**UNIVERSITE PARIS DESCARTES**

FACULTE DE MEDECINE

 **MEMOIRE DE DIPLOME UNIVERSITAIRE**

 **DE PSYCHOGERIATRIE**

 L'approche des personnes âgées difficiles

 (Diagnostic et prise en charge médicale)

 **PRISES EN CHARGE INADAPTEES PAR LES AIDANTS**

 **AU SEIN D’UN RESEAU GERONTOLOGIQUE.**

 **INTERET DU REPERAGE DU PROFIL DES AIDANTS.**

 **ANALYSE RETROSPECTIVE SUR 3 ANS.**

Année Universitaire 2014/2015

 Docteur Alexandra ESFANDIARI

**Remerciements**

Je remercie Madame le Docteur HALLET-LEZY pour l'idée d'un sujet de mémoire issu de l'expérience quotidienne du réseau gérontologique.

Je remercie Monsieur le Docteur Jean-Claude MONFORT pour son concours dans l'analyse du cas clinique et son précieux enseignement.

Je remercie Monsieur le Dr Olivier JEANJEAN pour sa patience et sa pertinence dans la finalisation de ce travail.

Je remercie Monsieur le Directeur des Réseaux de Santé Paris Ouest, Claude MAHOUT, pour son soutien constant.

**PLAN**

**I. INTRODUCTION ET OBJECTIFS** p.4

**II. METHODE** pp.5-9

A. Présentation du réseau gérontologique.

B. Les patients inclus au réseau gérontologique.

C. Les aidants.

D. Le travail rétrospectif.

E. Méthode de comparaison.

**III. RESULTATS** pp.10-15

A. Comparaison des caractéristiques et des signalements entre les patients non aidés et aidés (prises en charge adaptées et non adaptées) (tableau n°1).

B. Comparaison des caractéristiques concernant les aidants associés aux prises en charge adaptées et inadaptées (tableau n°2).

C. Profil des aidants associés aux prises en charge inadaptées et conséquences pour les patients et les professionnels.

 C.1. Profil des aidants associés à une prise en charge jugée inadaptée (tableau n°3).

 C.2. Conséquences pouvant être associées aux prises en charge jugées inadaptées pour les patients et les professionnels.

 C.3. Cas particuliers des aidants ayant un trouble de la personnalité perverse ou paranoïaque.

D. Diagnostic d'un syndrome de Stockholm: situation de Mme R.

**IV. DISCUSSION ET REVUE DE LA LITTERATURE** pp.16-21

A. Commentaires de la méthode.

B. Commentaires des résultats.

**V. CONCLUSION** p.22

**VI. BIBLIOGRAPHIE** p.23-25

 **I. INTRODUCTION ET OBJECTIFS**

Le retentissement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sur les aidants naturels est une préoccupation de santé publique. De nombreux travaux mettent l'accent sur les risques qu'ils encourent: anxiété (13)(6)(21), douleur morale (3), troubles du sommeil (30)(33) source de comorbidités psychiatriques et somatiques (30), dépression (5)(13)(25)(30), réduction de l'espérance de vie des aidants (19)(24), enjeux économiques (19), comportements nuisibles (20).

La complexité des situations à domicile ne relève pas uniquement du contexte médico-psycho-social du patient et de la charge pour les aidants citée dans la littérature, pour laquelle des solutions sont régulièrement étudiées (8)(12)(22)(24)(34)(35)(36).

Elle peut aussi être liée à une inadaptation de la prise en charge par des aidants de profil bien particulier. Ces profils ne sont pas sans conséquences graves sur la santé du patient et peuvent aussi être à l'origine d'épuisement des équipes sur le terrain.

Cette analyse passe en revue les patients inclus dans un réseau de santé gérontologique parisien et répertorie rétrospectivement sur trois ans les prises en charge jugées inadaptées en fonction du profil des aidants. Ce travail présente le cas d'une patiente sous emprise d'un aidant, présentant des troubles du comportement associés à des épisodes confusionnels, mettant en échec l'application du plan d'aides et de soins à domicile. L'intérêt de ce travail est d'inciter à identifier s'il y a implication de l'aidant dans l'échec d'une prise en charge sans systématiquement imputer l'altération des fonctions cognitives.

 **II. METHODE**

**A. Présentation du réseau gérontologique.**

Le réseau gérontologique fait partie des Réseaux de Santé Paris Ouest qui couvrent les 7ème, 15ème et 16ème arrondissements de Paris, et qui comprend le réseau de soins palliatifs.

Le réseau gérontologique intervient dans les 7ème et 15ème arrondissements de Paris et va s’étendre au 16ème arrondissement au 01/01/15, avec l'arrivée prochaine d'un second gériatre pour renforcer l’équipe.

L’équipe, telle qu’elle se présente, est constituée d'un gériatre et d'une infirmière coordinatrice qui effectuent en binôme les évaluations gérontologiques à domicile. Un directeur administratif et une secrétaire, qui réceptionne les signalements des patients, la complètent.

L'équipe sur le terrain évalue les besoins en soins et en aides et les coordonne.

Le réseau gérontologique est sous la tutelle de l’Agence Régionale de Santé (ARS). La FREGIF (Fédération des Réseaux de Santé Gérontologiques d’Ile-de-France) détermine la définition de l’inclusion d’un patient  au sein des réseaux gérontologiques. Après signalement du patient, son inclusion implique:

 - l'accord du patient et/ou de l’entourage ET du médecin traitant et/ou référent hospitalier

 ET :

- au moins une des actions suivantes :

* visite d’évaluation auprès du patient par au moins un salarié
* action de coordination avec un professionnel de premier recours
* expertise/conseil auprès d’un professionnel de premier recours.

Les professionnels de premier recours sont : les médecins généralistes, les pharmaciens d’officine, les infirmiers, les chirurgiens-dentistes, les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les travailleurs sociaux, les SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile), l’HAD (Hospitalisation à Domicile), les réseaux de santé de proximité, les laboratoires de biologie de proximité, les cabinets de radiologie de proximité.

Les partenaires du réseau sont les médecins et les paramédicaux de ville, les SSIAD, les services d’aides à domicile, les services sociaux de la ville (dont le CLIC Paris Emeraude Ouest\*, l'APA\*\*, le SSDP\*\*\*, le CASVP\*\*\*\*), l’Equipe Spécialisée Alzheimer et maladies apparentées, l'HAD, les CMP, les hôpitaux de secteur et certains établissements de santé, les accueils de jour, la plateforme d’accompagnement et de répit des aidants familiaux.

Les patients décrits dans ce travail résident dans les 7ème et 15ème arrondissements de Paris.

Des réunions d'inclusions ont lieu bi-mensuellement avec le CLIC Paris Emeraude Ouest.

Le réseau gérontologique participe mensuellement à la CTPA (Commission Technique Personnes Agées) de chaque arrondissement lors de la présentation de cas complexes par chacun des partenaires.

\*Centre Local d’Information et de Coordination gérontologique

\*\* Allocation Personnalisée d'Autonomie

\*\*\*Service Social Départemental Polyvalent

\*\*\*\*Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris

**B. Les patients inclus au réseau gérontologique.**

Les personnes âgées concernées sont âgées de 75 ans et plus (ou présentent des comorbidités de type gériatrique), vivant à domicile ou en foyer logement, en perte d’autonomie.

Elles sont signalées au réseau et incluses en fonction d’une grille d’éligibilité prenant en compte une appréciation des éléments suivants :

 - personne vivant seule ou non au domicile

 - présence ou non d’un aidant familial ou de voisinage

 - prise de décision pour les tâches de la vie quotidienne

 - état de santé selon l'auto-évaluation du patient

 - existence d'une dyspnée lors de l’accomplissement des tâches de la vie quotidienne

 - conservation d'une hygiène personnelle

 - autonomie pour l'habillement de la partie inférieure du corps

 - autonomie pour la marche.

Les caractéristiques des patients sont recueillies dans le dossier médico-social, qui contient le plan personnalisé de santé (PPS), rédigé par le gériatre, proposé au décours de l’évaluation gérontologique.

Les caractéristiques des patients qui sont prises en compte sont:

 - âge et sexe

 - nombre de comorbidités

 - degré d’autonomie selon la grille AGGIR

 - existence de troubles cognitifs liés à une maladie d’Alzheimer ou apparentée et leur stade.

 Les stades de la démence sont classés selon les scores du MMSE:

* stade léger : score supérieur à 20 (10)
* stade modéré : score de 16 à 20/30
* stade modérément sévère: score de 10 à 15/30 (31)
* stade sévère : score de 3 à 9/30 (31)
* stade très sévère : score inférieur à 3/30 (31)

 - existence d'un syndrome dépressif selon le mini-GDS (mini-Geriatric Depression Scale) couplé à un interrogatoire recherchant des symptômes compris dans la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies de l’OMS, dixième version)

- existence de troubles du comportement: apathie, déambulation, agressivité, inversion du rythme nycthéméral, désinhibition, agitation, gloutonnerie, opposition, irritabilité

 - refus de soins.

Le plan personnalisé de santé (PPS) comprend deux parties élaborées sous forme de propositions au médecin traitant :

- le plan de soins selon l’évaluation gériatrique et les recommandations qui en découlent. Il peut déboucher sur des propositions de consultations, d'hospitalisation complète programmée ou non, d'hospitalisation de jour, d'intervention par le service de psychiatrie de secteur, de prise en charge par les para-médicaux (infirmier libéral ou SSIAD, kinésithérapeute libéral, psychologue du CLIC Paris Emeraude Ouest, psychomotricienne de l'Equipe Spécialisée Alzheimer et maladies apparentées).

- le plan d’aides. Il fait intervenir les travailleurs sociaux, l'ergothérapeute du CLIC Paris Emeraude Ouest, les services d'aide à domicile, les structures d'accueil de jour. Il peut conduire à proposer une mesure de protection juridique.

Dans ce travail, l’origine du signalement des patients a été répertoriée.

**C. Les aidants.**

Etre aidant nécessite une implication dans la prise en charge du patient et de ses problématiques au quotidien ou bien une coordination de cette prise en charge.

La définition de l'aidant dans ce travail est conforme à celle de l'HAS (17) qui définit les aidants comme "naturels" et les décrit comme "non professionnels, venant en aide à titre principal, pour partie ou totalement à une personne dépendante pour les activités de la vie quotidienne. C'est une aide régulière qui inclut la vigilance permanente". De même, pour Coen et al. (4), l'aidant principal est une personne principalement responsable pour fournir et coordonner les besoins du patient

Il n'existe pas de modèle unique d'aide. L'aide concerne les tâches d'activités de la vie quotidienne, le soin, la présence et le soutien affectif, l'aide administrative, l'aide financière (19). Ces notions sont retrouvées dans la synthèse des recommandations de bonne pratique concernant les aidants naturels dans le rapport de l'HAS de 2010 (17), en plus des notions de soins, de coordination, de vigilance, de communication.

Dans ce travail, les aidants familiaux non impliqués dans la prise en charge du patient, quel que soit l’éloignement géographique, n'ont pas été retenus.

En cas d'existence de plusieurs aidants, c'est le profil de l’aidant principal qui a été retenu.

Les situations de prise en charge jugée inadaptée par les aidants ont été répertoriées. Ces aidants s'opposent partiellement ou totalement aux propositions du plan personnalisé de santé, ou les mettent en échec.

Ne font pas partie des prises en charge inadaptées :

 - l’impossibilité financière de mettre en place le plan d’aides

 - les réticences initiales des aidants

- le refus d'aides et de soins du patient malgré une adhésion de l'aidant aux propositions.

Les caractéristiques des aidants retenus sont les suivantes :

 - existence d’une cohabitation avec le patient à domicile

 - type de lien entre l’aidant et le patient :

* familial : conjoints ou compagnons, fratrie, enfants ou petits-enfants, neveux ou cousins, famille par alliance
* non familial : amis, connaissance, filleul, employé

 - sexe

- signes d'épuisement: ils étaient déterminés par le fait que l'aidant ne pouvait plus assurer ou coordonner la prise en charge à domicile au quotidien, ce qui devait déclencher des modifications au niveau du plan d'aides et de soins.

Les caractéristiques supplémentaires suivantes ont été relevées pour les aidants à l’origine des prises en charge inadaptées :

- aidant souffrant de maladies (altération des fonctions cognitives, cancer, pathologie psychiatrique, handicap mental...)

 - aidant fusionnel avec le patient, non hostile envers les professionnels

 - aidant fusionnel avec le patient, hostile (agressif) envers les professionnels

 - aidant faisant passer son intérêt avant celui du patient

 - aidant dans le déni

 - aidant impuissant

 - aidant dans un conflit ancien non réglé

 - aidant exerçant une captation affective

 - aidant présentant un trouble de la personnalité paranoïaque et/ou perverse.

Les conséquences pour le patient pouvant être secondaires aux prises en charges inadaptées par les aidants ont été relevées :

 - mauvaise observance ou inobservance des traitements médicamenteux majeurs (cardiovasculaires, anticonvulsivants, antidiabétiques...)

 - altération de l'état général non liée à une pathologie évolutive en dehors de l'altération des fonctions cognitives

- non respect des activités de base de la vie quotidienne selon l'échelle d'autonomie de Katz (hygiène corporelle, habillage, se rendre aux toilettes, locomotion, prise des repas)

 - risque nutritionnel calculé selon le mini-MNA (Mini-Nutritionnal Assessment)

 - risques concernant les soins: transferts à risque, soins cutanés inadaptés, non respect des conseils de prévention face à des troubles de la déglutition, non changement de sonde urinaire, non respect du protocole INR

 - troubles du comportement

- confusion : détérioration aigue et potentiellement réversible des fonctions intellectuelles (9)

 - errance sur la voie publique ou dans l'immeuble

 - syndrome dépressif

 - idéations suicidaires

 - démarches administratives non adaptées se répercutant sur la qualité du plan d'aides et de soins

 - abus de faiblesse

 - maltraitance

 - hospitalisation

 - institutionnalisation

 - mise sous protection juridique

 - épuisement des professionnels

 - harcèlement des professionnels.

**D. Le travail rétrospectif.**

Il s'agit d'un travail rétrospectif, répertoriant tous les patients inclus du 01/06/11 au 31/05/14, soit sur une durée de 3 ans. Les données figurant dans le dossier médico-social des patients ont été étudiées avec un recul de 5 mois, jusqu'au 30/10/14. Ce recul respecte la définition de la file active imposée par l'ARS, qui nécessite au moins 5 mois de recul après stabilisation du plan personnalisé de soins pour sortir un patient de la file active.

Un patient vulnérable et fragile, inclus, en refus du plan d'aides et de soins proposé, dont la situation n'est pas stabilisée et sans relai possible par un partenaire, demeure en file active.

Les prises en charges inadaptées par les aidants, malgré l’intervention et les préconisations du réseau de gérontologie, ont été retenues.

Au cours de ces trois années, les patients ré-inclus n’ont pas été comptabilisés.

**E. Méthode de comparaison.**

Un test de comparaison des proportions a été utilisé pour comparer :

 - la provenance des signalements entre les patients non aidés et les patients aidés

 - les caractéristiques des patients aidés dont la prise en charge est adaptée et inadaptée

 - les caractéristiques des aidants concernant les prises en charge adaptées et inadaptées.

**III. RESULTATS**

Le réseau gérontologique a reçu 692 signalements au cours des 3 années.

443 patients ont été inclus.

L’âge moyen des patients inclus est de 84,9 ans. Il varie de 55 à 107 ans.

L’âge moyen des femmes incluses est de 85,2 ans. Il varie de 61 à 107 ans.

L’âge moyen des hommes inclus est de 84 ans. Il varie de 55 à 97 ans.

307 femmes ont été incluses (soit un sexe-ratio féminin de 70%).

Le nombre de patients ayant au moins un aidant est de 316 (soit 71%).

Le nombre de patients n’ayant pas d’aidant est de 127 (soit 29%).

Parmi les patients aidés:

 - 239 bénéficient d'une prise en charge adaptée (soit 76%).

 - 77 bénéficient d'une prise en charge inadaptée (soit 24%).

**A. Comparaison des caractéristiques et des signalements entre les patients non aidés et aidés (prises en charge adaptées et non adaptées) (tableau n°1).**

**Tableau n°1 :**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Patients non aidés | Patients aidésPrise en charge adaptée | Patients aidésPrise en charge inadaptée |
| Nombre | **127**  | **239**  | **77**  |
| Age moyen | **84** ans (61-107)**84,7** ans pour les femmes (61-107)**81,8** ans pour les hommes (63-97) | **85,5** (64-101)**85,7** ans pour les femmes (64-101)**85,1** ans pour les hommes (68-101) | **84,6** (55-99)**85** ans pour les femmes (71-96)**83** ans pour les hommes (55-99) |
| Sexe ratio féminin | **75%** (95) | **65%** (156) | **78%** (60) |
| Origines des signalements | services sociaux de ville **36%** (46)hôpitaux **28,5%** (36)médecins traitants **18%** (23)IDE libéraux ou SSIAD **6%** (8)CMP **5,5%** (7)mandataire judiciaire **3%** (4)accueil de jour **1%** (1)entourage **1%** (1)autre réseau de santé **1%** (1) | services sociaux de ville **11,5%** (28)hôpitaux **35%** (84)médecins traitants **25,5%** (61)IDE libéraux ou SSIAD **7%** (17)CMP **3%** (7)mandataire judiciaire (1)accueil de jour **2%** (5)entourage **12%** (29)autre réseau de santé (1)service d'aides à domicile (4)kinésithérapeute ou orthophoniste (2) | services sociaux de ville **22%** (17)hôpitaux **38%** (29)médecins traitants **25%** (19)IDE libéraux ou SSIAD **13%** (10)CMP **1%** (1)accueil de jour **1%** (1) |
| GIR | GIR 1-2: **31%**GIR 3-4: **26%**GIR 5-6: **43%** | GIR 1-2: **53,5%**GIR 3-4: **22,5%**GIR 5-6: **24%** | GIR 1-2: **56%**GIR 3-4: **27%**GIR 5-6: **17%** |
| Comorbidités | **3,9** | **4** | **3,4** |
| Troubles cognitifs | **60%** (73)stade léger: **38,5%**stade modéré: **44%**stade modérément sévère: **13%**stade sévère: **3%**stade très sévère: **1,5%** | **67%** (161)stade léger: **30%**stade modéré: **35,5%**stade modérément sévère:**19,5%**stade sévère: **9%**stade très sévère: **6%** | **80%**stade léger: 21,5%stade modéré: 52,5%stade modérément sévère: 13%stade sévère: 13%stade très sévère: 0% |
| Syndrome dépressif | **30,5%** (39) | **23,5%** (56) | **22%** (17) |
| Troubles du comportement | **20%** (26) | **18%** (43) | **35%** (27) |
| Refus d'aides et de soins | **49%** (62) | **33,5%** (80) | **48%** (37) |

 \* IDE: Infirmier Diplômé d'Etat

L'âge moyen s'échelonne de 84 ans pour les patients non aidés à 85,5 ans pour les patients aidés dont la prise en charge est adaptée.

Patients non aidés.

Il semble que les signalements proviennent plus des services sociaux de ville (36%) que les deux autres groupes de patients (11,5% et 22%).

Ce sont les patients non aidés qui semblent être plus autonomes (43% en GIR 5-6), présenter moins de troubles cognitifs (60%) et plus de syndrome dépressif (30,5%).

Patients aidés dont la prise en charge est adaptée :

Eux aussi sont plutôt signalés par les hôpitaux (35% des cas).

Patients dont la prises en charge est inadaptée.

24% des patients aidés ont une prise en charge inadaptée par l'aidant.

Il semble que ces patients sont plutôt signalés par les hôpitaux (38%) que par les services sociaux de ville (22%) et les médecins traitants (25%).

Il semble que les infirmiers libéraux ou de SSIAD signalent plus ce type de patient (13%), que les patients aidés dont la prise en charge est adaptée (7%) et que les patients non aidés (6%).

Parmi les 29 signalements d'hôpitaux, les motifs sont : demande d’évaluation gérontologique à domicile pour la plupart (12 cas), refus d'aides et de soins du patient (5 cas), refus d'aides et de soins de l'aidant (2 cas), épuisement de l'aidant (3 cas), conjugopathie (1 cas), troubles du comportement (2 cas), suspicion de prise en charge inadaptée par l'aidant ( 3 cas), suspicion de maltraitance (1 cas).

Ces patients semblent moins autonomes que les patients aidés qui ont une prise en charge adaptée et que les patients non aidés: 17% seulement sont en GIR 5 et 6, alors que le taux est de 24% et 43% respectivement dans les deux autre groupes.

Ils ne présentent pas plus de comorbidités (3,4 en moyenne), mais présentent plus de troubles cognitifs (80%) que les deux autres groupes. Les patients ayant des troubles cognitifs de stade léger sont moins nombreux dans ce groupe (21,5%), alors qu'ils sont 38,5% et 30% dans les deux autre groupes.

Les patients, dont la prise en charge est inadaptée, ne sont pas plus en refus d'aides et de soins (48%) que les patients non aidés (49%). Ils présentent plus de troubles du comportement (35%) que les deux autres groupes (20% et 18%).

**B. Comparaison des caractéristiques concernant les aidants associés aux prises en charges adaptées et inadaptées (tableau n°2).**

**Tableau n°2 :**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Prises en charge adaptées : 239 | Prises en charge inadaptées : 77 |
| Cohabitation aidant/patient | **53%** (127) | **47%** (36) |
| Lien familial | **93%** (223) | **86%** (66) |
| Liens aidant/patient | conjoints ou compagnons **25%** (59)fratrie **1%** (3)enfants ou petits-enfants **57%** (136)neveux ou cousins **9%** (21)famille par alliance **1,5%** (4)amis **5,5%** (13)filleul (1)connaissances (1)employé de maison (1) | conjoints ou compagnons **30%** (23)parent (1)fratrie **5%** (4)enfants ou petits-enfants **47%** (36)neveux ou cousins (1)famille par alliance (1)amis **8%** (6)connaissances **6,5%** (5) |
| Sexe ratio masculin de l'aidant | **43%** (102) | **61%** (47) |
| Signes d'épuisement | **67%** (161) | **57%** (44) |

Les aidants à l'origine d'une prise en charge inadaptée ne cohabitent pas plus avec le patient (47% contre 53%). Les aidants à l'origine d'une prise en charge adaptées présentent un peu plus de signes d'épuisement (67% contre 57%).

Les aidants à l'origine d'une prise en charge inadaptée semblent avoir moins de liens familiaux (86%) que les aidants à l'origine d'une prise en charge adaptée (93%).

On retrouve plus souvent un aidant de sexe masculin dans une prise en charge inadaptée: le sexe-ratio masculin est respectivement de 61% dans les prises en charge inadaptées et de 43% dans les prises en charge adaptées.

**C. Profil des aidants associés aux prises en charge inadaptées et conséquences pour les patients et les professionnels.**

**C.1. Profil des aidants associés à une prise en charge jugée inadaptée (tableau n°3).**

**Tableau n°3:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Profil et nombres des aidants: 77 | Nombre d'aidants et lien chez les aidants de sexe féminin | Nombre d'aidants et lien chez les aidants de sexe masculin |
| souffrants: 21 | 2 conjointes4 filles1 mère1 sœur | 9 conjoints ou compagnons4 fils |
| fusionnels non hostiles: 13 | 3 filles2 sœurs1 amie | 6 conjoints1 fils |
| fusionnels, hostiles: 4 | 2 amies | 2 fils |
| intérêt matériel: 4 |  | 4 fils |
| déni: 14 | 1 fille | 3 conjoints9 fils1 cousin |
| impuissants: 5 | 4 filles | 1 fils |
| en conflit: 4 | 2 filles  | 1 fils1frère |
| captation affective: 9 | 1 amie4 connaissances | 1 neveu par alliance1 ami2 connaissances |
| trouble de la personnalité perverse ou paranoïaque: 3 | 1 conjointe | 2 conjoints |

Parmi ces aidants, 14 présentent un déni des risques encourus par le patient, avec une nette prédominance masculine: 13 hommes, 1 femme.

Les 9 aidants qui exercent une captation affective n'ont pas de lien familial direct avec le patient: 5 sont des connaissances, 3 des amis. Le neuvième aidant est un cousin par alliance à l'origine d'un syndrome de Stockholm, diagnostiqué par un géronto-psychiatre du CMP de secteur, qui a pu effectuer des visites à domicile. Parmi ces 9 situations, 2 situations d'abus de faiblesse ont pu être prouvées.

4 situations inadaptées sont le fait d'aidants présentant un trouble de la personnalité paranoïaque ou perverse, confirmé par un psychiatre. 3 d'entre eux, qui sont des conjoints, cohabitent avec le patient. 2 de ces situations sont prises en charge par un aidant présentant un trouble de la personnalité paranoïaque et perverse. Ces aidants sont respectivement un époux et une épouse. La troisième de ces situations est le fait d'un conjoint présentant un trouble de la personnalité paranoïaque. La quatrième de ces situations est le fait du cousin par alliance cité plus haut, présentant une personnalité perverse et exerçant une captation affective.

**C.2. Conséquences pouvant être associées aux prises en charge jugées inadaptées pour les patients et les professionnels.**

Pour 20 patients (soit 26%), les traitements médicamenteux majeurs ne sont pas ou non correctement pris.

12 patients (soit 15%) ont présenté une altération de l'état général non liée à une pathologie tumorale ou métabolique évolutive en cours.

Pour 64 patients (soit 83%), les activités de base de la vie quotidienne ne sont pas respectées, avec pour conséquences un risque nutritionnel calculé selon le mini-MNA, et une incurie.

Pour 17 patients (22%), la prise en charge inadaptée est à l'origine de risques au niveau des soins (transferts à risque, soins cutanés inadaptés, non respect des conseils de prévention face à des troubles de la déglutition, non changement de sonde urinaire, protocole INR non respecté).

Pour 21 patients (27%), il semble que la prise en charge inadaptée soit à l'origine de troubles du comportement (aide à l'autonomie inadaptée d'un aidant fusionnel épuisé, isolement au domicile générateur de cris pour alerter ou pour sortir lorsque la porte du logement a été fermée à clefs, situation d'emprise par un aidant présentant un trouble de la personnalité paranoïaque et/ou perverse).

On note des paroles confuses chez la patiente qui présente un syndrome de Stockholm.

Pour 14 patients (soit 18%), des errances sur la voie publique ou dans l'immeuble sont rapportées.

11 patients (soit 14%) présentent un syndrome dépressif secondaire à la situation inadaptée.

2 patients présentent des idéations suicidaires (cas du syndrome de Stockholm, cas d'un patient pour lequel la fille avec laquelle il est en conflit tente d’empêcher son retour dans sa ville natale pour ne pas qu'il se rapproche d'elle). Il a dû être hospitalisé en psychiatrie.

Pour 59 patients (soit 76%), les démarches administratives ne sont pas adaptées concernant l'adéquation et la qualité du plan d'aides.

Pour 15 patients (19%), le plan d'aides n'est pas adapté dans l'intérêt de l'aidant (revenus détournés vers l'aidant, bénéfice de l'occupation d'un logement sans acceptation des contraintes financières ou humaines extérieures pour l'adéquation du plan d'aides à l'autonomie). Deux patients ont été victimes d'abus de faiblesse.

7 patients (9%) ont fait l'objet de maltraitance (non administration délibérée d'un traitement anticonvulsivant à l'origine d'hospitalisations itératives, non accessibilité aux soins, privation de liberté, maltraitance psychique, maltraitance physique). 4 situations de maltraitances physiques ont été répertoriées: cas d'une fille à l'encontre de son père, cas d'un fils à l'encontre de sa mère, deux cas de conjoints envers leurs épouses.

45 patients (soit 58%) ont dû bénéficier d'une hospitalisation suite à l'inadaptation de leur prise en charge à domicile (hospitalisation programmée ou passage par le service d'accueil des urgences).

20 patients (soit 26%) ont été institutionnalisés.

18 situations (soit 23%) ont conduit à la nécessité d'une mise sous protection juridique du patient afin de permettre l'application du plan d'aides et de soins.

43 situations (soit 56%) sont à l'origine d'un épuisement des professionnels.

3 aidants ont été à l'origine d'harcèlement de professionnels.

**C.3. Cas particuliers des aidants ayant un trouble de la personnalité perverse ou paranoïaque.**

On observe des troubles du comportement chez 2 patients, un syndrome dépressif chez 4 patients, des idéations suicidaires chez 1 patiente, des épisodes confusionnels chez 1 patiente.

3 de ces situations ont été à l'origine d'un épuisement et d'un harcèlement des professionnels.

Ces 4 situations sont des situations de maltraitance. 3 d'entre elles ont fait l'objet d'un signalement au procureur, ce qui a conduit à une mise sous protection juridique.

Dans 1 de ces situations, les enfants ont extrait le patient du domicile par l’intermédiaire d’une hospitalisation avec rapprochement familial à distance du conjoint maltraitant, ce qui n'a pas nécessité une mesure de protection juridique.

**D. Diagnostic d'un syndrome de Stockholm: situation de Mme R.**

La situation de Mme R. est intéressante car cette patiente présente des fluctuations de MMSE de 14 points entre les états pendant lesquels elle est stable et cohérente et les états au cours desquels elle présente des paroles confuses et contradictoires associées à une agitation psychomotrice.

Mme R., âgée de 90 ans, est veuve depuis quelques années. Elle vit seule au domicile. Elle est de haut niveau socio-culturel et de situation très aisée. Elle a perdu sa famille et l’un de ses enfants pendant la Shoah. Son second enfant est décédé, à l’âge adulte jeune, dans un accident de la voie publique. Un premier signalement est effectué au réseau gérontologique à la sortie de la patiente d’une unité de neuropsycho-gériatrie où elle a été hospitalisée pour troubles du comportement : agitation psychomotrice, déambulation, inversion du rythme nycthéméral, délire de persécution, idéations suicidaires, opposition aux soins. Un aidant et neveu par alliance l’a faite sortir contre-avis médical avant stabilisation de son état. Le service hospitalier fait une demande de protection juridique en urgence, inquiété par cet aidant qui « semble menacer la patiente dans ses biens ». L’équipe du réseau gérontologique effectue une visite à domicile à la sortie de l’hôpital afin de vérifier la mise en place du plan d'aides et de soins à la demande de l’hôpital, rassurée par la nomination d’un mandataire judiciaire et par la présence d’une aidante secondaire, fille de son amie de toujours, désignée comme bienveillante et qui sera nommée co-tutrice.

Le mandataire judiciaire est rapidement nommé. Le neveu par alliance, qui ne réside pas dans la région, est omniprésent téléphoniquement ou physiquement. A domicile, l’ancienne employée de maison est dominante, l’infantilise, et divise les soignants. Les équipes infirmières se retirent une à une, disqualifiées, en échec. Le kinésithérapeute est agressé par la patiente.

Devant des troubles du comportement qui persistent et s’aggravent: agitation psychomotrice et absence de sommeil sur 24 heures, l’amie signale la situation au CMP de secteur. Un géronto-psychiatre effectue des visites à domicile et diagnostique un syndrome de Ganser (paroles confuses et contradictoires) dans le cadre d’un Syndrome de Stockholm (patiente sous l'emprise perverse de "l'aidant" dont l'enjeu est financier et vis-à-vis duquel elle a développé une relation paradoxale de dépendance à l'origine des troubles du comportement et de l'hétéro-agressivité envers les personnes qui veulent la soigner).

Un risque supplémentaire pour cette patiente est l'institutionnalisation, alors que ses troubles psycho-comportementaux sont d'ordre environnemental et qu'elle a la possibilité financière de vivre chez elle.

**IV. DISCUSSION**

**A. Commentaires de la méthode.**

Les études retrouvées dans la littérature sont différentes de cette étude compte-tenu des contraintes du support liées à l'analyse rétrospectives. Dans la littérature, les études s'intéressent et s’adressent aux aidants. Elles sont réalisées par l'intermédiaire d'enquêtes postales (16), téléphoniques (35), de supports audiovisuels (12), sur les lieux d'un centre mémoire (4) ou d'un accueil de jour (36), lors d'un entretien à domicile par un enquêteur (13)(20), par l'intermédiaire d'une association Alzheimer (11), par l’intermédiaire d'une consultation spécialisée psychiatrique (5)(30) ou gériatrique (30).

Dans la littérature, plusieurs caractéristiques sont étudiées chez l'aidant: âge, niveau socio-culturel, origine ethnique, nombre d'heures voué à l'aide, cohabitation avec le patient ou distance géographique du domicile du patient, fardeau, colère, anxiété, syndrome dépressif.

L'évaluation de l'épuisement de l'aidant y est réalisée de façon standardisée, ce qui n'est pas le cas dans ce travail: des échelles variées, de Zarit (37), de Montgomery, de Vitaliano, sont utilisées. Concernant l'évaluation de l'anxiété, on retrouve l'utilisation de la State Trait Anxiety Inventory.

Concernant l'évaluation d'un état dépressif, deux échelles sont plutôt employées: la Beck Depression Inventory (27)(32)(33) et la CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) (13)(20)(34)(36).

Le tableau n°5 (page 21) répertorie certaines de ces études et les outils qu’elles utilisent.

Concernant les patients, la plupart des études ciblent des patients déments à domicile (4)(5)(11)(12)(13)(14)(27)(30)(32)(33)(34)(35)(36) alors que ce travail n'inclut pas uniquement des patients déments comme chez Mizuno et al., MacNeil et al., Noonan et al.

De nombreuses études, ainsi que celle-ci, utilisent le MMSE afin d'évaluer le score des troubles cognitifs chez les patients (4)(11)(13)(27)(30)(32). Ces études font la moyenne des MMSE, alors que ce travail a privilégié le stade de la démence.

Comme dans la plupart des travaux, cette étude ne détermine pas de niveau de dépendance à l’inclusion des patients. L'étude française de Guillemenin et al. (16) inclut les aidants de patients en GIR 1 et 2 et utilise la grille GIR comme dans cette analyse. Garand et al. (13), ont également déterminé par avance un profil d'autonomie qui est celui de patients ayant un MCI.

Concernant l’autonomie, les autres auteurs utilisent plutôt les ADL et IADL de Katz et Lawton (4)(20)(27)(36).

Le mini-GDS est utilisé dans le dépistage de la dépression chez les patients. Les autres études recherchent plutôt un syndrome dépressif chez l'aidant. La dépression étant souvent sous-diagnostiquée chez le sujet âgé, le mini-GDS d'utilisation rapide et facile, est accompagné d’un interrogatoire à la recherche de symptômes compris dans la CIM-10.

Concernant les troubles du comportement des patients, les items sont inspirés de la NPI (Neuropsychiatric Inventory). Dans ce travail, les hallucinations et idées délirantes n'ont pas été incluses dans les troubles du comportement, si elles sont isolées sans retentissement sur le comportement répertorié. Dans la littérature, les troubles du comportement des patients sont évalués par différentes échelles: NPI (11), Behavior Disturbance Scale de Baumgarten (4), Négative Care Recipient Behavior issu de l'échelle de Vitaliano.

Le tableau n°4 (page 20) répertorie certaines des études de la littérature et les outils qu’elles utilisent concernant les caractéristiques des patients.

**B. Commentaires des résultats.**

Dans ce travail, le nombre de patients et d'aidants est de 316, et se situe dans la marge des autres études dont le nombre peut s'échelonner de 27 à 1078.

La population de cette étude est gériatrique, puisque la moyenne d'âge des patients est de 84,9 ans pour le total des 443 patients inclus et de 85,2 ans pour les 316 patients aidés. Bien que de moyenne d'âge inférieure, les deux études qui ont une moyenne d'âge s'approchant de 80 ans, sont celles de Steffen et al. (79 ans) et de Thomas et al. (78 ans) (27)(30). L'étude de Vitaliano et al. rapporte une moyenne d'âge plus faible, de 70,9 ans en moyenne.

Le sexe-ratio féminin des patients aidés est de 69%, ce qui peut se rapprocher de celui des études de Coen et al. et de Noonan et al. (72%), alors que les sexe-ratios féminins des autres études sont inférieurs et disparates (tableau n°4, page 20).

Toutes les études ne précisent pas le score de MMSE. Certaines études ont inclus des patients dont le score moyen de démence est en faveur de stades modérément sévères (27), modérés (11)(30), ou légers (4)(13). Dans ce travail, il y a en moyenne plus de stades modérés, que légers, que sévères, que très sévères.

Les études incluent plutôt des patients avec lesquels les aidants cohabitent (13)(20)(30)(32), alors que le taux de cohabitation patients/aidants est ici de 37%.

Dans ce travail, 289 aidants ont des liens de famille avec le patient soit (91,5%) et 27 n'en ont pas (soit 8,5%). Ces chiffres se rapprochent de ceux retrouvés chez Guillemin et al. (91% d'aidants familiaux), Steffen et al. (96% dans l'étude 1 et 92,4% dans l'étude 2) et Noonan et al. (92,4%).

Dans ce travail, ce sont les enfants et petits-enfants, au nombre de 172, qui apportent le plus d'aides (54,5% des cas) que les conjoints dont le nombre est de 82 (26% des cas). Tous les aidants sont adultes. Les enfants et petits-enfants ont été regroupés car leurs tâches sont comparables. Il y a 5 petits-enfants (4 de sexe masculin, 1 de sexe féminin).

Ces chiffres correspondent en partie à ceux des travaux de Joël (19). Professeur en sciences économiques, spécialisée dans les questions d'économie du vieillissement et des soins de long terme, ce chercheur rapporte que l'enfant tient le rôle d'aidant principal dans la moitié des cas.

Cette tendance se retrouve chez Guillemin et al. (51%) et chez Williams et al. (50%). Chez Noonan et al, l'aide des enfants prédomine (40%) par rapport à celle des conjoints (26,2%).

Dans l'étude 2 de Steffen et al. (27) et dans celle de Zarit, Stephen et al. (36), enfants et conjoints apportent autant d'aide. Chez Coen et al.et Fauth et al., l'aide des conjoints prédomine.

Concernant le sexe du conjoint aidant et selon les recherches de Joël (19) :

- 7 fois sur 10, c'est le conjoint qui est l'aidant principal quand l'aidé est un homme

- dans1 tiers des cas, c'est le conjoint qui est l'aidant quand l'aidé est une femme.

Cette tendance est retrouvée chez Coen et al. mais pas dans l'étude présente où les conjoints, hommes et femmes, se répartissent également entre eux, respectivement 13% et 12,5%.

Dans les autres études, le sexe des aidants n'est pas toujours précisé. Certains auteurs, comme Wilcox et al. et Steffen et al. recrutent uniquement des femmes qui sont considérées comme susceptibles d’être plus aidantes (28).

Chez les personnes âgées, le conjoint aidant effectue plutôt des soins et des tâches domestiques (7)(19) (ou les filles si le conjoint a disparu) (7), alors que l'enfant aidant se charge plutôt des tâches administratives (19).

Ce travail n’a pas calculé le temps que peuvent passer les aidants auprès des patients. Le rapport du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 rapporte que plus de 70% des aidants passent plus de 6 heures par jour à prendre en charge le patient (24). Zarit, Stephen et al. (36) évaluent ce temps de 2,1 heures/jour en moyenne pour les ADL et 4,9 heures/jour en moyenne pour les IADL, soit 5,5 heures/jour en moyenne.

Dans ce travail, le retentissement socio-économique sur l'aidant n'est pas évalué alors que certaines études précisent que 33% des aidants ont dû modifier leur activité professionnelle (26). Ce taux est de 11% dans l'étude de Guillemin et al.

Dans les prises en charge inadaptées de cette étude, les aidants peuvent être souffrants, fusionnels, mais aussi dans le déni ou hostiles parce qu’éprouvant une douleur morale face à la situation.

Joël (19) prévient, quant à l'aidant qui se substitue à la personne aidée, du problème du choix et de l'arbitrage, qui pourrait faire écho aux situations rencontrées dans cette étude de prises en charge fusionnelles avec le patient.

Les prises en charge associant une hostilité de l'aidant pourraient éventuellement être expliquées par la douleur morale anticipative difficile à estimer (de 47 à 71% selon les études) que ressentent les aidants. Les symptômes sont: anticipation et ambiguïté concernant l'avenir, colère, échec, culpabilité (3). Cette douleur morale anticipative correspond à de multiples pertes pour eux-mêmes (compagnie, liberté, maîtrise) et pour la personne atteinte de démence. Chan et al. rapportent, dans leur revue de la littérature, que les symptômes de la douleur morale de l'aidant sont significativement plus élevées dans les stades sévères de la démence. La douleur morale anticipative peut survenir chez l'aidant au moment du diagnostic comme au stade sévère de la démence.

Selon Chan et al., un projet d'institutionnalisation serait susceptible d'exacerber les sentiments d'échec et de culpabilité. L'hostilité des familles pourrait éventuellement en être l'explication, d’'autant que la perspective et la préparation au décès s'incluent dans cette douleur morale.

Gely-Nargeot, professeur en psychopathologie et en neuropsychologie, pose la question du souhait des aidants d'être aidés compte-tenu des réticences sociales (rester en congruence avec la norme et l'idéologie familiale et conjugale) et subjectives (trouver des bénéfices dans le rôle de l'aide). Elle souligne que se faire aider c'est accepter une contrainte, faire entrer un étranger dans la maison, reconnaitre la maladie de son proche, vivre une souffrance de séparation en ce qui concerne les accueils de jour, sortir l'aidant d'une dépendance et le précipiter dans une autre (avec le risque de perdre sa propre autonomie), sans compter les différences selon les milieux socio-culturels (aide-ménagère moins acceptée dans les milieux défavorisés que dans les milieux aisés habitués) (15).

Coudin rapporte que la réticence à l'aide peut relever du fait que les aidants tentent de préserver l'identité du parent dément le plus longtemps possible, ce que les professionnels ne garantissent pas de préserver au mieux.

Selon Berg et al., les troubles du comportement, l'incontinence, le handicap physique ou psychique peuvent entrainer un rejet de la part de l'aidant. Caron et al. évoquent la souffrance du lien, le bouleversement radical du lien à l'autre dans la maladie d'Alzheimer, s'inscrivant comme une catastrophe individuelle pour les membres de la famille.

L'impuissance de l'aidant, qui de par sa présence, entrave l'application d'un plan d'aides et de soins, pourrait évoquer une ancienne personnalité forte et dominante de l'actuel aidé sur l'aidant, paralysé à l'idée d'agir. Parmi les facteurs générant une dépression chez l'aidant, Hazif-Thomas et al. retiennent l'autorité psychologique antérieure du malade sur sa famille.

Parmi les troubles du comportement, soulignés dans l'étude comme pouvant être la conséquence des prises en charge jugées inadaptées, les signes négatifs chez le patient pourraient aussi être le fait d'aidants. Thomas, Clement et al. (29), rapportent que lorsqu'il y a perte de motivation chez l'aidant familial, l'apathie est significativement plus fréquente chez le patient.

La mauvaise santé de l'aidant fait courir des risques à l'aidant et à la personne aidée (soins inappropriés, maltraitance). Ces risques incluent des dépenses de protections sociales (soins de l'aidant, soins de la personne aidée, institutionnalisations ou hospitalisations indues) (19).

Une majoration des symptômes dépressifs et du ressentiment chez l'aidant sont associés à des comportements délétères rapportés par les aidants eux-mêmes, ce qui représente un précurseur de la maltraitance (20).

MacNeil et al. soulignent le risque pour les aidants stressés ou ayant des troubles mentaux d'être à risque d'acte de maltraitance envers les aidés. L'OMS fait état d'un taux de maltraitance estimé entre 4 et 6% pour les personnes âgées de plus de 65 ans, plus souvent à domicile (1). On note 9% de maltraitance dans cette analyse parmi les situations de prises en charge jugées inadaptées.

Cohen et al. rapportent un risque suicidaire non négligeable chez l'aidant avec l'apparition de pathologies psychiatriques comme la dépression. Dans le travail ici présenté, deux aidants ont présenté un épisode dépressif sévère selon la CIM-10, ayant nécessité la prise en charge de l’équipe de psychiatrie de secteur à domicile. Un troisième aidant a été à l’origine de deux tentatives de suicide.

Selon l'étude qualitative de Noonan et al., l'aide n'est pas toujours perçue négativement par l'aidant (fardeau, coût, retentissement sur la santé de l'aidant), même si peu d'études se sont penchées sur les conséquences positives de l'aide. Noonan et al. rapportent dans leur étude longitudinale, regroupant 1078 personnes âgées et 1078 aidants, que l'aide peut être à l'origine d'un sentiment de satisfaction, d'un esprit de réciprocité et de responsabilité envers la famille, d'un sentiment d'engagement dans le devoir, d'une source d'amitié et de compagnie.

**Tableau n°4 : Récapitulatif d’études sur les caractéristiques des personnes âgées vivant à domicile prises en charge par un aidant.**

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | nombrepatients | sexe ratio féminin | âge | dépendance | démence | dépression | comportement |
| Coen et al. | 50 | 72% | 73,3 (60-87) | Blessed-Roth Dementia Scale DS+ Lawton | probable maladie d'Alzheimer (NINCDS-ADRDA)CambridgeCognitiveExaminationMMSE |  | BaumgartenDementia Behaviour DisturbanceScale |
| Fauth et al. | 177 | 36,2% |  |  | 100% démenceMMSE18,2+/-6,4 |  | NPI |
| Garand et al. | 27 | 14,8% | 73,8+/-7(59-87) |  | MCIMMSE 26,4+/-2,7 |  |  |
| Guillemin et al. | 971 |  |  | GIR 1-2 |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
| MacNeil et al. | 417 | 52% | 75+/-7,8(60-102) | au moins 1 ADL et 2 IADL | 27% démence diagnostiquée |  |  |
| Noonan et al. | 1078 | 72% |  |  |  |  |  |
| Steffen et al. étude 1 | 169 |  | 79+/-9,6 | ADL2,2+/-1,9 | 100% démenceMMSE 14,2+/-7 |  |  |
| Steffen et al. étude 2 | 145 |  | 77,3+/-9 | ADL2,3+/-1,9 | MMSE 12,6+/-7,299% démence |  |  |
| Thomas et al. | 98 |  | 78,07+/-5,5 |  | MMSE moyen 17,7+/-6,3100% démence(72 maladie Alzheimer26 Corps de Lewy) |  |  |
| Wilcox et al. | 90 |  |  |  | 100% démence |  |  |
| Vitaliano et al. | 79 | 32% | 70,9+/-6,9 | Record Independent Living (Vitaliano et al.) | 100% démence dégénérative DSM-III-RMMSE | Hamilton Depression Rating Scale | Negative Care Recipient Behavior (Vitaliano) |
| Williams et al. | 116 |  |  |  | Maladie d'Alzheimer ou apparentée |  |  |
| Zarit et Stephen et al.  | 324 | 60,5% | 77,6+/-8,3(45-96) | ADL2,5+/-1,7IADL4,7+/-0,8 | 100% démence60,8% Alzheimer |  |  |

**Tableau n°5 : Récapitulatif d’études sur les caractéristiques des aidants de personnes âgées vivant à domicile (page 21).**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | nombreaidants | sexe ratio feminin | âge | lien | cohabi-tation | dépression | colère | anxiété | charge |
| Coen et al. | 50 | 72% | 56,5(31-84) | 28% épouse18% époux36% filles4 fils3 alliance1 soeur1 nièce72% femmes28% hommes | 84% |  |  |  | Zarit BurdenInterview  |
| Fauth et al. | 177 | 76,8% | 66,7+/-16,1 | 72,9% conjoints23,2% enfants2,8% autres |  | GDS |  |  |  |
| Garand et al. | 27 | 85,2% | 70,7+/-7,6(54-82) | conjointscompagnons | 100% | Center for Epidemiologic Studies Depression Scale(CES-D) |  | State Trait Anxiety Inventory | Montgomery's Objective Caregiver Burden Scale + Zarit |
| Guillemin et al. | 971 | 64% | 66,5+/-13,9(19-94) | 40% conjoints51% enfants9% autres |  |  |  |  |  |
| MacNeil et al. | 417 | 69% | 60+/-15(18-98) | 52% conjoints | 100% | CES-D | Spielberger's State Trait Anger Scale (forme courte) | Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory |  |
| Noonan et al. | 1078 |  | 63,4 | 40% enfants26,2% conjoints 26,2% famille7,6% autres87,7% femmes | 53,8% |  |  |  |  |
| Steffen et al. étude 1 | 169 | 100% | 63,8+/-8,3 | 57% épouses39% filles4,1% autres |  | Beck Depression Inventory |  |  |  |
| Steffen et al. étude 2 | 145 | 80% | 60,2+/-13,3 | 46,2%conjoints46,2% enfantsautre7,6% |  | Beck Depression Inventory |  |  |  |
| Thomas et al. | 98 | 62% | 73,1+/-7,2(56-87) |  | 100% |  |  |  |  |
| Vitaliano et al. | 79 |  | 67,2+/-7,4 | 100% conjoints | 100% | Beck Depression Inventory | Spielberg Anger Expression Scale |  |  |
| Wilcox et al. | 90 | 100% |  |  |  | Beck Depression Inventory |  | Taylor Manifest Anxiety Scale | Screen for Caregiver Burden (Vitaliano) |
| Williams et al. | 116 |  | 60,5+/-13,4 | 47 conjoints58 enfants3 enfants par alliance2 neveux2petits- enfants1 filleul3 autres |  | CES-D |  |  |  |
| Zarit et Stephen et al. | 324 | 80,6% | 60,1+/-13,7(23-84) | 43,8% conjoints42,3% enfants13,9% autres |  | CES-D | Brief Symptom Inventory +Pearlin et al. 1990 |  | Pearlin et al. 1990 |

 **V. CONCLUSION**

Ce travail regroupe 316 aidants. 24% sont associés à une prise en charge du patient jugée inadaptée, soit parce que les aidants sont souffrants, se substituent à la personne aidée, présentent une douleur morale anticipative expliquant leur hostilité, ou sont réticents à l'aide pour tenter de préserver le plus longtemps possible l'identité du parent dément. Ces prises en charge inadaptées peuvent également être le fait d'un rejet devant une incontinence, un handicap physique ou psychique, des troubles du comportement. L'autorité psychologique antérieure du patient pourrait également participer à la difficulté d'agir de l'aidant, sans compter les règlements de compte d'anciens conflits, à l'heure où le patient s'affaiblit cognitivement et physiquement et où l'aidant pourrait prendre le dessus.

Les patients dont la prise en charge est inadaptée, sont plutôt signalés par les hôpitaux que par les services sociaux de ville ou les médecins traitants. Il semble que les infirmiers signalent plus ce type de patients que les patients sans aidant ou dont la prise en charge par l'aidant est adaptée.

Par rapport à ces deux autres groupes, les patients dont la prise en charge est jugée inadaptée semblent moins autonomes (seuls 17% d'entre eux sont en GIR 5 et 6), ne présentent pas plus de comorbidités, mais présentent plus de troubles cognitifs (80%) dont seulement 21,5% sont de stade léger.

Leurs aidants ne cohabitent pas plus avec eux, semblent avoir deux fois plus de liens extra-familiaux, et être plutôt de sexe masculin.

Parmi ces patients, 35% présentent des troubles du comportement, ce qui est supérieur aux taux des deux autres groupes.

Le cas de la patiente présentant un syndrome de Stockholm, incite à s'attarder sur les facteurs environnementaux et à signaler le plus en amont possible ce type de situation.

Dans la littérature s'intéressant aux aidants des personnes âgées à domicile, ce sont plutôt les données socioculturelles, socio-économiques et le retentissement de la charge de l'aide sur la santé des aidants qui sont étudiées. La consultation annuelle de l'aidant, que souhaite favoriser la mesure n°3 du plan Alzheimer 2008-2012, inclut de vérifier le bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant et du patient et les moyens mis en place. Cependant les personnalités d'aidants à emprise ne sont pas toujours faciles à identifier en dehors du domicile.

 **VI. BIBLIOGRAPHIE**

(1)Berg N., Beaulieu M., Oudewater M., et al. La maltraitance pour les personnes âgées: quelques éléments pour la pratique médicale. Rev Med Lieg, 2014; 69 (5-6): 382-9.

(2)Caron R., Caron L. Le travail psychique de l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. Encéphale, 2011; 37 (6): 439-47.

(3)Chan D., Livingston G., Jones L., Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. Int J Geriatric Psychiatry, 2013; 28: 1-17.

(4)Coen RF., Swanwick GR., O'Boyle CA., Coakley D. Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. Int J Geriatric Psychiatry, 1997; 12: 331-6.

(5)Cohen D., Eisdorfer C. Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc, 1988; 36 (10): 885-9 (abstr.).

(6)Cooper C., Balamurali TBS., Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. Int Psychoger, 2007; 19: 175-95.

(7)Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques: une approche psychosociale. Psychol Neuropsychiatr Vieill, 2004; 2: 285-96

(8)De Rotrou J., Thevenet S., Richard A. et al. Impact d'un programme psycho-éducatif sur le stress des aidants de patients Alzheimer. Encéphale, 2006; 32 (4): 650-5.

(9) Derouesne C. Qu’est-ce que le démence ? 2. Un concept flou. Psychol NeuroPsychiatr Vieillissement, 2003 ; 1(1) :15-24.

(10)Dubois B. – Maladie d’Alzheimer au stade léger : états des lieux et perspectives. In : Journées Neurologiques de Langues Françaises. 2009, Lille. pp. 2.

(11)Fauth EB., Gibbons A. Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms. Int J Geriatric Psychiatry, 2014; 29: 263-71.

(12)Gallagher-Thompson D., Wang PC., Liu W. et al. Effectiveness of psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. Ageing Ment Health, 2010; 14(3): 263-73(abstr.).

(13)Garand L., Dew MA., Eazor LR., et al. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. Int J Geriatr Psychiatry, 2005; 20: 512-22.

(14)Gaugler JE., Zarit HS., Pearlin LI. Caregiving and instutionalization: perceptions of family conflict and socioemotional support. Int J Aging Hum Dev, 1999; 49 (1): 1-25 (abstr.).

(15)Gely-Nargeot MC. Aide aux aidants, la question est-elle bien posée? In: 34èmes Journées annuelles de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie. 2014, Paris.

(16)Guillemin P., Gauthier AM., Bret G., CODERPA-LOIRE, Gonthier R. Caractéristiques des aidants ayant à charge un proche en perte d'indépendance sévère à domicile: Enquête départementale auprès de 971 aidants. Rev Geriatr, 2014; 39 (8): 497-508.

(17)HAS. Synthèse des recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels. Février 2010.

(18)Hazif-Thomas C., Thomas P., Tritschler-Lemaitre MH., Walter M. Limites et ambigüités juridiques du rôle des aidants familiaux. Encéphale, 2012; 2012 (38): 411-7.

(19)Joël ME. Enjeux économiques de l'aide et des aidants. In: 34èmes Journées annuelles de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie. 2014, Paris.

(20)MacNeil G., Kosberg JI, Durkin DW. et al. Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: the central role of caregiver anger. Gerontol, 2009; 50(1): 76-86.

(21)Mahoney R., Regan C., Katona C., Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease-The LASER-AD study. Am J Geriatr Psy, 2005; 13: 795-801.

(22)Mizuno E., Hosaka T., Ogihara R. et al. Effectiveness of a stress management program for family caregivers of the elderly at home. J Med Dent Sci, 1999; 46(4): 145-53 (abstr.).

(23)Noonan AE., Tennstedt SL., Rebelsky FG. Making the best of it: themes of meaning among informal caregivers to the elderly. J Aging Stud, 1996; 10(4): 313-27.

(24)Plan Alzheimer et Maladies apparentées 2008-2012. Mesure n°3. Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels. 2008. pp.18-20.

(25)Schulz R., Williamson GT. A two-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. Psychol Ageing, 1991; 6: 569-78.

(26)Soullier N. Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie. DREES, études et résultats, n°799, mars 2012.

(27)Steffen AM., McKibbin C., Zeiss AM. et al. The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: reliability and validity studies. J Gerontol: Psychol Sci, 2002; 57B (1): P74-86.

(28)Stone R., CA., Cafferata GL., Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. Gerontol, 1987; 24: 616-26.

(29)Thomas P., Clément JP., Hazif-Thomas C., Léger JM. Family, Alzheimer's disease and negative symptoms. Int J Geriatr Psychiatry, 2001; 16: 192-202.

(30)Thomas P., Hazif-Thomas C, Pareault M. et al. Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. Encéphale, 2010; 36 (2): 159-65.

(31)Vellas B., Gauthier S., Allain H., Andrieu S., Aquino J.P. – Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. Revue Gériatr, 2005; 30(9): 627-640.

(32)Vitaliano PP., Young HM., Russo J. et al. Does expressed emotion in spouses predict subsequent problems among care recipients with Alzheimer's disease? J Gerontol, 1993; 48(4): P202-9.

(33)Wilcox S., King AC., Sleep complaints in older women who are family caregivers. J Gerontol: Psychol Sci, 1999; 54B (3): P189-98.

(34)Williams VP., Bishop-Fitzpatrick L., Lane JD. et al. Video-based coping skills to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers. Psychosom Med, 2010; 72(9): 897-904.

(35)Zarit SH., Kim K., Femia EE et al. The effects of adult day services on family caregivers' daily stress, affect, and health: outcomes from the Daily Stress and Health (DaSH) study. Gerontologist, 2014; 54 (4): 570-9 (abstr.).

(36)Zarit SH., Stephens MA., Townsend A., Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. Journal of Gerontology: Social Sciences, 1998; 53B (5): S267- 77.

(37)Zarit SH., Todd PA., Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. Gerontologist, 1989; 26(3): 260-6.