

---

**Intervenir au niveau de la famille pour retarder le placement institutionnel des patients atteints de maladie d'Alzheimer**

La maladie d'Alzheimer est responsable à terme d'une démence sévère évoluant sur de longues années. La détérioration est inévitable et se pose le problème du placement institutionnel de ces patients. Le nombre de patients âgés en incapacité va rapidement croissant. Le coût du placement institutionnel (\$40.292/patient/an aux USA), les conséquences psychologiques pour le patient et son entourage, conduisent à le réserver aux incapacités graves. Peut-on en repousser l'échéance? Comment aider les familles à garder au domicile les patients atteints?

Une étude randomisée<sup>1</sup> a eu pour objectif de déterminer l'efficacité à long terme d'un soutien aux conjoints-soignants et à la famille pour ajourner le placement institutionnel de patients atteints de maladie d'Alzheimer. L'étude a porté sur 206 patients recrutés sur une période de 3 ans 1/2, vivant à leur domicile avec leur conjoint, et ayant au moins une relation dans un périmètre proche. Deux groupes égaux, intervention et contrôle, ont été constitués par randomisation. La comparabilité des groupes était appréciée en fonction des prédicteurs d'institutionnalisation: l'âge et le sexe des patients et des conjoints soignants, le revenu, et la sévérité de la démence, ainsi que la satisfaction des conjoints-soignants et leur indice de dépression. L'intervention se déroulait en trois phases. La première, durant les 4 premiers mois, comprenait 2 consultations individuelles et 4 familiales, orientées sur la communication intra-familiale et l'apprentissage de techniques pour résoudre les problèmes de prise en charge et les comportements difficiles du patient. Ces consultations étaient adaptées aux besoins du soignant, et duraient en moyenne 1h 1/2. La deuxième phase, après ces 4 mois initiaux, consistait en rencontres

hebdomadaires des soignants en groupes d'aide et de parole avec un but de soutien émotionnel et d'information. Le troisième élément du programme apportait des conseils et un soutien individuel lors de nouveaux symptômes ou de l'aggravation de la maladie, ceci à la demande, pendant toute la durée de l'étude, soit plusieurs années. Le groupe contrôle ne recevait pas de conseils individuels ou familiaux, sauf en cas de demande spécifique; 40% demandèrent ainsi à participer aux groupes de soutien (alors que 28% du groupe intervention s'en abstinrent). Le critère de mesure était le temps écoulé entre l'inclusion et le placement en institution. A la fin de l'étude les résultats, mesurés en intention de traiter, montraient un temps moyen avant institutionnalisation de 1203 ± 107 jours dans le groupe traité et de 874 ± 97 jours dans le groupe contrôle, soit un gain moyen de 329 jours. Le niveau de revenu des patients intervient dans ce résultat avec une significativité forte (p=0,006), un niveau élevé permettant un maintien plus long à domicile. La prolongation du maintien à domicile est constatée essentiellement pour les niveaux de démence faible à modérée.

Cette étude a quelques limites soulignées par ses auteurs et l'éditorial<sup>2</sup> qui accompagne sa publication:

- la nécessité du conjoint au domicile et d'au moins une relation à proximité
- l'importance du facteur revenu financier
- la difficulté d'une analyse coût-efficacité, qui prenne en compte l'ensemble des coûts générés
- l'absence d'évaluation de la qualité de vie du patient et de son conjoint.

Que retenir en fait? Il n'est pas aisé de mener de telles études, et bien qu'imparfaite celle-ci apporte un élément de réponse au problème humain, social et économique que va nous poser le devenir des personnes âgées. L'expérience décrite montre un allongement significatif, presque un an, du maintien à domicile des personnes atteintes de démence. Ce résultat doit cependant être évalué en terme de coût-efficacité et surtout en terme de qualité de vie pour le patient, mais aussi pour son entourage. Quels sont les bienfaits du maintien à domicile pour le patient? Quel en est l'impact pour l'entourage: désarroi émotionnel, conflits familiaux, fatigue et désordres pathologiques induits par une charge de travail lourde chez un conjoint souvent lui-même âgé? Quelle réponse la société pourra-t-elle apporter, et aura-t-elle les moyens de cette réponse? Ce sont à toutes ces questions qu'il faut maintenant répondre, mais il paraît dès à présent justifié de mettre en oeuvre les stratégies de soutien proposées.

1- Mittelman MS et al. A family intervention to delay nursing placement of patients with Alzheimer disease. JAMA, 1996, 276, 21, 1725-31  
2- Beck J.C. Preventing disability. Beyond the black box. JAMA, 1996, 276, 21, 1756-57

*Numéro 47 du 30 janvier 1997*

Ce journal faxé est diffusé exclusivement aux adhérents du Centre de Documentation de l'UNAFORMEC..  
Cette diffusion n'est possible que grâce à votre participation financière.

Les articles cités peuvent être fournis (contre paiement des frais de reproduction et d'envoi)