parent ne le reconnaisse plus	15,15% de réponses
Au fait que depuis la maladie le grand parent ne peut plus se déplacer au domicile des petits-enfants	6,06% de réponses

Question 5 : A quelle fréquence viennent-ils ?



Question 6 : Les petits-enfants appellent-ils leur grand-parent malade au téléphone ?



2. Résultat des questionnaires destinés aux grands-parents

2.1. Description de la population

Nous rappelons que les résultats présentés ci-dessous concernent l'effectif total de 22 grands-parents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré à sévère. Ils sont vus en entretien, après avoir obtenu l'autorisation de la famille, soit à l'Institut Claude Pompidou, soit à la Plateforme Halte Répét.

A) Sexe

Femmes	68,18%
Hommes	31,82%

B) Age et stade de la maladie

50% de la population	Déclin cognitif modéré
13,64% de la population	Déclin cognitif modérément sévère
22,72% de la population	Déclin cognitif sévère
13,64% de la population	Déclin cognitif très sévère

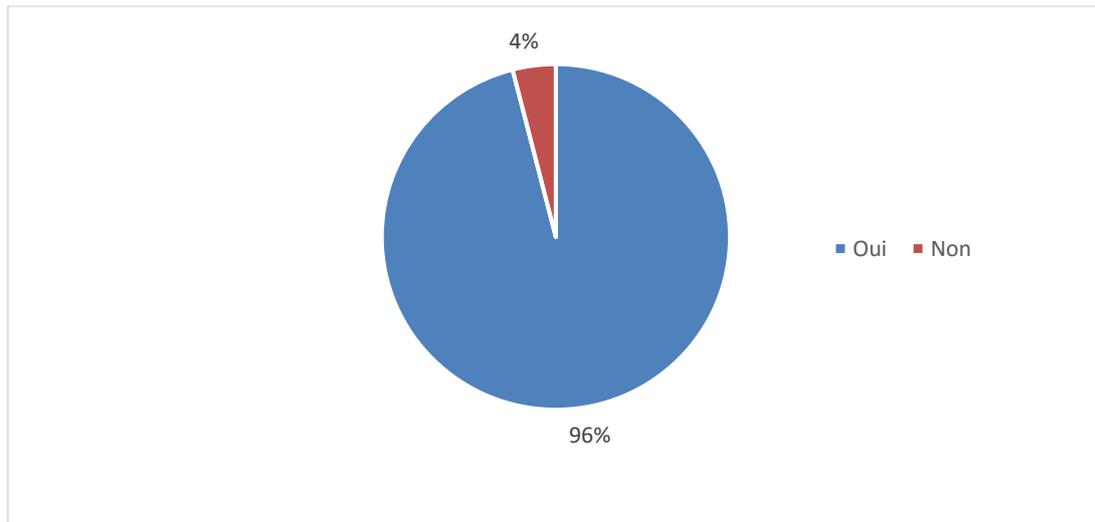
Population des grands parents	Age	Stade de la maladie	Score MMSE
Madame A	75 ans	Déclin cognitif modéré	17/30
Monsieur B	75 ans	Déclin cognitif modéré	20/30
Monsieur C	82 ans	Déclin cognitif modéré	18/30
Madame C	82 ans	Déclin cognitif modéré	16/30
Monsieur D	89 ans	Déclin cognitif modéré	20/30
Monsieur F	80 ans	Déclin cognitif modéré	16/30
Madame G	87 ans	Déclin cognitif modéré	17/30

Madame H	82 ans	Déclin modéré	cognitif	18/30
Madame L	83 ans	Déclin modéré	cognitif	17/30
Madame M	80 ans	Déclin modéré	cognitif	17/30
Madame O	84 ans	Déclin modéré	cognitif	17/30
Madame K	88 ans	Déclin modérément sévère	cognitif	15/30
Madame D	69 ans	Déclin modérément sévère	cognitif	15/30
Madame F	88 ans	Déclin modérément sévère	cognitif	12/30
Monsieur E	88 ans	Déclin sévère	cognitif	4/30
Madame B	68 ans	Déclin sévère	cognitif	9/30
Madame E	86 ans	Déclin sévère	cognitif	4/30
Madame J	80 ans	Déclin sévère	cognitif	8/30
Madame N	82 ans	Déclin sévère	cognitif	7/30
Monsieur A	86 ans	Déclin sévère	cognitif très	2/30
Monsieur G	81 ans	Déclin sévère	cognitif très	2/30
Madame I	80 ans	Déclin sévère	cognitif très	2/30

2.2. Questions de connaissance

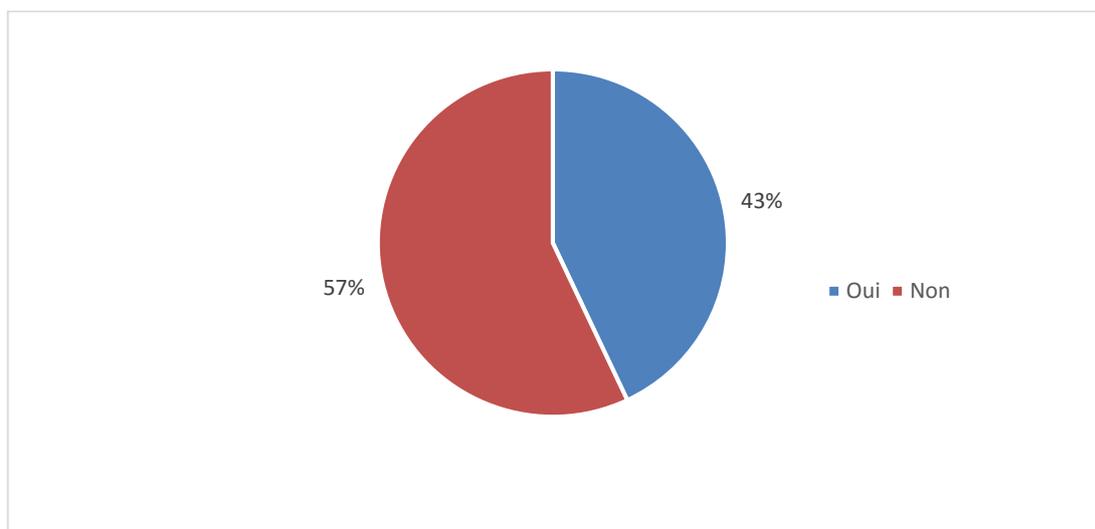
En raison des difficultés cognitives des patients, les réponses données sont vérifiées auprès de la famille. Mais il est intéressant de poser ces questions aux grands-parents malades afin de noter le pourcentage de patients qui se rappellent avoir des petits-enfants, ainsi que leur âge et l'endroit où ils vivent.

Question 1 : Avez-vous des petits-enfants ?



Nous remarquons qu'une majorité des patients interrogés, malgré le stade modéré à sévère de la maladie, se rappellent avoir des petits-enfants.

Question 2 : Savez-vous quels âges ils ont ?

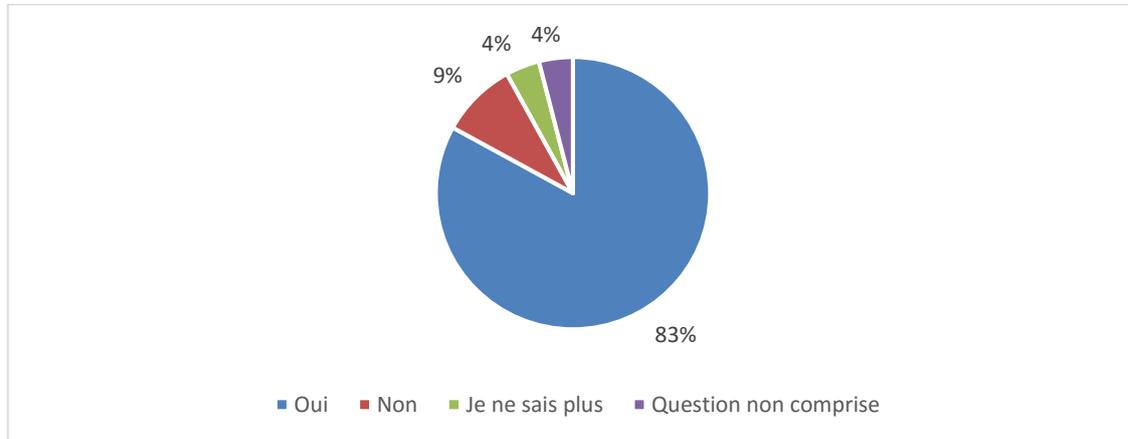


En revanche, la plupart d'entre eux ne se rappellent pas l'âge exact de leurs petits-enfants.

2.3. Questions sur la communication

Question 3 : Voyez-vous vos petits-enfants ?

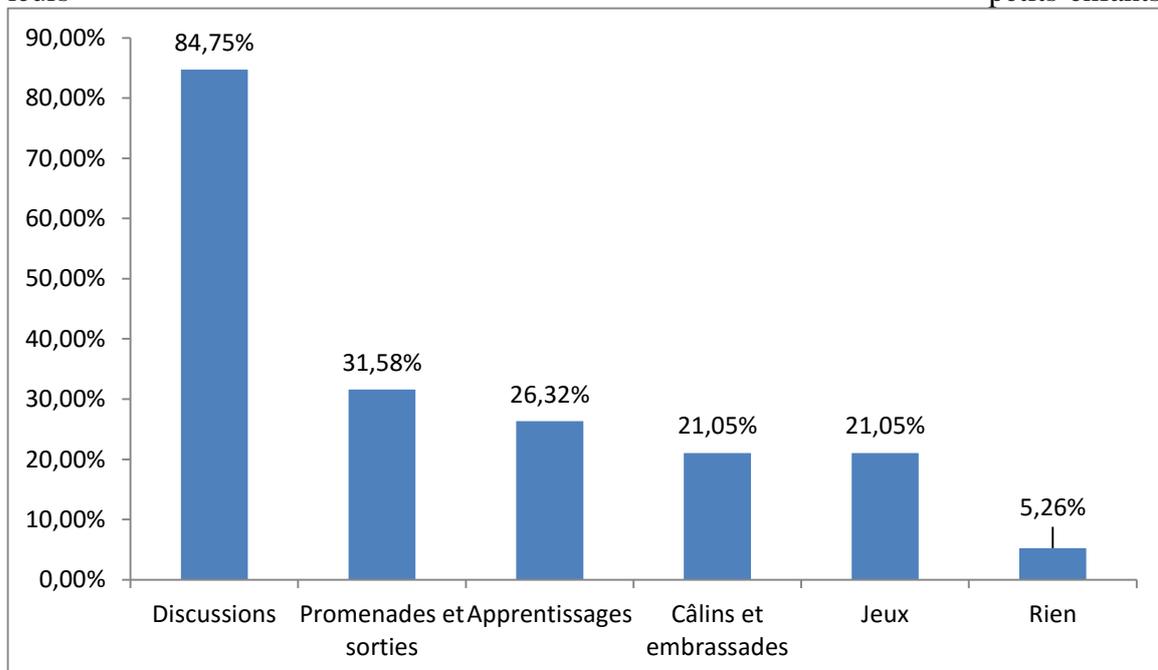
La réponse à cette question est essentielle pour la poursuite du questionnaire car certaines questions ne seront pas posées si la réponse à cette question 3 est négative.



Les questions pour les malades ayant un lien de communication avec leur(s) petit(s)-enfant(s)

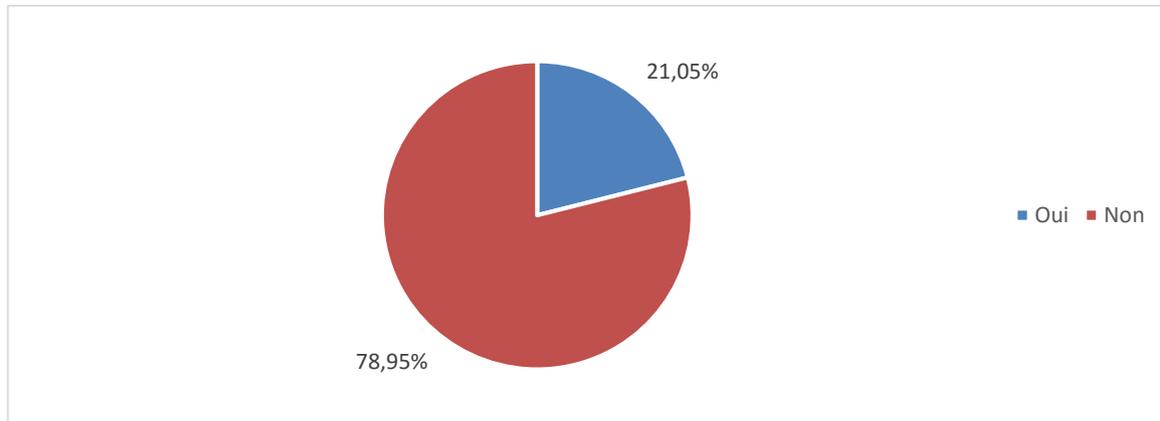
Question 4 : Que faites-vous ensemble ?

Cette question à choix multiple a été posée uniquement aux 19 grands parents voyant leurs petits-enfants.



Question 5 : Avez-vous des difficultés pour discuter avec votre ou vos petit(s)-enfant(s) ?

Cette question est posée aux 19 grands-parents voyant leurs petits-enfants. Pour que la question ne soit pas ambiguë, nous précisons bien en entretien qu'il s'agit de difficultés à comprendre et à être compris de ses petits-enfants lors de la communication.

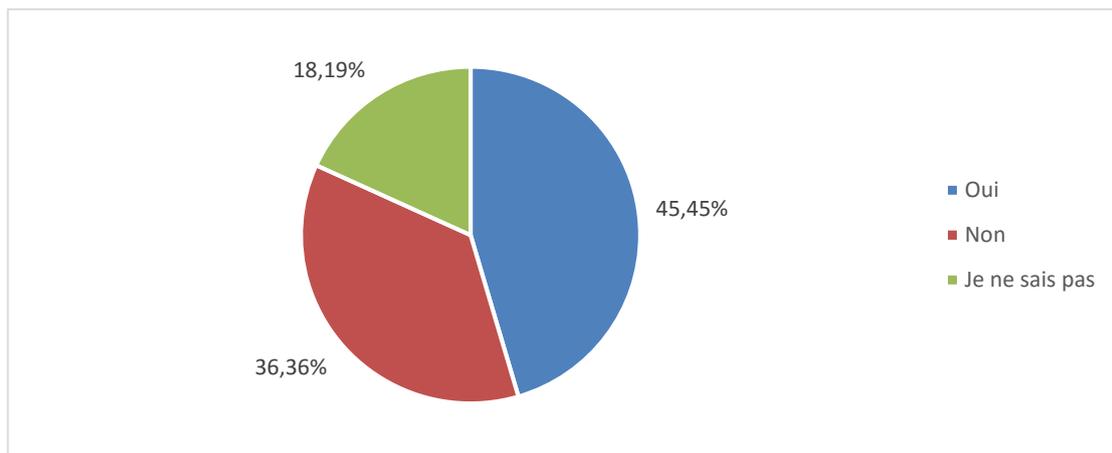


Question 6 : Est-ce que cela vous fait plaisir de voir vos petits-enfants ?

100% des grands-parents répondent oui et 0% répondent non.

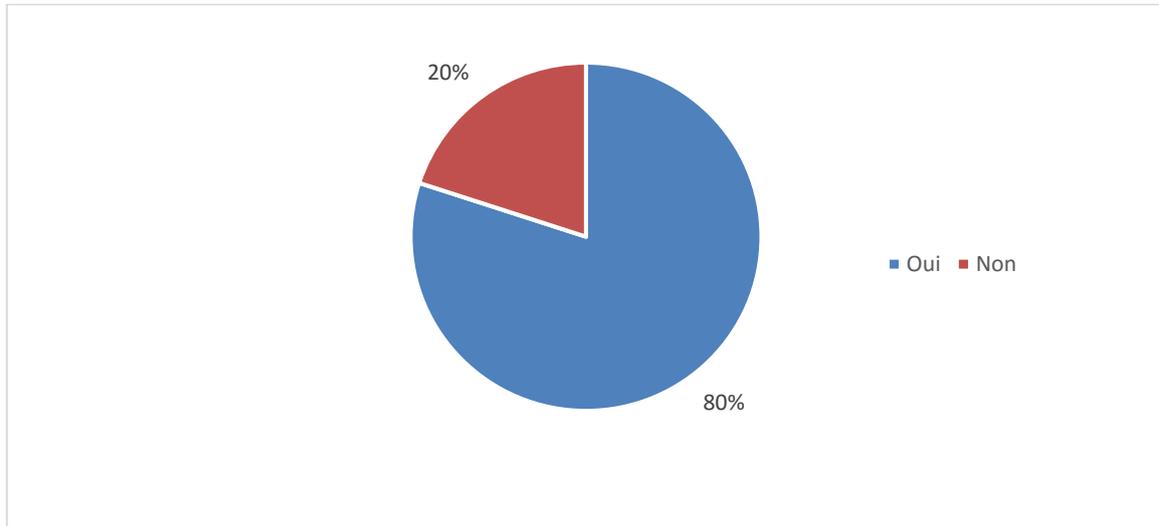
Question 7 : Vous sentez-vous seul ?

Cette question, posée aux 24 grands-parents, et couplée à la question 8, permet de mesurer la répercussion de la visite des petits-enfants sur la qualité de vie des grands parents.



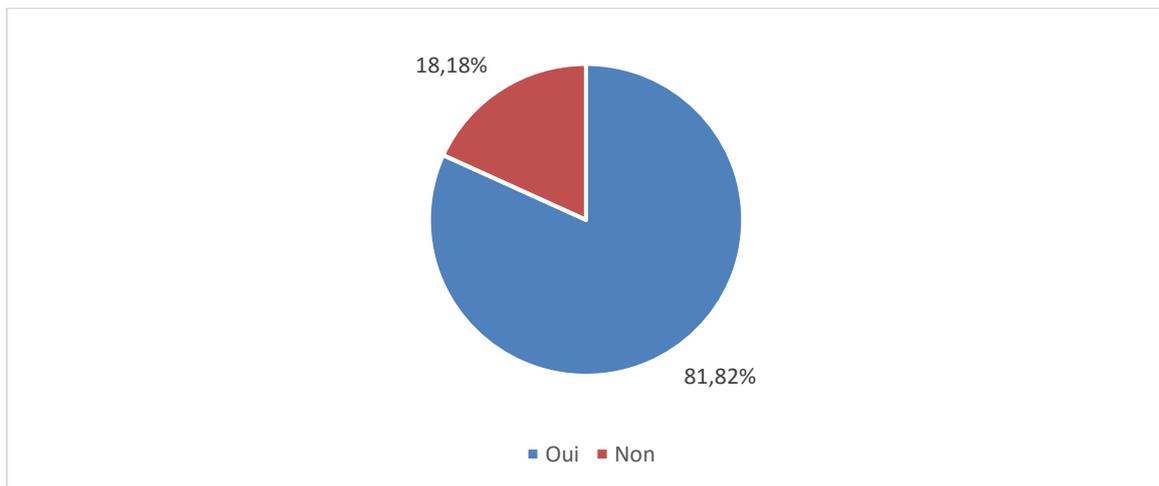
Question 8 : Après la visite des petits-enfants, vous sentez-vous moins seul ?

Cette question est posée aux 10 grands parents ayant répondu positivement à la question précédente (Question 7).



Question 9 : Aimeriez-vous voir plus vos petits-enfants ?

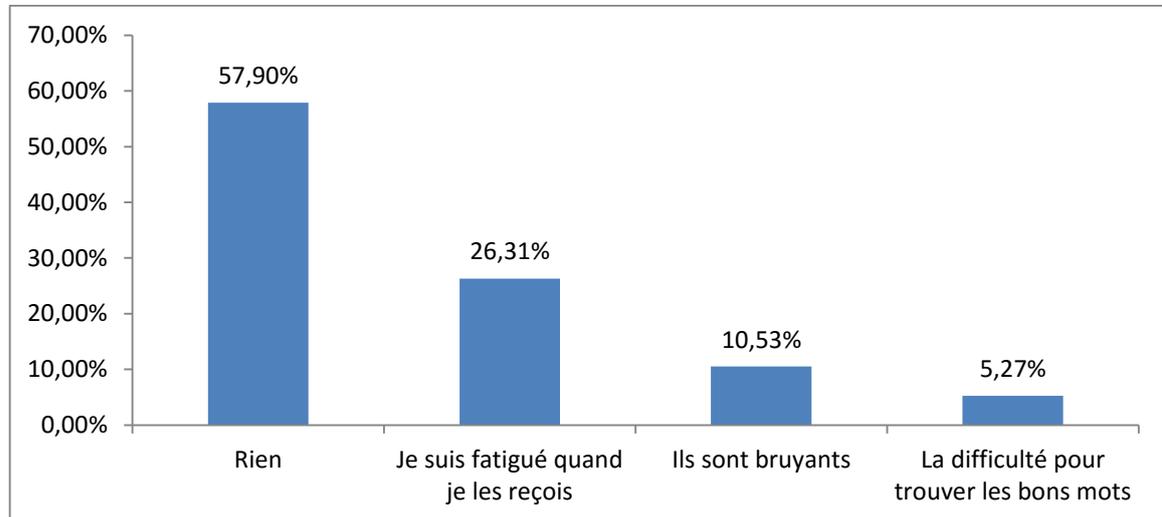
Cette question est posée aux 22 grands parents.



Ces trois questions (Question 7,8 et 9) d'ordre plus qualitatif permettent de mesurer l'influence de la communication petits-enfants/grands-parents sur la qualité de vie du patient.

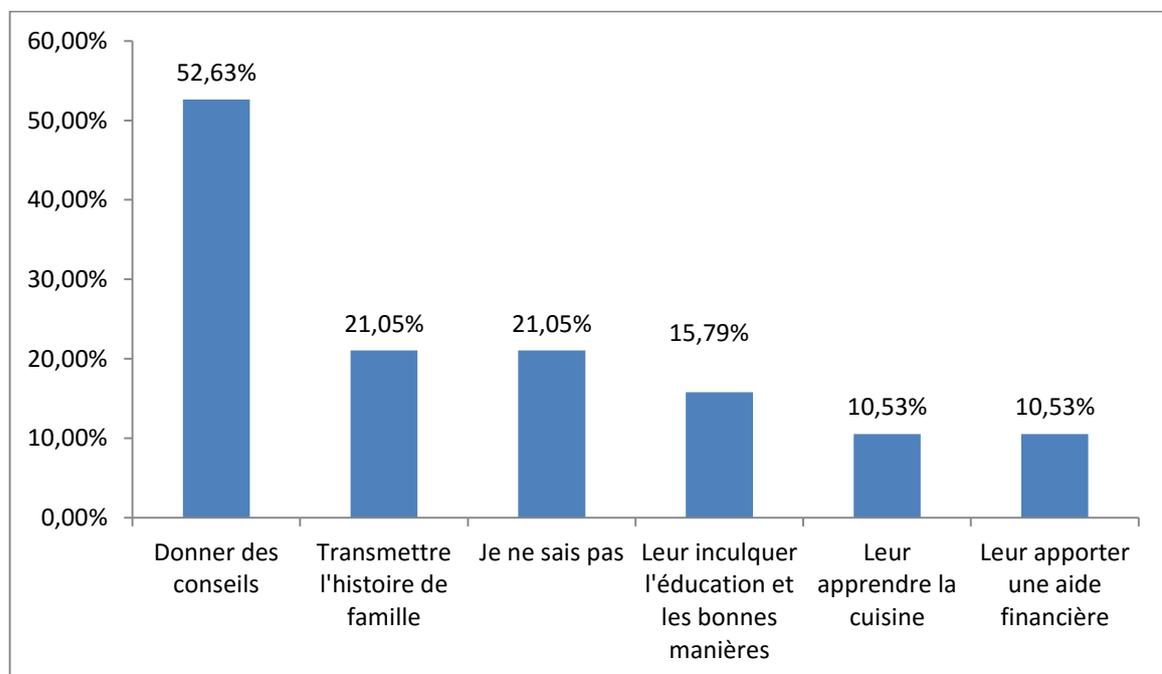
Question 10 : Qu'est-ce qui vous dérange quand vous voyez vos petits-enfants ?

Cette question qualitative, posée aux 19 grands parents voyant leurs petits-enfants, est une question ouverte, où les patients n'ont pas de choix de réponses proposés. Cela permet d'objectiver s'il y a ou non une plainte du patient, et si celle-ci découle de sa maladie ou non.



Question 11 : Quel est votre rôle de grand-parent ?

Cette question ouverte, posée aux 19 patients voyant leurs petits-enfants, permet de savoir comment ils définissent leur rôle de grands parents.



3. Résultat du questionnaire destiné aux petits-enfants

Nous rappelons que le questionnaire est transmis par le biais du conjoint ou de la conjointe du patient, et que 17 petits-enfants nous l'ont retourné.

Le but de ce questionnaire est de mesurer la répercussion de la maladie sur la communication entre petit(s)-enfant(s) et grand-parent malade.

A quelle fréquence se voient-ils ? Dans quelles conditions ?

La maladie provoque-t-elle des difficultés à se faire comprendre et à être compris ? Est-ce que ces difficultés entraînent une baisse des visites et des appels téléphoniques ? Quelles compensations sont mises en place pour se faire comprendre et comprendre le malade ?

Cette enquête a pour but de répondre à toutes ces questions en prenant en compte le point de vue des petits-enfants.

Les petits-enfants qui sont interrogés ont entre 16 et 30 ans. N'ayant pas pu les voir en entretien, soit en raison de leur éloignement géographique, soit en raison de leur emploi du temps très chargé, le questionnaire leur est envoyé à leur adresse email, ou leur est transmis par l'intermédiaire de l'aidant.

3.1. Description de la population

Question 1 : Quel âge avez-vous ?

15-20 ans	29,42%
21-25 ans	35,29%
26-30 ans	35,29%

Question 2 : Etes- vous un homme ou une femme ?

Hommes	35,30%
Femmes	64,70%

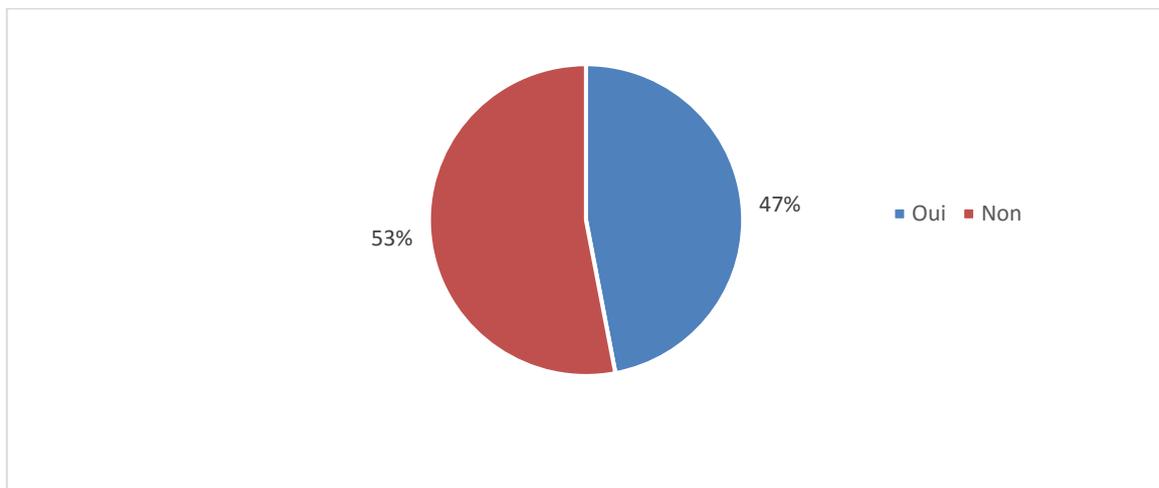
3.2. Questions sur la communication

Question 3 : Voyez-vous actuellement votre grand-parent malade ?

Cette question obtient 100% de réponses positives.

En revanche, si certains avaient répondu négativement, nous leur aurions posée une question afin de savoir si cet arrêt de communication était dû à la maladie ou non.

Question 4 : Téléphonnez-vous à votre grand-parent malade ?

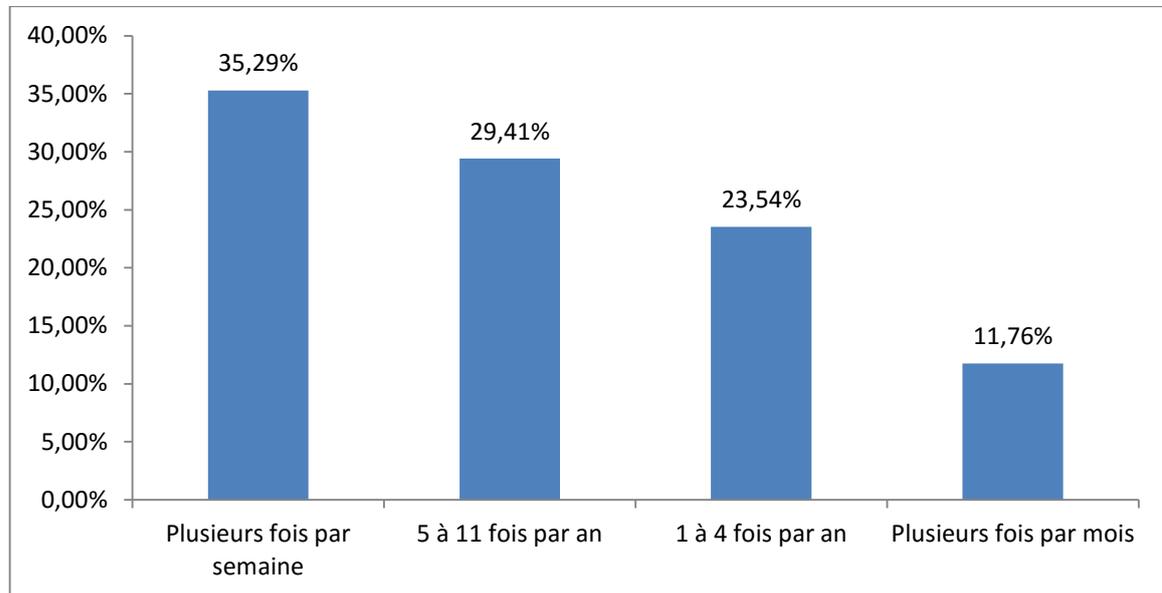


Question 5 : Est-ce depuis la maladie que vous ne voyez plus votre grand-parent ?

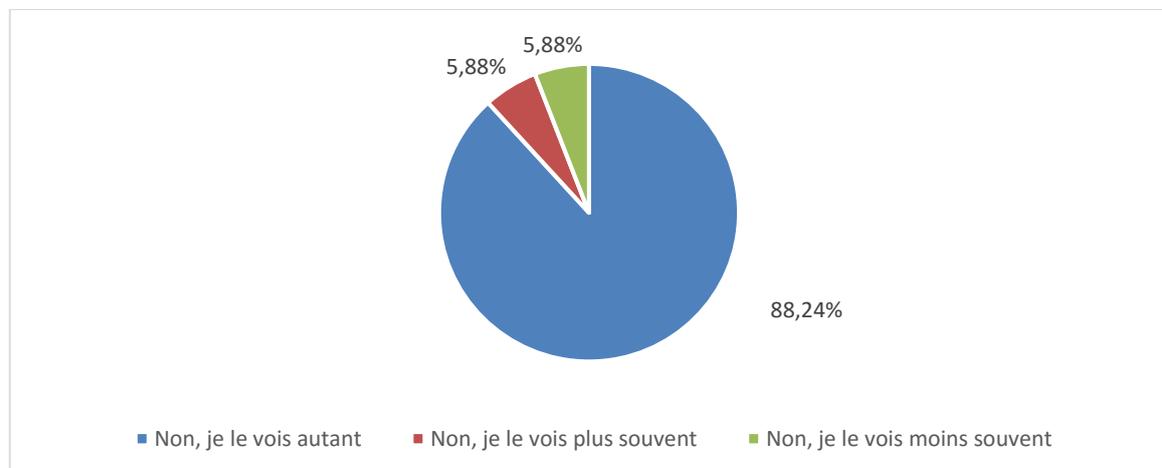
Cette question n'est pas posée car tous les petits-enfants qui ont répondu aux questionnaires voient encore leurs grands-parents.

Question 6 : Quelle est la fréquence des visites à votre grand-parent malade ?

Cette question nous renseigne sur le profil des petits-enfants qui ont accepté de répondre à notre questionnaire afin de savoir s'ils voient souvent ou non leur grand-parent.



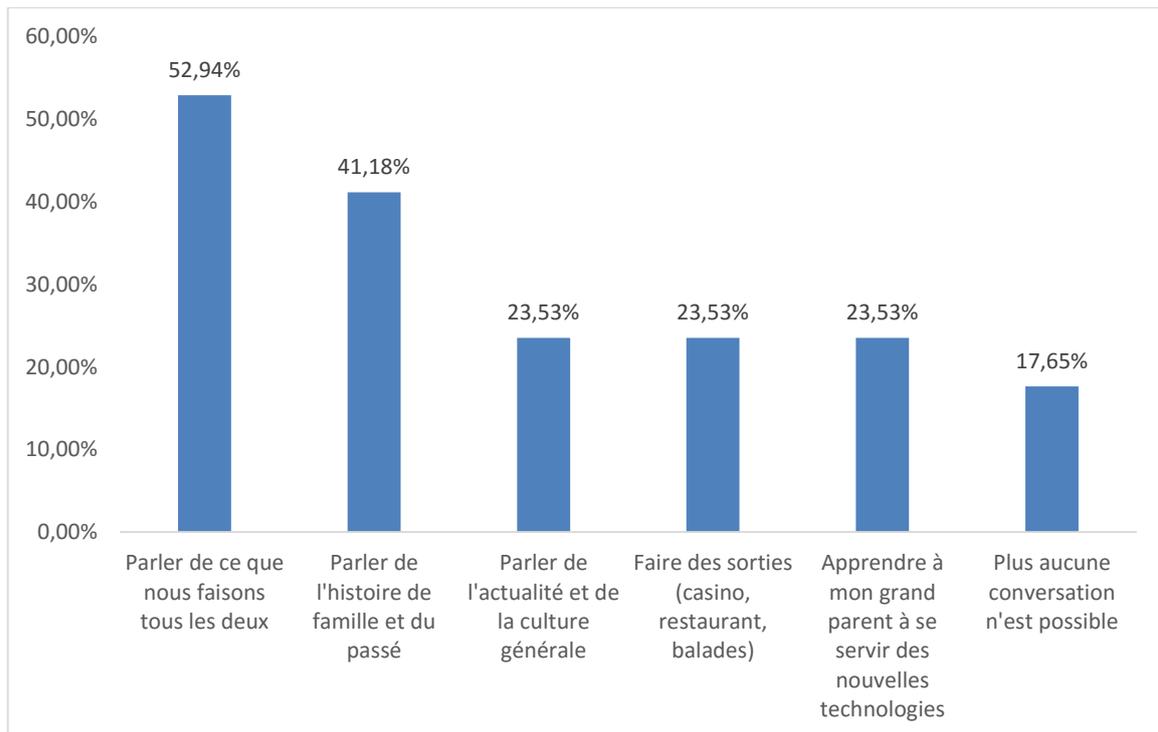
Question 7 : Voyez-vous moins souvent votre grand-parent depuis la maladie ?



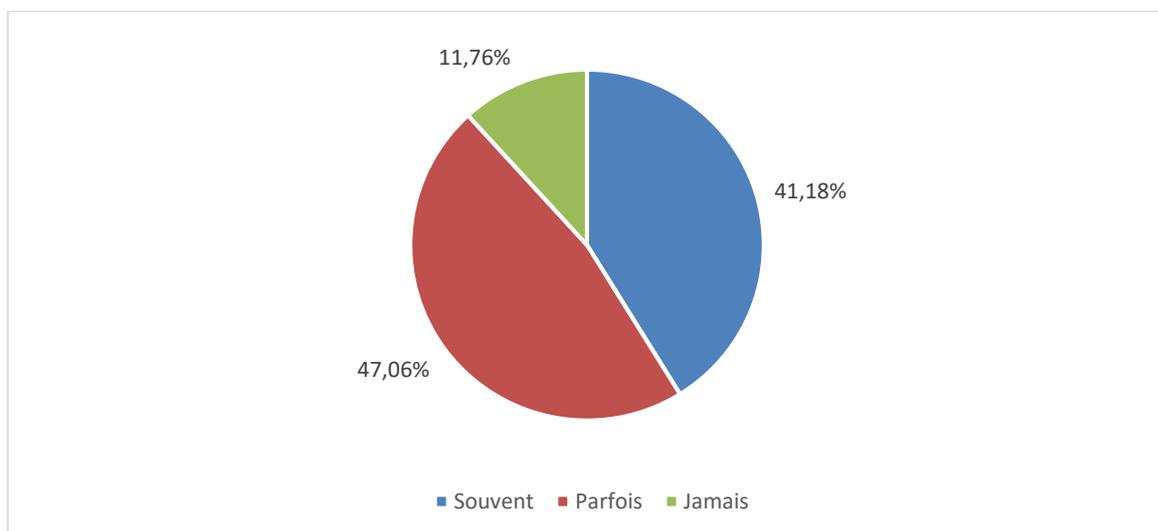
Question 8 : Pourquoi voyez-vous moins souvent votre grand-parent depuis la maladie ?

Cette question a seulement été posée à l'unique personne ayant répondu voir son grand-parent moins souvent depuis la maladie. Sa réponse a été qu'il le voyait moins souvent en raison des difficultés de communication.

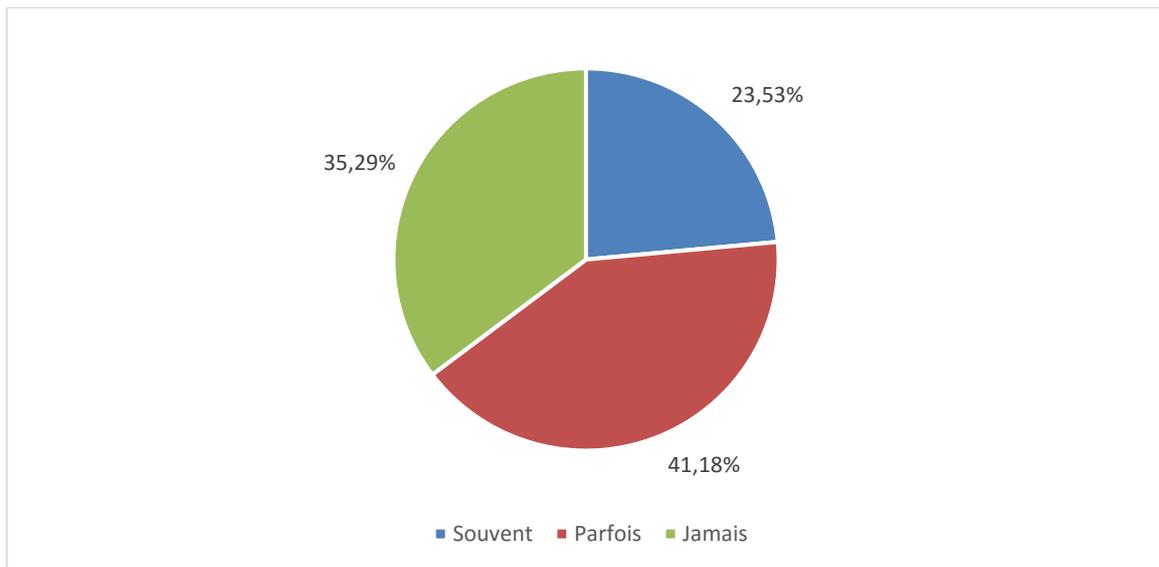
Question 9 : Que faites-vous ensemble ?



Question 10 : Votre grand-parent a-t-il du mal à comprendre ce que vous dites ?

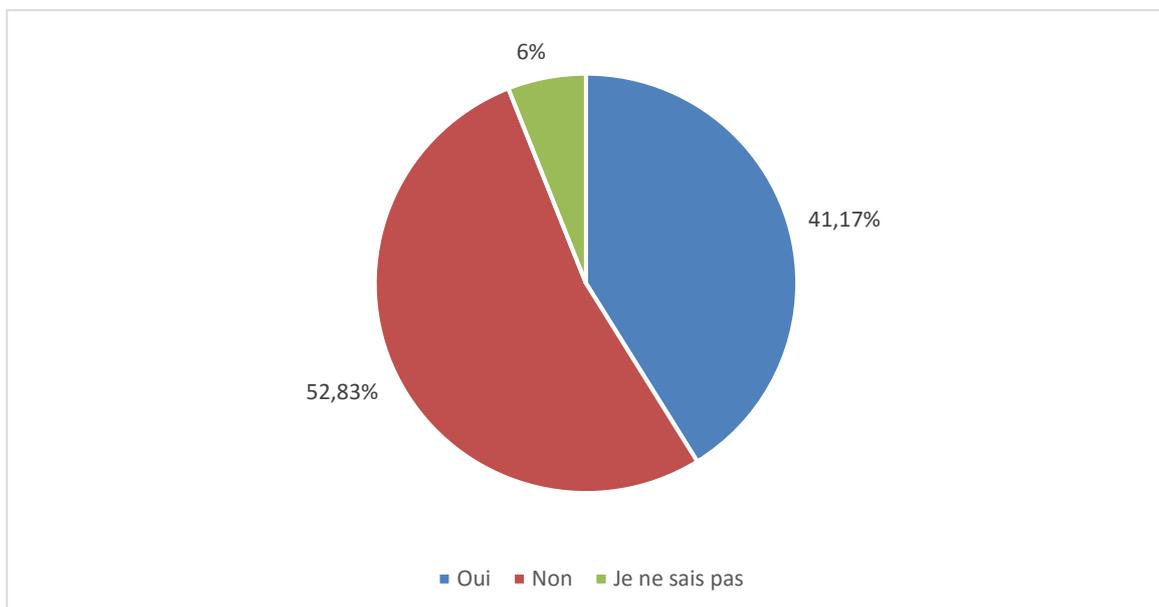


Question 11 : Avez-vous du mal à comprendre votre grand-parent ?



Cette question permet de connaître le pourcentage de petits-enfants ayant des difficultés pour comprendre leur grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer.

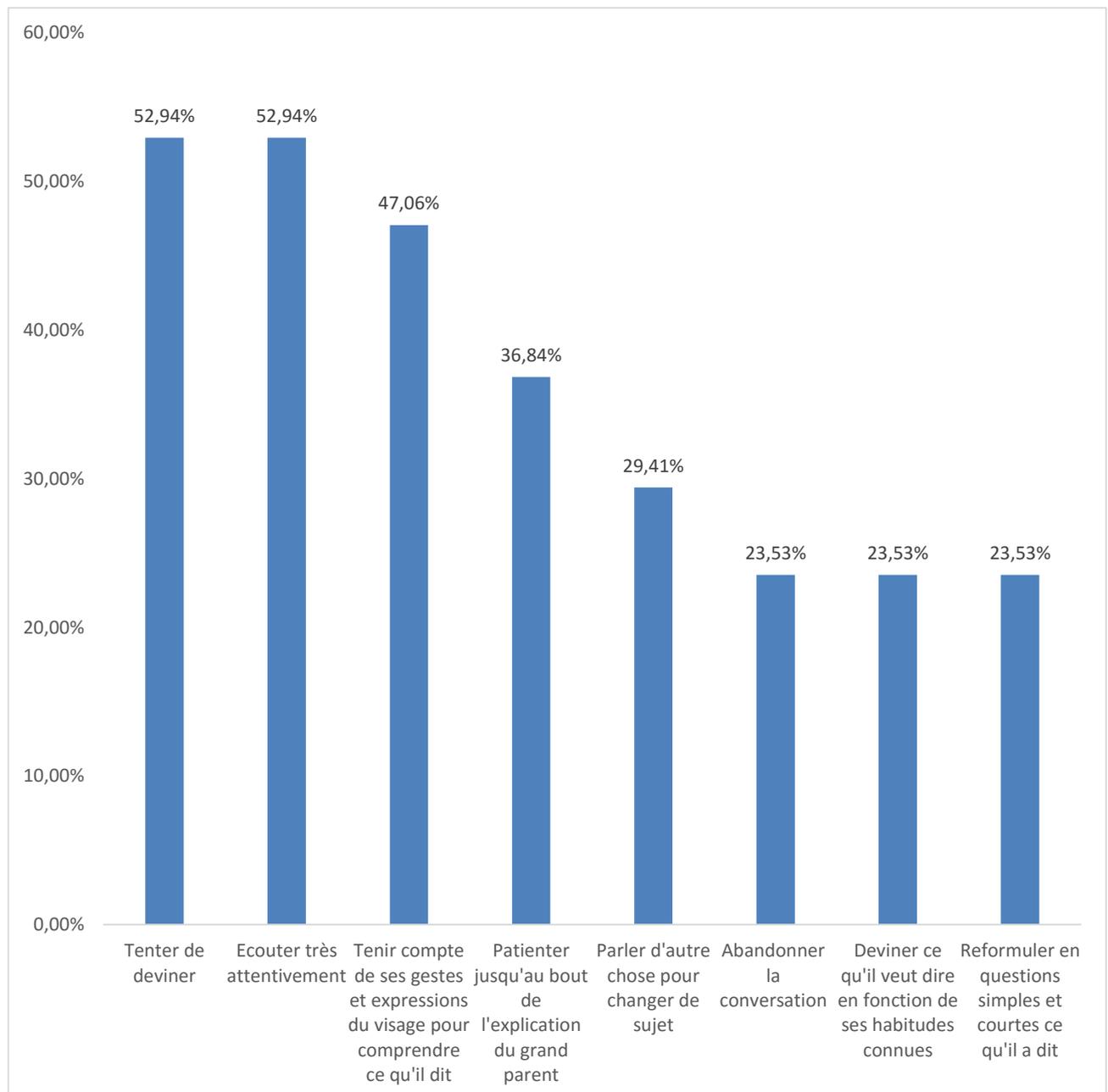
Question 12 : Votre grand-parent parle-t-il moins depuis la maladie ?



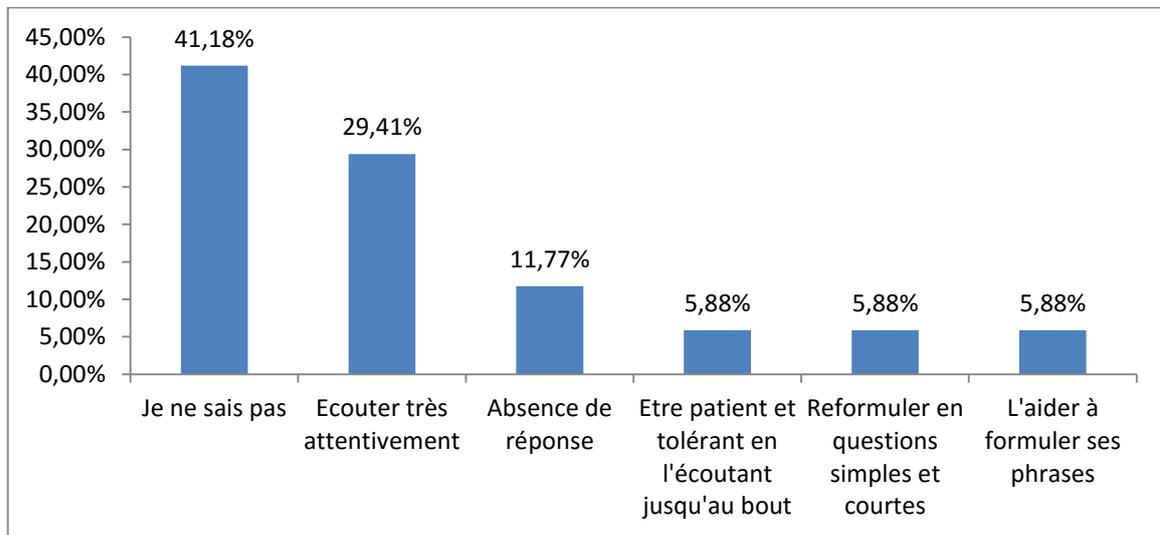
Cette question permet de savoir si la maladie entraîne une réduction quantitative de la parole.

Question 13 : Que faites-vous quand vous ne comprenez pas votre grand-parent ?

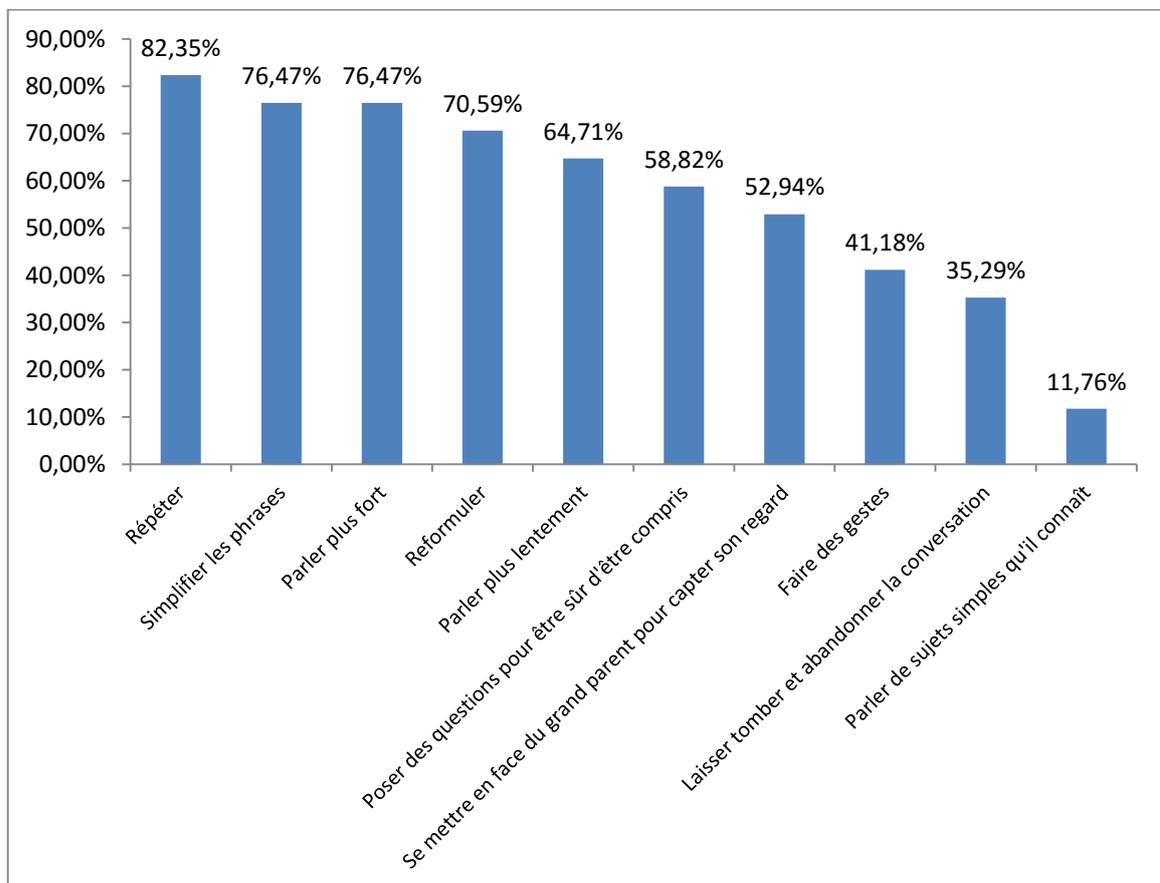
Ces deux questions (question 13 et question 14) sont posées uniquement aux petits-enfants ayant affirmé à la question 11 avoir des difficultés pour comprendre leur grand-parent. Les différents choix de réponse permettent de voir s'il y a des adaptations mises en place par les petits-enfants pour mieux comprendre leur grands-parents et lesquelles sont utilisées les plus fréquemment par les petits-enfants.



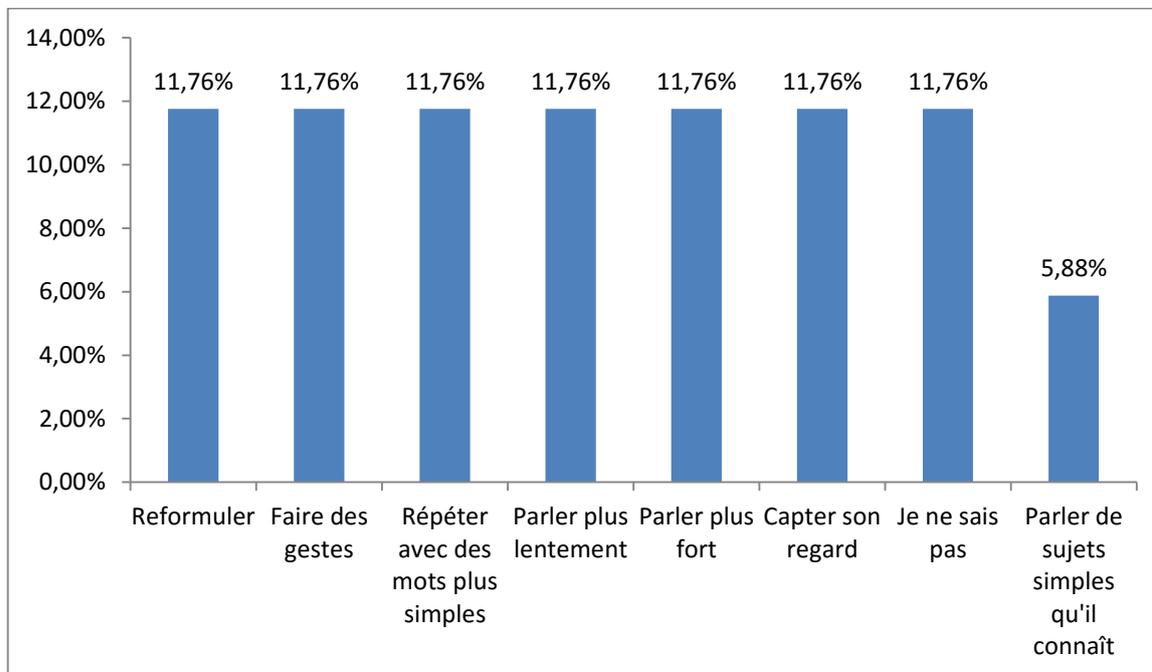
Question 14 : Quel est le meilleur moyen pour comprendre votre grand-parent ?



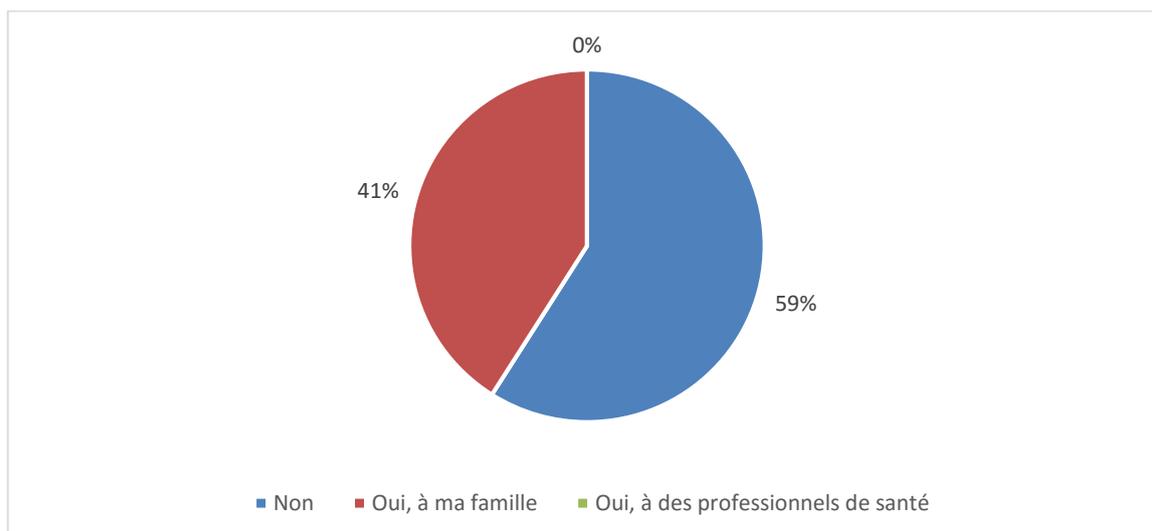
Question 15 : Que faites-vous quand votre grand-parent ne vous comprend pas ?



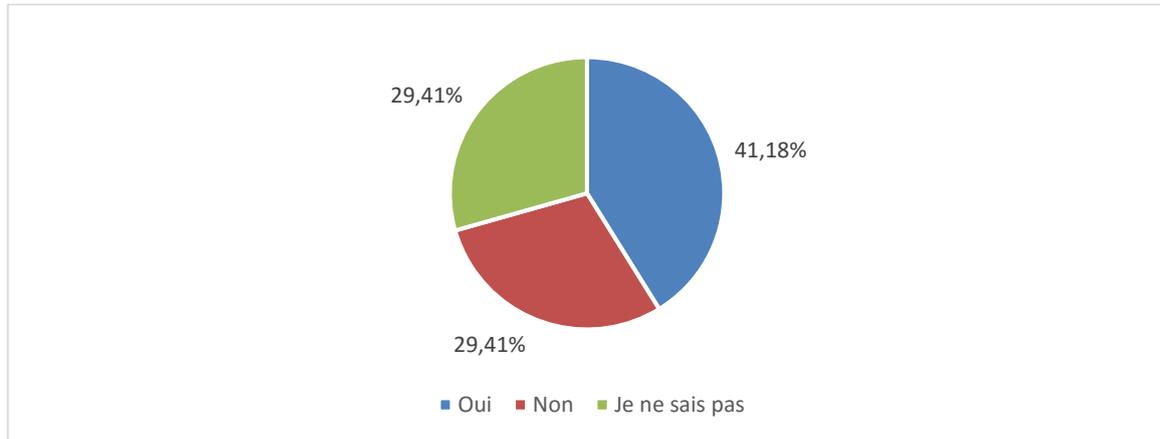
Question 16 : Quel est le meilleur moyen pour vous faire comprendre de votre grand-parent ?



Question 17 : Avez-vous posé des questions sur la maladie d'Alzheimer ?



Question 18 : Pensez-vous qu'il est plus facile de communiquer avec un malade d'Alzheimer si on est bien informé sur sa maladie ?



III. Discussion

1. Hypothèse

Le but de cette étude est d'analyser la communication entre petits-enfants et grands-parents malades afin d'objectiver s'il y a ou non moins de visites et d'appels téléphoniques depuis la maladie, et si cela est dû ou non aux difficultés de communication (en comparant les résultats obtenus à ceux d'une population témoin de petits-enfants).

Pour pouvoir aussi remédier aux difficultés de communication, cette enquête a également pour but de constater quelles sont les adaptations mises en place par les petits-enfants face aux difficultés de communication, et d'observer si la communication intergénérationnelle améliore la qualité de vie du patient.

Après avoir présenté les questionnaires et les résultats ci-dessus, nous allons maintenant en donner une interprétation.

2. Synthèse et interprétation des résultats

2.1. Les petits-enfants ayant un grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer communiquent-ils moins avec lui ?

A) Synthèse des résultats de l'enquête auprès des aidants

Nous rappelons que cette enquête auprès des aidants permet de connaître la fréquence des visites et des appels téléphoniques de 106 petits-enfants ayant un grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer.

Notre hypothèse est que les petits-enfants qui ont un grand-parent malade communiquent moins avec lui que des petits-enfants en bonne santé.

Effectivement, lorsque l'on compare les résultats des statistiques entre les petits-enfants de la population témoin et ceux de la population expérimentale (question 2 de l'enquête auprès des aidants) grâce au calcul du Khi 2, on note que **le pourcentage des petits-enfants ne voyant pas du tout leur grand-parent est plus élevé pour la population ayant un grand-parent malade d'Alzheimer que pour la population témoin** (18,3% de la population expérimentale ne voit pas le grand-parent malade contre seulement 3,8% de la population témoin).

De même, quand nous comparons la fréquence des visites entre petits-enfants de la population témoin et petits-enfants de la population expérimentale sur le graphique grâce au calcul du Khi 2 (question 5 de l'enquête aux aidants), nous nous rendons compte que **ceux ayant un grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer le visitent moins fréquemment que ceux qui ont un grand-parent en bonne santé.**

La fréquence de visite moindre et le pourcentage conséquent de petits-enfants ne voyant pas leur grand-parent malade confirme les résultats de l'étude : *Maintien du lien entre les générations dans la maladie d'Alzheimer*, qui constate une mise à l'écart des petits-enfants jeunes et une diminution des visites auprès du grand-parent malade d'Alzheimer (Le Reun, et al., 2008). Notre travail démontre que ce constat est aussi valable pour les petits-enfants adolescents et adultes.

En revanche, cette moindre fréquence de visites objectivée par l'enquête infirme l'article : *Troubles démentiels et vécus familiaux : une approche sur trois générations. Des mots à dire, des mots à lire*, affirmant que les petits-enfants éprouvent le besoin de voir plus régulièrement leur grand-parent lorsque le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé (Arfeux-Vaucher, Dorange, Vidal, & Gaussens, 2004).

Quant à la communication par appel téléphonique (question 6 de l'enquête aux aidants), on note qu'elle est bien plus rare chez les petits-enfants de la population expérimentale que chez ceux de la population témoin (79, 2% de la population témoin téléphonent à leur grand-parent contre seulement 22,9% des petits-enfants ayant un grand-parent malade d'Alzheimer).

Donc les petits-enfants ayant un grand-parent malade d'Alzheimer visitent et téléphonent moins à leur grand-parent que ceux ayant un grand-parent en bonne santé.

Cette constatation précédente, (objective puisque fondée sur des comparaisons statistiques), est confirmée par l'appréciation subjective des aidants, puisque 30,28% d'entre eux affirment que les petits-enfants viennent moins souvent depuis la maladie (question 3 de l'enquête auprès des aidants).

B) Synthèse des résultats de l'enquête auprès des 17 petits-enfants

Nous rappelons que ces 17 petits-enfants sont ceux qui ont répondu à notre questionnaire parmi les 106 petits-enfants à qui le questionnaire a été transmis.

100% de ces 17 petits-enfants continuent à voir leur grand-parent (question 3 de l'enquête auprès des petits-enfants) et 47% continuent à lui téléphoner (question 4 de l'enquête auprès des petits-enfants) alors que les résultats de l'enquête précédente (enquête auprès des aidants) montrent que seulement 75,2% et 22,9% de ces 106 petits-enfants continuent respectivement à le voir et à lui téléphoner.

On remarque également que seulement 5, 88% de ces 17 petits-enfants affirment voir moins souvent leur grand-parent depuis la maladie alors que, selon l'enquête auprès des aidants, 30,28% des 106 petits-enfants viendraient moins souvent depuis la maladie.

De même ces 17 petits-enfants visitent très fréquemment leur grand-parent malade, comme le montre le graphique de la question 6 de l'enquête auprès des petits-enfants, où le plus grand pourcentage est obtenu à la réponse : « je vois mon grand-parent plusieurs fois par semaine. »

Les petits-enfants ayant accepté de répondre à notre questionnaire sont ceux qui continuent à voir, à téléphoner et à parler de manière régulière et fréquente à leur grand-parent malade. Tous, à part un, le visitent aussi souvent qu'avant la maladie.

Nous remarquons que seuls les petits-enfants voyant régulièrement et fréquemment leur grand-parent malade ont répondu à notre enquête, alors que ceux ne le voyant plus, ou moins fréquemment, depuis la maladie (d'après l'affirmation des aidants) n'y ont pas répondu.

2.2. Les causes de cette diminution des visites

A) Synthèse de l'enquête auprès des aidants

Notre hypothèse est que cette diminution de visites au malade est due aux difficultés de communication.

On remarque effectivement lors de l'enquête auprès des aidants que les difficultés de communication sont un facteur pertinent dans la diminution des visites puisque 21,21% d'entre eux viendraient moins souvent en raison des difficultés de communication et d'échange.

Cela vérifie donc notre hypothèse, à savoir que les difficultés de communication entraînent parfois une moindre fréquence des visites, mais les résultats de l'enquête montrent aussi que d'autres facteurs expliquent cette diminution de communication, comme :

- La gêne des petits-enfants devant le changement de comportement des grands-parents malades (39,39% des réponses), facteur recueillant même plus de réponses que celui des difficultés de communication. Ce facteur exprime bien la difficulté des petits-enfants à investir le malade tel qu'il est devenu, difficulté également rencontrée par toute la famille et qui est décrite dans l'ouvrage : *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage* (Ploton, 2004).
- Les conflits familiaux à partir du diagnostic au sujet de la prise en charge du malade (18,18% de réponses). Ce facteur met en évidence le bouleversement familial que la maladie entraîne, bouleversement décrit dans l'ouvrage : *Psychothérapie du patient âgé et de sa famille* (Charazac, 2012). Pierre Charazac explique lui-même ces situations conflictuelles :

Je pris alors conscience d'avoir travaillé pendant des années avec des familles capables de juger bon de se faire aider pour sortir d'un conflit ou d'une impasse dans laquelle elles se trouvaient plongées avec leur parent, tandis que d'autres ne peuvent appeler qu'au paroxysme de la crise, en utilisant alors l'hospitalisation comme un expédient (Charazac, 2012, p 7).

- Le fait que le grand-parent ne le ou ne les reconnaisse plus (15,15% de réponses)
- Le fait que depuis la maladie le grand-parent ne peut plus se déplacer au domicile des petits-enfants (6,06% de réponses).

Cette diminution des déplacements des personnes âgées est aussi un facteur pertinent de baisse de l'activité sociale chez des grands-parents en bonne santé selon le document : *L'intergénérationnel au cœur du vivre ensemble* (Hubeaux, 2009). Mais les autres facteurs constatés grâce à notre enquête sont spécifiques à la maladie d'Alzheimer.

Nous remarquons donc, à l'instar de l'article : *L'attachement au temps de la vieillesse*, que le diagnostic de maladie d'Alzheimer et le changement de personnalité de la personne atteinte de cette maladie entraînent des émotions négatives pouvant entraîner un arrêt ou même une diminution des visites au malade (Bonnet, *L'attachement au temps de la vieillesse*, 2012).

Les difficultés de communication sont donc une cause possible, mais non systématique, de diminution des visites auprès des petits-enfants. Mais il existe également d'autres facteurs d'ordre psychologique, ou familial expliquant cette moindre fréquence des visites (cf. facteurs ci-dessus). Il est cependant nécessaire de nuancer les résultats de cette étude auprès des aidants car leur appréciation reste subjective : les réponses nous sont données par les aidants, et non par les petits-enfants (puisque ceux voyant moins souvent leur grand-parent n'ont pas répondu au questionnaire que je leur ai envoyé).

B) Synthèse des résultats de l'enquête auprès des 17 petits-enfants

Seulement un seul d'entre eux affirme voir moins souvent son grand-parent malade (ce qui correspond à un pourcentage de 5,88% de la population), en raison des difficultés de communication (question 7 de l'enquête auprès des petits-enfants) alors que 17,65% des petits-enfants affirment que plus aucune conversation n'est possible (question 9).

Pour cette population de 17 petits-enfants qui est restée très proche du grand-parent malade, les difficultés de communication, même si elles empêchent d'avoir une conversation, entraînent rarement une diminution des visites.

2.3. Les difficultés de compréhension et d'expression lors de la communication intergénérationnelle

Une proportion significative de petits-enfants (41,17%) affirme qu'il y a une réduction quantitative de la parole depuis la maladie, ce qui confirme l'étude de Thierry Rousseau qui constate également une réduction des actes émis chez le malade d'Alzheimer dans l'ouvrage : *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication* (Rousseau T. , 2011).

On note aussi qu'une proportion conséquente de petits-enfants (64,68%) a des difficultés à comprendre son grand-parent malade, et que pour 23,53% d'entre eux, cela arrive fréquemment.

Quant aux difficultés à se faire comprendre du grand-parent, elles sont également courantes puisqu'elles sont rencontrées par 88,24% des petits-enfants. Seuls 11,76% affirment n'avoir jamais aucune difficulté à se faire comprendre tandis que 41,18% affirment rencontrer souvent ces difficultés et 47,06% affirment les rencontrer parfois.

Les résultats de l'enquête : *Alzheimer et dépendance* affirment que les aidants adultes ont parfois des difficultés pour communiquer avec le malade (Emery, Simmenauer, Hirsch, Erner, & Brugeron, 2011).

Les résultats de notre enquête permettent d'affirmer que les petits-enfants adultes rencontrent également des difficultés pour communiquer avec leur grand-parent malade.

Notre enquête constate donc que les difficultés à se faire comprendre et à comprendre les propos du grand-parent au stade modéré ou sévère sont fréquentes mais non systématiques, et que les difficultés pour les petits-enfants à être compris sont plus importantes que les difficultés à comprendre le grand-parent.

2.4. Les adaptations pour pallier aux difficultés de compréhension et d'expression lors de la communication intergénérationnelle

Face à ces difficultés entravant la communication, quelle est l'attitude des petits-enfants ? Ont-ils des stratégies efficaces pour mieux comprendre et se faire comprendre de leur grand-parent ?

A) Les difficultés à comprendre le grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer

Face aux difficultés à comprendre le malade (question 13), nous remarquons que les petits-enfants ont de multiples façons de s'adapter au discours de leur grand-parent : tenter de deviner, écouter attentivement, tenir compte de la communication non verbale, reformuler ce que le grand-parent a dit etc... Mais, comme le prouve le graphique, les moyens utilisés recueillent tous à peu près le même pourcentage (entre 20 et 50%), ce qui signifie qu'ils sont tous utilisés de manière équivalente.

A la question libre : « Quel est le meilleur moyen pour comprendre votre grand-parent (question 14), la réponse majoritaire est : « je ne sais pas », ce qui prouve le désarroi des petits-enfants quant aux moyens à utiliser pour comprendre leur grand-parent, tandis que les autres réponses données sont presque toutes différentes les unes des autres, ce qui prouve que chaque petit-enfant recourt à des moyens d'adaptation très personnels et individuels.

On peut donc affirmer que les petits-enfants essaient de s'adapter au discours du grand-parent en mettant en place, de façon très personnelle, de nombreuses stratégies pour mieux le comprendre, en particulier celle d'être très attentif aux propos du grand-parent, mais qu'ils se sentent très démunis puisque, pour la plupart, ils ne savent pas affirmer quel est le meilleur moyen pour le comprendre, et qu'ils sont nombreux à affirmer changer de sujet (29,41%) ou abandonner la conversation (23,53%) lorsqu'ils ne comprennent pas leur grand-parent.

B) Les difficultés à être compris du grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer

Quant aux difficultés à se faire comprendre (question 15), elles sont également surmontées tant bien que mal par les petits-enfants en mettant en place de nombreux moyens : répéter (82,35%), simplifier les phrases (76,47%), parler plus fort et plus lentement (76,47% et 64,71%), reformuler (70,59%), poser des questions (58,82%), capter le regard du grand-parent en se mettant en face de lui (52,94%), faire des gestes (41,18%) et parler de sujets simples et connus du malade (11,76%).

Quant au moyen le plus efficace pour se faire comprendre (question 16), il dépend de chaque grand-parent et de chaque petit-enfant et il n'y a pas un moyen qu'on peut généraliser au détriment des autres puisqu'ils recueillent tous à peu près le même suffrage : 11,76%, à part celui consistant à parler de sujets simples et connus du malade qui ne recueille qu'un pourcentage de 5,88%.

Nous remarquons que les petits-enfants essaient de préserver pour le malade des espaces de temps, de parole et d'écoute, et d'adapter leur discours au niveau de langage et de compréhension du grand parent, mettant ainsi en place de façon spontanée les conseils données pour mieux communiquer avec un malade d'Alzheimer dans l'article : *L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient*. (Michon & Gargiulo, L'oubli dans la maladie d'Alzheimer: le vécu du patient, 2003).

Les petits-enfants mettent donc en place de multiples moyens pour pallier aux difficultés de compréhension du malade mais cela n'est pas toujours satisfaisant puisque 35,29% d'entre eux affirment devoir parfois abandonner la conversation sans avoir réussi à se faire comprendre du grand-parent. Les résultats de cette étude ne permettent cependant pas d'affirmer que tel ou tel moyen est plus efficace que les autres.

2.5. La demande d'information des petits-enfants sur la maladie d'Alzheimer

Face aux difficultés de communication entraînant un pourcentage conséquent d'abandon de la conversation, il me semble intéressant d'évaluer le besoin d'information des petits-enfants sur la maladie et leur avis quant à la répercussion d'une bonne information sur la qualité de la communication.

Les réponses prouvent que les petits-enfants interrogés n'ont jamais posé de questions à des professionnels de santé (0%) et que seuls 41% d'entre eux ont interrogé leur famille sur la maladie d'Alzheimer.

On note aussi que seulement 41,18% pensent qu'il est plus facile de communiquer avec un malade d'Alzheimer si on connaît bien sa maladie, tandis que 29,47% pensent l'inverse et que 29,41% ne savent pas trancher. Les résultats de notre enquête montrent donc que les petits-enfants ne sont pas d'accord avec ce qu'affirme le rapport d'étude de l'album : *Accompagner Grand-mère*, à savoir qu'une bonne information sur la maladie permet une meilleure communication entre petits-enfants et grands-parents. (Dorange, Gaussens, & Besson, 2008)

On en conclut d'après notre enquête qu'une minorité de petits-enfants ressent le besoin de s'informer sur la maladie, et qu'ils ne se s'adressent pas à des professionnels de santé. Une minorité d'entre eux pensent qu'être formé sur la maladie d'Alzheimer permet une meilleure communication avec le grand-parent malade.

2.6. La communication et la parole dans le cadre des activités effectuées entre petits-enfants et grands-parents

Les résultats obtenus lors de l'enquête auprès des petits-enfants prouvent que, selon 47,17% des petits-enfants, il y a une réduction quantitative de la parole du grand-parent depuis sa maladie (question 12), et qu'on retrouve assez fréquemment des difficultés à comprendre le malade et à se faire comprendre.

Pourtant, la parole est au centre des activités effectuées puisqu'à la question : « Que faites-vous ensemble ? » (question à choix multiple posée aux 17 petits-enfants afin de connaître le cadre et le contexte du lien intergénérationnel entre grand-parent et petits-enfants), les deux items ayant obtenu le plus de réponses sont ceux où la parole et la communication sont au centre des échanges. En effet, les deux items : « parler de ce que nous faisons tous les deux » et « parler de l'histoire de la famille et du passé » obtiennent respectivement 52,94% et 41,18% de réponses positives. On note aussi que 23,53% des petits-enfants parlent avec leurs grands-parents de l'actualité et de la culture générale. Et 23,53% des petits-enfants affirment apporter des connaissances à leur grand-parent sur les nouvelles technologies.

Ainsi, malgré les 17,65% de petits-enfants affirmant que plus aucune conversation n'est possible (question 9), et les 41,17% notant une diminution quantitative de la parole de leur grand-parent (question 12)) nous pouvons supposer que, pour la majorité des petits-enfants la communication reste relativement riche puisque petits-enfants et grands-parents peuvent aborder des sujets de conversation variés faisant autant appel au présent qu'au passé et ce, dans des domaines très différents (histoires de famille, nouvelles technologies), où aussi bien les petits-enfants que les grands-parents peuvent s'apporter mutuellement des connaissances nouvelles.

2.7. Communication intergénérationnelle et oublis

La plupart des grands-parents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré à sévère se souviennent bien avoir des petits-enfants (96% s'en rappellent au moment de l'entretien) et savent également nous affirmer s'ils continuent ou non à voir leur petits-enfants (seuls 4% des grands-parents nous répondent ne pas savoir et 4% ne comprennent pas la question). En revanche, il leur est plus difficile de nous donner l'âge de leur(s) petit(s)-enfant(s) : seulement 57% d'entre eux ont pu nous donner l'âge exact, tandis que les autres nous affirment que leurs petits-enfants sont encore des nourrissons ou des enfants en bas âge alors qu'ils sont actuellement des adultes). Ils sont aussi capables de nous expliquer les activités qu'ils font avec leurs petits-enfants.

Les grands-parents de notre étude ont donc pu, en majorité, se souvenir de leurs petits-enfants, de leurs visites et des conversations, jeux, embrassades, apprentissages et sorties effectués ensemble, même s'il leur était plus difficile de se rappeler de leur âge.

2.8. La conscience des difficultés de communication

Seuls 21,05% des grands-parents sont conscients qu'ils ont des difficultés à comprendre leurs petits-enfants et à se faire comprendre d'eux (question 5). Une seule personne nous a affirmé être très gêné par son « manque du mot » qui l'empêchait de discuter comme elle le souhaitait avec ses petits-enfants.

La conscience des difficultés de communication est donc rare. Les résultats de notre enquête ne corroborent donc pas ceux de l'étude : *L'oubli dans la maladie d'Alzheimer, le vécu du patient*, qui affirme que, très souvent le malade est gêné à cause de son incapacité à avoir une communication claire avec son entourage. (Michon & Gargiulo, 2003)

Nous remarquons, d'après les résultats de notre enquête, que malgré la maladie à son stade modéré ou sévère, une minorité de grands-parents a conscience qu'il a des difficultés à communiquer avec leurs petits-enfants.

Cela va de pair avec l'anosognosie c'est-à-dire la méconnaissance par le patient de ses troubles, fréquemment rencontrée dans la maladie d'Alzheimer (Trouillet, Gély-Nargeot, & Derouesné, 2003).

2.9. La répercussion sur la qualité de vie du malade Alzheimer du maintien d'une communication intergénérationnelle

Bien qu'à la question 10, 42,1% des grands-parents affirment être dérangés lors de la visite des petits-enfants (fatigue, bruits, difficultés à trouver les mots), ils sont 100% à affirmer que cela leur fait plaisir de voir leurs petits-enfants (question 6) et 81,82% à souhaiter voir plus souvent leurs petits-enfants (question 9).

Le document : *Alzheimer : passer du temps avec ses petits-enfants, c'est bon pour la santé*, rapporte que le temps passé par un malade d'Alzheimer auprès de ses petits-enfants jeunes améliore sa santé (Lapook, 2015). D'après les patients interrogés dans notre enquête, passer du temps avec leurs petits-enfants adultes est bénéfique pour le malade d'Alzheimer en raison des sentiments positifs que cela lui procure.

L'étude : *Les personnes âgées frappées de plein fouet par la solitude* constate que les personnes âgées souffrent d'un isolement social (Piquet, 2014). Notre enquête permet d'affirmer que pour les malades d'Alzheimer, cette solitude est également une réalité vécue par beaucoup puisque 45,45% d'entre eux se sentent seuls. Mais, parmi ces grands-parents se sentant seuls (question 7), ils sont 80% à affirmer se sentir moins seuls après la visite de leurs petits-enfants.

On en conclut que la qualité de vie du malade d'Alzheimer interrogé dans notre étude est grandement améliorée par la visite des petits-enfants, par le plaisir et la diminution du sentiment de solitude qu'elle procure.

2.10. Le rôle du grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer

De plus, la définition qu'ils donnent de leur rôle de grand-parent (donner des conseils, transmettre l'histoire familiale, apporter des connaissances culinaires et une aide financière, leur apprendre les bonnes manières) leur apporte un rôle social.

Il existe cependant des différences entre les définitions du rôle de grand-parent données par des grands-parents en bonne santé d'après l'étude : *Le rôle des grands-parents* (Jeanbart, 2013) et celles données par les grands-parents malades d'Alzheimer que nous avons interrogés.

En effet, 40% des grands-parents en bonne santé affirment garder leurs petits-enfants alors qu'aucun des grands-parents que nous avons interrogés ne nous a donné cette réponse.

De même, pour les grands-parents malades d'Alzheimer, la réponse qui nous a été le plus souvent donnée à la question : « Quel est votre rôle de grand-parent ? » est : « Donner des conseils », alors que les grands-parents en bonne santé définissent majoritairement leur rôle comme celui de transmettre l'histoire de famille.

Enfin, la dernière différence retrouvée est que les grands-parents en bonne santé affirment ne pas être dans un rôle d'éducateur alors que pour 15,79% des malades d'Alzheimer, leur rôle est d'inculquer l'éducation et les bonnes manières à leurs petits-enfants.

Nous remarquons donc, d'après les résultats de notre enquête, une différence entre le rôle de grands-parents atteints de la maladie d'Alzheimer et ceux de grands-parents en bonne santé. Les malades d'Alzheimer effectuent plutôt avec leurs petits-enfants des activités ne faisant pas appel à la mémoire (puisque la réponse majoritairement donnée n'est pas : transmettre l'histoire de famille) et on ne leur confie pas la responsabilité de garder leurs petits-enfants. En revanche, ils désirent garder une certaine autorité auprès de leurs petits-enfants en leur donnant des conseils et en souhaitant s'investir dans leur éducation.

Ce désir décrit par les patients interrogés d'avoir des petits-enfants polis et respectueux confirme les résultats de l'étude : *Accompagner grand-mère*, où des grands-parents également atteints de la maladie d'Alzheimer font part de leur souhait d'avoir une communication empreinte de respect et de tolérance avec leurs petits-enfants (Dorange, Gaussens, & Besson, 2008).

3. Limites de l'étude

Si notre étude permet de répondre à notre hypothèse, certaines critiques peuvent néanmoins y être apportées.

A) Les causes de l'arrêt des visites ou de leur diminution depuis la maladie

Il est dommage que les petits-enfants visitant moins fréquemment ou plus du tout leur grand-parent depuis la maladie n'aient pas répondu (à part un) à notre enquête mais que seuls les petits-enfants continuant à voir régulièrement leur grand-parent y aient répondu.

En effet, bien que notre comparaison statistique entre petits-enfants de la population témoin et petits-enfants de la population expérimentale prouve de façon objective que les petits-enfants de la population expérimentale voient moins leur grand-parent que ceux de la population témoin, la question sur les causes de cet arrêt ou diminution des visites n'a pu être posée qu'auprès des aidants. Les réponses qu'ils nous ont données pendant les entretiens restent donc subjectives, même si, très souvent, ces aidants nous ont rapporté les paroles mêmes de leurs petits-enfants concernant leur moindre fréquence de visite, ce qui assure une certaine fiabilité à leurs réponses.

B) La fréquence des visites des petits-enfants à leur grand parent

Il aurait été intéressant dans notre enquête auprès des petits-enfants d'ajouter une question afin de mesurer l'influence de la distance géographique et de la vie active très prenante des petits-enfants sur la fréquence des visites à leur grand-parent.

C) L'utilisation des nouvelles technologies de communication

Notre étude permet de mesurer quantitativement l'utilisation des appels téléphoniques et des visites entre le grand-parent et ses petits-enfants, mais la communication regroupe aussi les nouvelles technologies comme l'utilisation du langage SMS, des mails et des conversations sur réseaux sociaux. Il aurait été judicieux d'évaluer également l'utilisation de ces nouvelles technologies de la communication par les petits-enfants et les grands-parents atteints de la maladie d'Alzheimer.

CONCLUSION

L'objectif de notre travail était d'évaluer l'influence des troubles de la communication sur le lien intergénérationnel unissant petits-enfants et grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer. Notre étude avait aussi pour but de mettre en évidence les remédiations proposées et les avantages et inconvénients rencontrés au maintien d'une communication intergénérationnelle. L'hypothèse de notre étude était que :

- 1) La maladie d'Alzheimer provoque des difficultés de communication entre le grand-parent et ses petits-enfants.
- 2) Celles-ci entraînent une diminution des visites entre grands-parents et petits-enfants.

Il ressort de notre étude, que la maladie d'Alzheimer entraîne généralement une diminution, voire un arrêt des visites et des appels téléphoniques des petits-enfants à leur grand-parent. Mais cela n'est pas seulement dû aux difficultés de communication, comme l'affirmait la seconde partie de mon hypothèse, mais également aux difficultés du grand-parent à se déplacer, et aux affects négatifs ressentis par les petits-enfants devant le changement de personnalité et de comportement du grand-parent, changement qui les oblige parfois à redéfinir leur rôle envers un grand-parent qui peut ne plus les reconnaître.

Pourtant, malgré ces difficultés rencontrées, le maintien de cette communication intergénérationnelle améliore la qualité de vie du malade par le plaisir éprouvé, la diminution de son sentiment de solitude, et le fait de garder un statut social par son rôle de grand-parent.

Notre étude nous permet aussi de mettre en évidence le désarroi des petits-enfants qui doivent souvent abandonner la conversation qu'ils ont avec leur grand-parent, faute de réussir à le comprendre ou à se faire comprendre, malgré les multiples moyens mis en œuvre pour améliorer la communication avec leur grand-parent.

Pourtant, ces petits-enfants ne cherchent pas d'aide auprès des professionnels de santé et peu d'entre eux sont convaincus qu'une meilleure information sur la maladie leur permettrait de mieux communiquer avec leur grand-parent. Est-ce dû aux tabous qu'engendrent cette maladie, à leur méconnaissance du rôle des professionnels de santé, à leur découragement devant l'avancée inexorable de la maladie ?

Il serait intéressant dans un prochain travail d'évaluer les raisons de ce point de vue des petits-enfants, et de leur proposer une formation sur la maladie d'Alzheimer afin de vérifier ensuite si cette formation a une influence positive ou non sur la communication entretenue avec le grand-parent atteint de la maladie.

BIBLIOGRAPHIE

- Anonyme. (2008, Septembre 18). *Le lien intergénérationnel et la maladie d'Alzheimer*. Récupéré sur Senioractu: http://www.senioractu.com/Le-lien-intergenerationnel-et-la-maladie-d-Alzheimer_a9743.html
- Anonyme. (2008). *Plan Alzheimer 06 Mieux connaître et mieux accompagner*. Récupéré sur www.cg06.fr:
https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:KRPb2m8XaHIJ:https://www.departement06.fr/documents/A-votre-service/Sante/plans-departementaux/cg06-avotreservice-sante-plans_alzheimer.pdf+&cd=2&hl=fr&ct=clnk&gl=fr
- Anonyme. (2013, Octobre 14). *Les grands-parents sont très importants dans la vie des enfants*. Récupéré sur Franceinfo.fr: <http://www.franceinfo.fr/emission/modes-de-vie/2013-2014/les-grands-parents-sont-tres-importants-dans-la-vie-des-enfants-10-14-2013-16-17>
- Anonyme. (2015, Septembre 22). *Alzheimer: des dispositifs pour soulager aussi les proches*. Récupéré sur Nice-Matin: <http://archives.nicematin.com/derniere-minute/alzheimer-des-dispositifs-pour-soulager-aussi-les-proches.1913383.html>
- Arfeux-Vaucher, G., Dorange, M., Vidal, J.-C., & Gaussens, J. (2004). Troubles démentiels et vécus familiaux: une approche sur trois générations. Des mots à dire, des mots à lire. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(2), 117-124.
- Attias-Donfut, C. (2011, avril 6). *Les relations intergénérationnelles*. Consulté le février 27, 2016, sur [fonda.asso](http://www.fonda.asso.fr/Les-relations.html): <http://www.fonda.asso.fr/Les-relations.html>.
- Bensadon, A.-C. (2006, Septembre). *Enquête isolement et vie relationnelle*. Consulté le février 29, 2016, sur petitsfreresdespauvres.fr: <http://docplayer.fr/3889664-Enquete-isolement-et-vie-relationnelle-rapport-general-par-anne-carole-bensadon.html>.
- Bonnet, M. (2012). L'attachement au temps de la vieillesse. *Dialogue*, 198(4), 123-134.
- Bonnet, M. (2006). *Démence de type Alzheimer et liens familiaux: le vécu des enfants et des petits-enfants*. Rapport de recherche.Laboratoire de Psychologie.IRV & DRASS
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy, V., & Kremer, J.-M. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues: Ortho Edition.

- Caelen, J. (2012). *Eléments de linguistique et de pragmatique pour la compréhension automatique du langage: du signe au sens*. Consulté le Mars 10, 2016, sur clips.imag.fr: http://www-clips.imag.fr/geod/User/jean.caelen/cours%20accessibles_fichiers/Linguistique.pdf
- Charazac, P. (2012). *Psychothérapie du patient âgé et de sa famille*. Paris: Dunod.
- Darnaud, T. (2006, Octobre). L'Alzheimérien et l'aidant, une histoire à trois?: l'impact familial de la maladie d'Alzheimer, l'émergence d'un modèle. Thèse. Lyon.
- Dorange, M., Gaussens, J., & Besson, I. (2008). *Rapport d'étude de l'album: Accompagner Grand-mère*". Paris: FNG.
- Emery, G., Simmenauer, B., Hirsch, E., Erner, F., & Brugeron, P. (2011, Septembre 21). *Alzheimer & Dépendances*. Consulté le février 25, 2016, sur Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer: http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/etudehck/Etude_dependance_Alzheimer_ERE_MA-HCK_.pdf.
- Forette, F. (1997). *La révolution de la longévité*. Paris: Bernard Grasset.
- Gatignol, P., Aubert-Garaïalde, O., & Rousseau, T. (2011). Perception of emotions in Alzheimer disease. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54, 248.
- Giordana, J.-Y. (2012). *Les représentations sociales de la personne âgée*. Consulté le Mars 3, 2016, sur cmrr-nice.fr: http://www.cmrr-nice.fr/doc/DIU-2012_cours_GIORDANA_Les_representations_sociales_de_la_personne_agee.pdf
- Glaser, D., Montserrat, E. R., Di Gessa, G., & Tinker, A. (2013, Mars). Grand-parentalité en Europe: la politique familiale et le rôle des grands-parents dans la garde d'enfants. *Grandsparentsplus*, p. 20.
- Heyman, J., Gutheil, I., & Whire-Ryan, L. (2011, décembre 12). Preschool children's attitude towards older adults: comparison of intergénérationnel and traditional day of care. *Journal of Intergenerational Relationships*, 9(4), pp. 435-444.
- Hubeaux, A.-S. (2009, Juin). *L'intergénérationnel au coeur du vivre ensemble*. Consulté le Février 29, 2016, sur Centre Avec: www.centreavec.be/site/linterg%25C3%25A9n%25C3%25A9rationnel-au-coeur-du-vivre-ensemble+%&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr
- Jakobson, R. (1963). *Essais de linguistique générale*. Paris: Les éditions de Minuit.
- Jeanbart, B. (2013, Novembre). *Le rôle des grands-parents: étude auprès des parents, des grands-parents et des enfants*. Consulté le Mars 2, 2016, sur social-sante.gouv.fr: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/OPINION_WAY_Le_role_des_grands_parents_nov_2013.pdf.

- Kessler, E. M., & Staudinger, U. (2007, avril 26). Intergenerational potential: effects of social interaction between older adults and adolescents. *Psychology and Aging*, 22(4), pp. 690-704.
- Landreville, P. (2000). Une approche clinique des troubles du comportement chez les personnes atteintes d'une démence. *Gérontophile*, 22(2), 15-19.
- Lapook, J. (2015, Septembre 24). *Alzheimer : passer du temps avec ses petits-enfants, c'est bon pour la santé*. Consulté le mars 23, 2016, sur Ouest France: <http://www.ouest-france.fr/sante/alzheimer-passer-du-temps-avec-ses-petits-enfants-cest-bon-pour-la-sante-3712694>
- Le Douarin, L., & Caradec, V. (2009). Les grands-parents, leurs petits-enfants et les "nouvelles" technologies de communication. *Dialogue 4 (184)*, pp. 25-35.
- Le Reun, N., Ruelle, V., Couvidou, H., Belkadi, Z., Quentel, C., Joseph, C., . . . Even, Y. (2008, Mai 30-31). *Maintien du lien entre les générations dans la Maladie d'Alzheimer: expérience de l'album à colorier: "Accompagner grand-mère"*. Consulté le février 25, 2016, sur sgoc: <http://www.sgoc.fr/La%20Baule%202008/communications/orales/Korrigans/06%2012h20%20-%2012h30%20Maintien%20du%20lien.ppt>.
- Léger, J.-M., & Ouango, J.-G. (2001). Dépistage précoce de la démence: annonce du diagnostic et dimensions éthiques. *Gérontologie et société*, 97 (2), 95-107.
- Lejeune, A. C. (2010). *Maladie d'Alzheimer, attachements et résilience: À propos de 50 observations de malades et de familles suivis sur plus de 10 ans*. Bruxelles: Groupe de Boeck.
- Mariage, A. C. (2007). *Corporéité et famille: actes du colloque international "Corps en famille"*. Besançon: Presses universitaires de Franche-Comté.
- Mariage, A., & Cuynet, P. (2007). *Corporéité et famille, Maladie d'Alzheimer ou apparentée: rôle et place des petits-enfants dans l'aide familiale*. Besançon: Presses universitaires de Franche-Comté.
- Michon, A., & Gargiulo, M. (2003). L'oubli dans la maladie d'Alzheimer: le vécu du patient. *Cliniques méditerranéennes*, 1(67), 25-32.
- Mietkiewicz, M. C., & Schneider, C. (2013). *Les enfants dans les livres*. Toulouse: Eres.
- Munsch-Roux, K., & Munsch, F. (2008). La méthode de validation de Naomi Feil. *Gérontologie et société*, 126(3), 189-204.
- Ngatcha-Ribert, L. (2004). Maladie d'Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(1), 49-66.

- Pin Le Corre, S., Benchiker, S., David, M., Deroche, C., Louassam, S., & Scodellaro, C. (2009). Perception sociale de la maladie d'Alzheimer: les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*, (1), 75-88.
- Piquet, C. (2014, Juillet 7). *Les personnes âgées frappées de plein fouet par la solitude*. Consulté le février 2016, 29 , sur Lefigaro.fr: <http://www.lefigaro.fr/actualite-france/2014/07/07/01016-20140707ARTFIG00145-les-personnes-agees-frappees-de-plein-fouet-par-la-solitude.php>
- Ploton, L. (2004). *Maladie d'Alzheimer: à l'écoute d'un langage*. Lyon: Chronique Sociale.
- Poncelet, B. (2005). À bâtons très, très rompus. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 3(61), 136.
- Rosmans, M. (2010, mars 18). *Comment développer un projet intergénérationnel?* Consulté le février 27, 2016, sur Atoutage.be: https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/aisbl-generations/documents/Zoom_GuideAtoutage_2010.pdf.
- Rousseau. (1995). *Communication et maladie d'Alzheimer*. Isbergues: Ortho-édition.
- Rousseau. (2011, octobre). Communication et émotions dans la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 11 (65), 221-228.
- Rousseau. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Rousseau, T., Fromage, B., & Touchet, C. (2009). Interactions entre le sujet Alzheimer et son environnement. *Revue Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 9 (49), 45-52.
- Sauveur, Y. (2011, Juin 22). *Les représentations médiatiques de la vieillesse dans la société française contemporaine: ambiguïté des discours et réalité sociale*. Consulté le Mars 3, 2016, sur nuxeo.u-bourgogne.fr: <http://www.theses.fr/2011DIJOL015/document>
- Secall, A., & Thomas, I. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 54-55.
- Segalen, M., & Attias-Donfut, C. (2001). *Le siècle des grands-parents. Une journée phare, ici et ailleurs*. Condé-sur-Noireau: Editions Autrement.
- Serrière, F. (2006). *Conquérir le marché des baby-boomers*. Londres: Pearson.
- Touchon, J., & Portet, F. (2004). *La maladie d'Alzheimer*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

- Trouillet, R., Gély-Nargeot, M. C., & Derouesné, C. (2003). La méconnaissance des troubles dans la maladie d'Alzheimer: nécessité d'une approche multidimensionnelle, 1(2). *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 1(2), 99-110.
- Vellas, B. (2008, Novembre 6). Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. *Fondation Médéric Alzheimer Analyse et revue de la littérature de l'offre de répit, en France et à l'étranger*, 6, 10-11.
- Vincent, S. (2005, Septembre). *Dossier 72-Grands-Parents-Caf.fr*. Consulté le Février 25, 2016, sur Caf.fr: https://www.caf.fr/sites/.../dossier_72_-_grands-parents_aujourd'hui.pdf
- Watzlavick, P. (1978). *Le langage du changement*. Paris: Editions du Seuil.

Annexe I : Questionnaire destiné aux grands-parents

Questions signalétiques

Question 1 : Avez-vous un (ou des) petit(s)-enfant(s) ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

Question 2 : Quel(s) âge(s) a (ont)-il (s) ?

0-10 ans

11-20 ans

21-30 ans

Questions sur la communication

Question 3 : Voyez-vous votre (ou vos) petit (s)-enfant(s) ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

Question 4 : Que faites-vous ensemble ?

(Question à choix multiples)

Discussions

Apprentissages

Câlins et embrassades

Promenades et sorties

Jeux (de société ou jouets d'enfants)

Je ne sais pas

Question 5 : Avez-vous des difficultés pour discuter avec vos petits-enfants ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

La répercussion de la communication sur la qualité de vie du patient

Question 6 : Est-ce que cela vous fait plaisir de voir vos petits-enfants ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

Question 7 : Vous sentez-vous seul ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

(Si la réponse est oui, on pose la question ci-dessous)

Question 8 : Est-ce qu'après la visite des petits-enfants vous vous sentez moins seul ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

Question 9 : Est-ce que vous aimeriez voir plus vos petits-enfants ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

Les inconvénients au maintien d'une communication avec les grands-parents

Question 10 : Qu'est-ce qui vous dérange quand vous voyez vos petits-enfants ?

(Question à choix multiples)

Rien

Je suis fatigué quand je les reçois

Ils sont bruyants

Il faut trouver les bons mots pour leur parler

La perception du rôle du grand parent par les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer

Question 11 : Quel est votre rôle de grand parent ?

(Question à choix multiples)

Donner des conseils

Transmettre le respect des anciens

Transmettre l'histoire de famille

Leur inculquer l'éducation et les bonnes manières

Garder les enfants

Leur apprendre la cuisine

Leur apporter une aide financière

Je ne sais pas

Annexe 2 : Questionnaire destiné aux petits-enfants

Question 1 : Quel âge avez-vous ?

(Question à choix unique)

15-20 ans

21-25 ans

26-30 ans

Question 2 : Etes-vous :

(Question à choix unique)

Un homme

Une femme

Question 3 : Voyez-vous actuellement votre grand parent malade ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

Question 4 : Téléphonnez-vous à votre grand parent malade ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

Question 5 : Est-ce depuis la maladie que vous ne voyez plus votre grand parent ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

Question 6 : Quelle est la fréquence des visites à votre grand parent malade ?

(Question à choix unique)

1 à plusieurs fois par semaine

Plusieurs fois par mois

5 à 11 fois par an

1 à 4 fois par an

Question 7 : Voyez-vous moins souvent votre grand parent depuis la maladie ?

(Question à choix unique)

Oui

Non, je le vois même plus souvent depuis la maladie

Non, je le vois autant qu'avant

Question 8 : Pourquoi voyez-vous moins souvent votre grand parent malade ?

(Question à choix multiples)

A cause du changement de comportement

Parce qu'il ne me reconnaît plus

A cause des conflits familiaux sur la question de la prise en charge

A cause des difficultés de communication et d'échange

A cause de son impossibilité à voyager pour venir nous voir

Autre raison

La huitième question est posée aux petits-enfants ayant répondu affirmativement à la question précédente (question 7) afin de savoir s'il y a ou non une influence de la maladie sur la baisse de la fréquence des visites. Les réponses à cette question sont essentielles pour vérifier notre hypothèse de travail, à savoir que les petits-enfants visitent moins leur grand parent malade en raison des difficultés de communication.

Le cadre dans lequel s'intègre la communication

Question 9 : Que faites-vous ensemble ?

(Question à choix multiples)

Parler de ce que nous faisons tous les deux

Parler de l'histoire de la famille et du passé

Parler de l'actualité et de la culture générale

Apprendre à mon grand parent les nouvelles technologies

Faire des sorties (restaurant, balade, casino...)

Plus aucune conversation n'est possible

Les difficultés de communication

Question 10 : Votre grand parent a-t-il du mal à comprendre ce que vous dites ?

(Question à choix unique)

Souvent

Parfois

Jamais

Question 11 : Avez-vous du mal à comprendre votre grand parent ?

(Question à choix unique)

Souvent

Parfois

Jamais

Grâce à ces deux questions, nous pouvons évaluer l'appréciation des petits-enfants concernant les difficultés de communication, ainsi que le degré de difficulté, pour les deux versants expressif et réceptif du langage.

Question 12 : Votre grand parent parle-t-il moins depuis la maladie ?

(Question à choix unique)

Oui

Non

Je ne sais pas

Question 13 : Que faites-vous quand vous ne comprenez pas votre grand parent ?

(Question à choix multiple)

Reformuler en question simple et courte ce que le grand parent a dit pour être sûr d'avoir compris

Tenter de deviner

Ecouter très attentivement

Patienter jusqu'au bout de l'explication du grand parent

Tenir compte de ses gestes et expressions du visage pour comprendre ce qu'il dit

Deviner ce qu'il veut dire en fonction de ses habitudes connues

Parler d'autre chose pour changer de sujet

Abandonner la conversation

Question 14 : Quel est le meilleur moyen pour comprendre votre grand parent ?

(Question ouverte : choix de réponse libre)

Ces questions, posées aux petits-enfants dont le grand parent malade a des difficultés de compréhension, permettent de connaître quelles adaptations les petits-enfants mettent en place pour pouvoir mieux se faire comprendre.

La demande d'informations sur la maladie

Question 17 : Avez-vous posé des questions sur la maladie d'Alzheimer ?

Oui, à ma famille

Oui, à des professionnels de santé

Non

Question 18 : Pensez-vous qu'il est plus facile de communiquer avec un malade Alzheimer si on est bien informé sur sa maladie ?

Oui

Non

Je ne sais pas

Question 19 : Quel est le meilleur moyen pour vous faire comprendre de votre grand parent ?
(Choix de réponse libre)

Annexe 3 : Questionnaire destiné aux aidants

Avoir des entretiens avec les aidants est indispensable car ils représentent le lien nous permettant de prendre contact avec les petits-enfants : c'est à eux que nous présentons notre projet et que nous demandons l'autorisation de transmettre notre questionnaire aux petits-enfants.

De plus, sachant que peu des questionnaires envoyés aux petits-enfants nous seraient retransmis, il nous paraissait intéressant de leur poser quelques questions sur le lien communicationnel unissant le petit-enfant à son grand parent malade.

A l'Institut Claude Pompidou, après avoir recherché dans les dossiers médicaux les noms des aidants du grand parent, nous leur transmettons une lettre expliquant notre projet et leur demandant de nous accorder un entretien. Les aidants sont donc vus en entretien individuel à l'Institut.

A la Plateforme Halte Répît, les aidants accompagnant et restant avec le patient pendant les activités, il est plus facile de les rencontrer et d'obtenir un entretien avec eux.

Question signalétique

Question 1 : Quels âges ont les petits-enfants ?

0-10 ans

10-20 ans

20-30 ans

Question sur l'existence de visites au grand parent malade

Question 2 : Les petits-enfants voient-ils encore leur grand parent malade ?

Oui

Non

Je ne sais pas

Cette question est essentielle car elle sera aussi posée à la population témoin (petits-enfants ayant un grand parent en bonne santé) et permettra de faire une analyse comparative entre le nombre de petits-enfants voyant leur grand parent ou non pour chacun des deux groupes (le groupe témoin et le groupe expérimental).

Question 3 : Depuis la maladie, les petits-enfants viennent-ils...

Plus souvent

Moins souvent

Plus du tout

Grâce à cette troisième question, nous pouvons mesurer l'influence de la maladie sur les visites des petits-enfants. Les réponses obtenues à cette question restent subjectives puisque c'est le conjoint du patient qui y a répondu et non le petit-enfant lui-même, d'où l'intérêt de la question précédente, dont les réponses ne seront pas subjectives, et qui permettra de faire une analyse comparative.

Question 4 : La moindre fréquence des visites est due

A la gêne des petits-enfants devant le changement de comportement du grand parent

Au fait que le grand parent ne le reconnaisse plus

Aux conflits familiaux à partir du diagnostic sur la prise en charge du malade

Aux difficultés de communication et d'échange

Au fait que depuis la maladie le grand parent ne peut plus se déplacer au domicile des petits-enfants.

Il aurait été préférable d'avoir la réponse des petits-enfants voyant moins souvent leurs petits-enfants plutôt que celle des aidants. Mais les seuls petits-enfants ayant répondu à mon questionnaire font partie de la catégorie de ceux qui voient aussi souvent leur grand parent qu'avant la maladie, aussi nous a-t-il semblé judicieux de poser cette question aux aidants.

Question 5 : A quelle fréquence viennent-ils ?

Je ne sais pas

1 à plusieurs fois par semaine

Plusieurs fois par mois

5-11 fois par an

1 à 4 fois par an

Plus du tout

Cette question est uniquement posée aux aidants qui ont répondu affirmativement à la seconde question. Les réponses de cette question seront comparées à celles données par la population témoin afin de définir si la fréquence des visites des petits-enfants ayant un grand parent malade est moindre que celle du groupe témoin.

Question sur le maintien d'une communication téléphonique

Question 6 : Les petits-enfants appellent-ils leur grand parent malade au téléphone ?
Oui
Non

Annexe 4 : Tableau de calcul comparatif des réponses de la population expérimentale et de la population témoin.

	Réponses des aidants (n=109)		Population témoin (n=106)		p-valeur
	n	%	N	%	
Les petits-enfants voient-ils encore leur grand parent malade ?					<0,001*
Je ne sais pas	7	6,4	-	-	
Non	20	18,3	4	3,8	
Oui	82	75,2	102	96,2	
A quelle fréquence les petits-enfants viennent-ils ?					<0,001*
1-4 fois par an	44	40,4	31	29,2	
1 à plusieurs fois par semaine	6	5,5	10	9,4	
5-11 fois par an	15	13,8	28	26,4	
Ne viennent plus / Pas du tout	20	18,3	4	3,9	
Plusieurs fois par mois	6	5,5	33	31,1	
Je ne sais pas	18	16,5	-	-	
Les petits-enfants appellent-ils leur grand parent malade au téléphone ?					<0,001
Non	84	77,1	22	20,8	
Oui	25	22,9	84	79,2	
*Test du Khi2 - p-valeur calculées sans la modalité "Je ne sais pas" car la population témoin n'avait ce choix de réponse					

Pour ces trois questions, comme les p-valeurs sont très significatives ($p < 0,5$), on peut considérer qu'il y a une différence entre les populations.

Emilie Daudé

ENQUETE SUR LA COMMUNICATION ENTRE LE MALADE D'ALZHEIMER ET SES PETITS-ENFANTS

79 pages, 54 références bibliographiques

Mémoire d'orthophonie – UNS / Faculté de Médecine - Nice 2016

RESUME

Plusieurs études mettent en évidence les difficultés rencontrées par les aidants pour communiquer avec le malade d'Alzheimer. Les petits-enfants sont-ils confrontés à ces difficultés ? Quelles répercussions entraînent-elles sur la fréquence des visites ? Quels sont les moyens d'adaptation mis en place par ces petits-enfants pour y pallier ?

Dans la revue de littérature, nous exposons le rôle du grand parent pour mieux comprendre la communication entretenue entre le grand parent et ses petits-enfants. Puis nous abordons les difficultés de communication propres à la maladie et leur retentissement sur la famille, et en particulier sur les petits-enfants.

Le constat de ces difficultés nous conduit à l'élaboration d'une enquête, enquête permettant de constater la présence de difficultés de communication, ses répercussions sur la fréquence des visites et les adaptations mises en place pour y pallier.

MOTS-CLES

Communication-Maladie d'Alzheimer-Enquête-Petits-enfants

Several studies emphasize the difficulties encountered in communication by the people who take care of the patient suffering from Alzheimer's disease.

Are the grand-children confronted with these problems?

What are the consequences on the frequency of the visits?

What means of adaptation do these grand-children use to overcome them?

In the literature review, we will show the grand-parent's role, to understand better the communication between him and his grand-children.

Then, we will study the difficulties to communicate specific to the disease and their impact on the family, in particular on the grand-children.

The awareness of these problems will lead us to draw up a survey aimed at answering all these questions.

MOTS-CLES

Communication-Alzheimer's disease-Survey-Grandchildren

Directeur DE MEMOIRE

Valérie Lafont

Co-Directeur DE MEMOIRE

Martine Puccini-Emportes