

La psychoéducation des accompagnants de patients déments comme nouvelle approche thérapeutique à l'efficacité démontrée

New promising caregiver's psychoeducation training program : a Belgian experience in dementing disorders

D. Van den Berge¹, N. Bosman², P. Fery¹ et J.-C. Bier²

¹Service de Neuropsychologie clinique et cognitive, ²Service de Neurologie Hôpital Erasme

RESUME

Face aux difficultés générées par les syndromes démentiels, un accompagnement systémique s'impose. Les accompagnants restent pourtant trop souvent démunis et livrés à eux-mêmes et les thérapies s'adressant aux aidants encore peu développées. Parmi les approches existantes, les psychoéducations sont celles qui ont démontré la plus grande efficacité sur les symptômes neuropsychiatriques. Leur principal objectif est d'apprendre aux aidants à modifier leurs interactions avec le malade, via une meilleure compréhension de la maladie et du malade. Au cours de ces dernières années, plusieurs programmes de psychoéducation ont ainsi été élaborés et étudiés, démontrant divers bénéfices. C'est la raison pour laquelle un tel programme a été développé à l'Hôpital Erasme.

Ce programme " Pour mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer ", destiné aux accompagnants proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (autres causes de syndromes démentiels), est constitué de douze séances de groupe de deux heures. Le programme complet intègre les aspects comportementaux et cognitifs de la maladie et propose une approche multidimensionnelle : pédagogique et informative, psychologique et cognitivo-comportementale.

Deux cas particuliers et quelques-unes des évaluations critiques réalisées par les participants en fin de programme reflètent l'aboutissement de notre principal objectif (apprendre à modifier les interactions avec le malade) tout en contribuant à l'amélioration des contacts sociaux et à l'apprentissage des appels aux aides existantes.

Le groupe de proches actuellement suivis n'est pas encore suffisamment représentatif de la population mais ces résultats préliminaires plaident fortement pour la poursuite et l'extension de telles prises en charge.

Rev Med Brux 2010 ; 31 : 35-43

ABSTRACT

Facing difficulties due to dementia syndromes, systemic care is necessary. But nevertheless, caregivers are generally lacking in medical welfare. Therapies assessed specifically to caregivers are missing. Amongst these, psychoeducative steps seem to be the strongest effective's one on neuropsychiatric symptoms. Psychoeducations tend to learn to caregivers to modify their interactions with patients via a better understanding of illnesses and patients. Our training " Pour mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer ", done in groups of eight to twelve persons, is constituted of twelve sessions of two hours each. Complete formation includes behavioural and cognitive aspects of the disease and proposes some multidimensional approach which content at least pedagogical, psychological and cognitive behavioural aspects. We illustrate here with the use of two peculiar cases that our program can reach its objectives. These preliminary results strongly argue for the pursuit and even extension of this kind of caregiver's management.

Rev Med Brux 2010 ; 31 : 35-43

Key words : psychoeducation, caregivers, dementia, care

INTRODUCTION

En Belgique, la prévalence des syndromes démentiels est généralement estimée à 100.000¹. Certains auteurs l'évaluent cependant à plus de 270.000². La maladie d'Alzheimer (MA) en est la cause la plus fréquente. On la retrouve effectivement dans 50 à 60 % des cas. Quelle qu'en soit l'étiologie, l'incidence des démences augmente avec l'âge. Faible avant 60 ans, le risque est de 3 à 5 % à 65 ans et suit une croissance exponentielle jusqu'à 90 ans². La quantité de patients déments devrait donc encore augmenter dans les années à venir des suites du vieillissement global de nos populations.

Il devient de plus en plus évident que, face aux difficultés que génèrent les syndromes démentiels, un accompagnement systémique s'impose. Outre la prise en charge médicamenteuse, diverses approches comportementales et psychothérapeutiques ont été proposées (thérapies de réminiscence, de validation, d'orientation, de stimulation cognitive, ...). Si celles-ci ont un certain impact sur le bien-être des malades et de leurs proches, sur un plan d'« Evidence Based Medicine » (EBM), le peu d'études disponibles sur le sujet n'ont que rarement démontré une efficacité indiscutable sur les symptômes neuropsychiatriques³. De plus, la rentabilité purement économique de telles prises en charge est d'autant plus maigre que plusieurs experts sont nécessaires à la gestion ne fût-ce qu'occupationnelle de chaque malade.

Sur un plan plus systémique des approches des syndromes démentiels, les accompagnants ne sont souvent que fort peu assistés par le corps médical. Ces aidants tentent ainsi au quotidien de « faire de leur mieux » et vont, finalement, acquérir une expérience basée sur leur vécu ou leur bon sens (qui peut être très trompeur, particulièrement lorsque les référentiels

se modifient). Ainsi, trop souvent, les familles restent livrées à elles-mêmes et soulèvent de nombreuses questions et difficultés qui les laissent démunies. Les thérapies intégrant les aidants restent peu nombreuses. Elles consistent, par exemple, en séances de conseil, en groupes de parole et d'échange, en l'apprentissage de techniques de gestion du comportement, voire en psychoéducations, ... Parmi toutes ces approches, les psychoéducations sont celles pour lesquelles le plus d'efficacité sur les symptômes neuropsychiatriques a été démontrée³.

Un des objectifs principaux des psychoéducations des proches de patients déments est de leur apprendre à modifier leurs interactions avec le malade. Cela passe notamment par une meilleure compréhension de la maladie et du malade mais aussi par l'utilisation d'une approche interactive et participative des aidants (*brainstorming*, échanges d'avis et d'expériences, exercices, mises en situation, jeux de rôles, ...). Au cours de ces dernières années, plusieurs programmes de psychoéducation ont ainsi été élaborés et étudiés (selon différents modèles) (tableaux 1 et 2).

Leurs résultats ont ainsi démontré que les divers programmes de psychoéducation apportent : un retard d'institutionnalisation de plus de 500 jours⁷ ; une meilleure qualité de vie et une diminution du fardeau de l'aidant avec moins de stress, de détresse, de dépression et davantage de satisfaction et de bien-être^{6-8,10} ; une fréquence et une sévérité moindres des troubles du comportement, de l'anxiété et de la dépression^{9,9} ; de meilleures réactions des aidants face aux troubles présentés par le malade^{9,10}.

Au vu de ces bénéfices démontrés, il paraît clair que la psychoéducation des proches devrait systématiquement être proposée comme complément

Tableau 1 : Psychoéducations suivant une modalité individuelle.

ETUDE	METHODOLOGIE	PSYCHOEDUCATION	RESULTATS
Eloniemi <i>et al.</i> , 2001 ⁴ (LOE 1b) ⁵	Suivi de 2 ans Fréquence des contacts variable (sur demande)	Soutien, conseils, recommandations après deux sessions de cours, visites à domicile, ligne téléphonique 24 h/24 ...	Placement en institution retardé
Logsdon R <i>et al.</i> , 2005 ⁶ STAR-Caregivers (Staff Training in Assisted living Residences – Caregivers active treatment)	8 sessions individuelles + 4 mois de contact téléphonique	Apprentissage des principes d'analyse et de modification du comportement afin de modifier les interactions avec leur proche	↓ des troubles du comportement, du fardeau de l'aidant, de la dépression, du stress associé au « caregiving » ↑ du sentiment de compétence. → meilleure QOL des membres de la famille (maintenu à 6 mois malgré le déclin des malades)
Mittelman M. <i>et al.</i> , 2006 ⁷ (LOE 1b) ⁵	6 sessions (familiales et individuelles) de conseil (aux contenus déterminés suivant les besoins)	Participation à des groupes de soutien (émotionnel, éducatif, réseau social) Conseil disponible 24 h/24 par téléphone	Placement retardé de 557 jours en moyenne Plus de satisfaction des aidants et moins de dépression Effets maintenus à long terme (suivi sur 18 ans)
LOE : Level of Evidence (niveau d'évidence selon les <i>guidelines</i> d'Evidence Based Medicine du Centre d'Oxford) ; h : heure ; ↓ : diminution ; ↑ : augmentation ; → : d'où ; QOL : qualité de vie.			

Tableau 2 : Psychoéducations suivant une modalité de groupe.

ETUDE	METHODOLOGIE	PSYCHOEDUCATION	RESULTATS
Mariott A <i>et al.</i> , 2000 ⁸ (Grade 2b) ⁵	14 séances en groupe	Education de l'aidant Gestion du stress Entraînement à des stratégies (conseils et jeux de rôle)	↓ du fardeau des aidants (détresse, dépression) ↓ des troubles des patients (comportementaux, cognitifs)
Hébert <i>et al.</i> , 2003 ⁹ (Grade 2b) ⁵	15 séances de 2 h en groupe	Identifier, évaluer les situations Choix des stratégies appropriées (<i>coping</i>) Application aux problèmes individuels	↓ de la fréquence des troubles du comportement des patients et des réactions inadéquates des aidants
Hepburn K <i>et al.</i> , 2003 ¹⁰ Savvy Caregiver Program	6 séances de 2 h en groupe	Infos + Exercices complets Connaître la maladie, évaluer les capacités du malade et s'y adapter, ...	Réduction du fardeau de l'aidant, de la dépression, des réactions inadéquates aux troubles du comportement
LOE : <i>Level of Evidence</i> (niveau d'évidence selon les <i>guidelines d'Evidence Based Medicine</i> du Centre d'Oxford) ; h : heure ; <i>Coping</i> : capacité d'adaptation à une problématique ; Savvy : <i>knowing</i> (sachant) ; ↓ : diminution.			

nécessaire aux traitements des patients présentant une démence³. C'est la raison pour laquelle un tel programme de psychoéducation " Pour mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer " a été développé puis mis en application à l'Hôpital Erasme.

METHODE

Afin de répondre le plus adéquatement possible aux problèmes présentés, un groupe d'accompagnants de patients suivis à la clinique de la mémoire de l'Hôpital Erasme et présentant un syndrome démentiel ont été interrogés. Leurs préoccupations principales ont ainsi pu être intégrées dans notre programme de psychoéducation. Ce programme " *Pour mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer* " est effectivement essentiellement destiné aux accompagnants proches (famille, entourage proche) de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (autres causes de syndromes démentiels). Il est constitué de 12 séances de 2 heures, réparties bimensuellement. Chaque groupe comprend 8 à 12 personnes qui s'engagent à participer à l'ensemble des séances. Une participation financière symbolique est, de plus, demandée. Le programme complet intègre les aspects comportementaux et cognitifs de la maladie en proposant une approche multidimensionnelle :

- Pédagogique / informative : Au cours de chaque séance, une série d'informations, claires, détaillées, étayées scientifiquement et actualisées sont fournies. Divers troubles cognitifs et comportementaux sont abordés. Ces informations sont complètes, progressives et étalées au long des séances. Après chaque séance, les participants reçoivent un support écrit synthétisant les informations abordées.
- Psychologique : L'utilisation des jeux de rôle et de divers exercices permet aux aidants de se mettre à la place du malade et de mieux ressentir ce qu'il vit (par exemple, en les faisant jouer le rôle d'une personne ne parvenant pas à s'exprimer ou imaginer une situation particulièrement angoissante dans laquelle ils ont peu de ressources disponibles). Les échanges d'expérience et de vécu entre participants sont encouragés et concourent au bien-être et au

soulagement des fardeaux émotionnels. Ce suivi permet d'accompagner dans la reconnaissance et l'acceptation de la maladie au quotidien.

- Cognitivo-comportementale : Via l'utilisation d'exercices pratiques, d'échanges, de saynètes et mises en situation, les accompagnants sont amenés à analyser leurs interactions avec le malade et à les modifier si nécessaire, à l'aide de stratégies. Les aidants apprennent à reconnaître les déficits et capacités persistantes, ainsi que d'éventuels signes annonciateurs de " crises " afin d'y réagir le plus adéquatement possible. La moitié des séances est consacrée aux fonctions cognitives et à leurs troubles, l'autre aux troubles du comportement. Les séances sont animées par une neuropsychologue avec l'aide d'un observateur externe ayant de l'expérience dans le domaine du vieillissement et des syndromes démentiels. Cet observateur intervient pour alimenter les échanges et apporter un point de vue extérieur sur le déroulement des séances et la dynamique du groupe.

Dans un premier temps, le programme fut proposé à l'équipe soignante d'une maison de repos et de soins spécialisée dans la démence (Les Jardins de la mémoire). Par la suite, tout en fournissant à chaque groupe l'entièreté de notre programme de psychoéducation, nous avons cherché à déterminer l'efficacité respective des approches cognitives et comportementales en évaluant l'impact chronologique. L'ordre de présentation de chacune des deux approches est inversé d'un groupe à l'autre : certains commencent par les séances comportementales, les autres par les neurocognitives.

Pour chaque nouveau participant, un dossier est établi. Il inclut des évaluations neuropsychologiques, de qualité de vie des accompagnants ainsi que de quantification des troubles présentés par les patients. En se basant sur le *Neuropsychiatric Inventory (NPI)*¹¹, un questionnaire permettant de quantifier tant les troubles cognitifs que du comportement (NCPI) a été spécifiquement élaboré pour évaluer notre programme. Outre le NCPI, les évaluations se font à l'aide d'un questionnaire portant sur la qualité de vie (QOL)¹²⁻¹⁵.

Ces évaluations sont réalisées avant la première, après la sixième et après la dernière séance. Une demande systématique d'évaluation critique de la formation est, de plus, demandée à la fin des 12 séances.

Dans 5 cas sur 20, un proche ne suivant pas la formation de psychoéducation a lui aussi rempli un NCPI évaluant le patient afin d'avoir une quantification des troubles non directement influencée par la formation.

Notre hypothèse est que nous devrions observer des modifications essentiellement présentes au niveau des troubles comportementaux ou cognitifs selon que le proche suive les séances comportementales ou cognitives.

RESULTATS

Actuellement, sur le nombre total d'accompagnants ayant débuté la psychoéducation (n = 51), seuls 21 ont effectivement été inclus dans l'étude. Parmi ces 21, 5 sont actuellement analysables (11 sont toujours en cours d'étude et 5 n'ont que partiellement rempli les questionnaires). Toute analyse globale est donc actuellement exclue. Chaque cas particulier peut pourtant être décrit. Nous en avons ainsi sélectionné deux que nous estimons exemplatifs des bénéfices potentiels que de telles prises en charge offrent.

Cas 1

M. D. (59 ans – mathématicien et ancien directeur d'école) consulte en août 2004 suite aux plaintes de son épouse. Celle-ci rapporte des troubles mnésiques ainsi que des comportements inhabituels apparus depuis peu (tels que mettre sa chemise à l'envers ou être en difficulté pour jouer aux échecs alors qu'il était précédemment imbattable, ...). Mr D. décrit une irritabilité accrue et une tristesse anormale avec une tendance à pleurer facilement. A l'examen, M. D. présente des troubles de l'organisation spatiale ainsi que des difficultés lors de calculs simples. Il existe, chez ce patient, une histoire familiale particulière : sa tante paternelle a développé une maladie d'Alzheimer vers l'âge de 70 ans et le fils de cette dernière présente également une maladie d'Alzheimer ayant débuté vers 50 ans. Un traitement par venlafaxine 75 mg/j est instauré au vu des stigmates dépressifs. En novembre 2004, M. D. se sent mieux (tant sur le plan de l'humeur que des oublis) et plus performant. Son épouse confirme ses dires. Quelques difficultés persistent toutefois en conversation (manque du mot). Un examen tomodensitométrique cérébral ne met pas de lésion en évidence. L'EEG, par contre, est anormalement lent. Les analyses génétiques ne mettent pas en évidence de mutation sur les gènes APP, préséniline 1 et préséniline 2. L'examen neuropsychologique montre une détérioration cognitive pouvant entrer dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer (tableau 3). Un traitement par donepezil 5 puis

10 mg/j est alors proposé. En juin 2005, le patient s'organise et s'occupe mieux mais un manque du mot important persiste, surtout en situation de stress. L'évaluation cognitive confirme une certaine amélioration (tableau 3). Malgré un transfert vers la rivastigmine, en avril 2006, un déclin cognitif est confirmé aux évaluations (tableau 3) alors que le patient et son épouse observent une amélioration au quotidien (M. D. est plus confiant, plus structuré et réalise davantage de choses, ...). De la mémantine 20 mg/j est ainsi ajoutée au traitement par rivastigmine 12 mg/j. En novembre 2006, le déclin cognitif se poursuit et impacte la vie quotidienne instrumentale (tableau 3). Le couple est en difficulté car M. D. ne fait plus confiance à son épouse. Celle-ci se sent dépassée et une prise en charge psychologique lui est proposée. En janvier 2007, le déclin observé par l'épouse s'accroît tant sur le plan cognitif que comportemental. M. D. présente maintenant des idées délirantes et est convaincu d'avoir hérité d'une grosse somme d'argent. Il pense pouvoir dépenser sans compter. Un traitement par risperidone 1 mg/j est instauré. En mai 2007, les déclin cognitif et fonctionnel continuent de s'accroître (tableau 3), alourdissant de plus en plus la tâche de son épouse qui envisage alors une institutionnalisation. Le risperidone et la mémantine ont été arrêtés. Un traitement logopédique est programmé pour M. D. et une participation à notre programme de psychoéducation proposée à l'épouse. Les quantifications des troubles du patient par son épouse à l'aide du NCPI pendant la période de formation (tableau 5) traduisent adéquatement le déclin observé en consultation sur le plan cognitif (passant de 25/84 à 60/84), tandis que le comportement tend lui à s'améliorer (passant de 23/144 à 12/144). Les questionnaires de qualité de vie (tableau 5) montrent une détérioration globale sur les 6 mois de psychoéducation (passant de 2,67/10 à 4,72/10). Cette détérioration est toutefois de faible amplitude en comparaison de l'importance de l'évolution des troubles de M. D. Notons encore que cette détérioration se marque principalement dans le domaine des répercussions sur les activités de l'épouse tandis que la lourdeur de la prise en charge, elle, tend à diminuer. L'épouse nous signale également avoir cessé la prise d'antidépresseurs grâce à la psychoéducation. En août 2008, M. D. est hospitalisé pour chute sans perte de connaissance, confusion et agitation. Il présente des hallucinations et une anxiété importante. Le traitement médicamenteux est modifié et une prise en charge quotidienne en centre de soins de jour organisée. En janvier 2009, une recrudescence des délires et hallucinations survient au centre de soins de jour : M. D. vit toute nouveauté comme une agression, y réagissant à son tour de manière agressive. Une nouvelle hospitalisation est réalisée pour adapter la thérapie. M. D. est alors délirant. Il développe des idées paranoïaques, et a une forte tendance à persévérer. M. D. sera institutionnalisé fin juillet 2009, presque 540 jours après le début de la psychoéducation.

Tableau 3 : Suivi de M. D.

TESTS	VII-2004	XI-2004	VI-2005	X-2005	IV-2006	VI-2006	XI-2006	I-2007	V-2007	IX-2007	IX-2008
MMSE	22/30	24	26	24	21	17	18	16	13	14	10
ACE	65/100		76		58						
KATZ	6/24		6						16		
LAWTON	20/36		24	34	34						
Short term memory											
Digit span			4 (5)								
Block tapping test			2 (3)								
Verbal Learning											
Semantic Encoding			16/16								
Immediate Recall			7/16								
Free Recall (3 trials)			1-0/16 (arrêt après le second essai)								
Cued Recall (3 trials)			4-6/16 (arrêt après le second essai)								
Recognition			15/16								
La Ruche			Impossible à réaliser								
Fluencies P/R/Animaux/Fruits			P : 18 / R : 18 / animaux : 14 / fruits : 11								
Bachy-Langedock			39/45								
Ecriture			Mots irréguliers : 12/19 (erreurs de régularisation)								
Figure de Rey			5/36 (7'49")								
Clock drawing			Pathologique								
PM-38			A+B = 10/24 (18 minutes)								
Stroop test			215'								
			7 erreurs non corrigées								
Tour de Londres			Pathologique (temps d'exécution très longs et nombre de mouvements trop élevés)								
NPI											
Nouveau traitement			+ venlafaxine	+ donepezil	- donepezil + rivastigmine		+ mémantine		+ rispéridone	- mémantine - rispéridone	Psychoéducation épouse

MMSE : minimal mental state examination ; ACE : addenbrooke's cognitive examination ; NPI : neuropsychiatric inventory. Résultats anormaux (> 2 déviation standard) en gras.

Cas 2

M. F. (75 ans – ancien professeur de français) consulte en avril 2003 pour troubles langagiers (manque du mot et paraphasies) et troubles mnésiques (oublis des noms et des rendez-vous) en évolution depuis environ 2 ans. Des déficits de mémoire épisodique et un manque du mot sont effectivement observés lors de la consultation et le bilan neuropsychologique réalisé plaide en faveur d'une maladie d'Alzheimer débutante (tableau 4). Les examens d'imagerie mettent en évidence une lésion frontale gauche accompagnée d'une atrophie corticale modérée. Un traitement par donepezil 5 mg/j est proposé. De juin 2003 à juin 2004, le patient et son épouse observent une relative stabilité de l'affection, voire une amélioration comportementale et fonctionnelle : M. F. est plus présent, plus actif, a repris une série d'activités intellectuelles précédemment abandonnées et il est moins apathique. On note, dans le même temps, une amélioration des performances cognitives (tableau 4). En mai 2005, l'épouse rapporte un déclin de l'humeur (avec agressivité), suivi d'une dégradation mnésique, alors que le patient continue d'estimer son état stable. De mai 2005 à février 2007, ses performances cognitives déclinent (tableau 4), sans avoir d'incidence réelle sur le fonctionnement du patient. En octobre 2006, le traitement est complété par de la mémantine 20 mg/j. Dès octobre 2007, l'épouse de M. F. rapporte une augmentation de l'apathie et de l'inertie de son époux. Elle a l'impression de vivre de plus en plus «seule» aux côtés de son mari. On lui propose de participer à notre programme de psychoéducation de février à juillet 2008. En septembre 2008, le déclin cognitif de M. F. persiste mais l'épouse rapporte pourtant une

Tableau 4 : Suivi de M. F.

TESTS	V-2003	VI-2003	X-2003	X-2004	V-2005	X-2005	IV-2006	X-2006	II-2007	X-2007	IX-2008	I-2009
MMSE	26/30	30	30	28	29	27	27	25	25	24	22	21
ACE		90/100			84		82	78		72	60	
KATZ	6/24		6	6		6		6				
LAWTON	25/36		12	13		12		12				
NPI	3/144		26	26				22				
Short term memory												
Digit span		6 (7)										
Digit span inversé		6										
Block tapping test		5 (6)										
Verbal Learning												
Semantic Encoding		16/16										
Immediate Recall		14/16										
Free Recall (3 trials)		4-5-6/16										
Cued Recall (3 trials)		8-9-10/16										
Delayed Free Recall		6/16										
Delayed Cued Recall		8/16										
Recognition		10/16										
La Ruche												
5 essais		6-6-1-4-4/10										
Reconnaissance		9/10										
Rappel différé		7/10										
Fluencies P/R/Animaux/Fruits		P : 24 / R : 20 / animaux : 21 /animaux indicés : 19 / fruits : 8										
Bachy-Langedock		78/90 (manques du mot, paraphrasies sémantiques)										
Ecriture		Mots irréguliers : 40/40										
Décision lexicale		75/80										
Dessins de mémoire		5/5										
WAIS verbale		Similitudes 11 / Vocabulaire 14										
Pyramides et Palmiers		Image - Image : 37/40										
		Mot - Mot : 39/40										
Figure de Rey		34/36										
Clock drawing		Normal										
PM-38		40/60										
Stroop test		162'										
		7 erreurs corrigées / 0 non corrigées										
Tour de Londres		Temps d'exécution pathologique et nombre de mouvements trop élevés pour 3 essais.										
Wisconsin Card Sorting Test		Catégories 1/6										
		Erreurs 7 ; persévérations 3 ; erreurs de maintien 4										
Trail Making Test		1 erreur d'alternance à la partie B										

Calculs	Faits arithmétiques : 60/60	+ donepezil	+ mémantine	Psychoéducation épouse	- donepezil + rivastigmine
	Calcul mental : additions 8/8 ; soustractions 7/8 ; multiplications 12/13 ; divisions 11/12. Transcodage nombre arabes → lettres : 15/15 Transcodage lettres → nombres arabes : 15/15				
Nouveau traitement	MMSE : minimal mental state examination ; ACE : addenbrooke's cognitive examination ; NPI : neuropsychiatric inventory. Résultats anormaux (> 2 déviation standard) en gras.				

amélioration clinique. Les questionnaires remplis par l'épouse lors de sa participation à la psychoéducation vont dans le même sens. La quantification des troubles de M. F. par son épouse à l'aide du NCPI (tableau 5) indiquent une diminution globale des troubles présentés (de 62/228 à 19/228). Cette tendance se marque tant sur le plan cognitif (de 24/84 à 12/84) que comportemental (de 38//144 à 7/144), tandis que les évaluations cognitives réalisées lors des consultations se détériorent. Le caractère éprouvant des troubles présentés tels qu'évalués par le NCPI tend à diminuer de façon similaire (de 31/95 à 4/95), tant sur le plan cognitif (de 10/35 à 1/35) que comportemental (de 21/60 à 3/60). En janvier 2009, M. F. ne supporte plus son traitement et présente de gros troubles digestifs. La risvastigmine percutanée est alors débutée.

DISCUSSION

Un des objectifs principaux de notre psychoéducation des proches de patients déments est d'apprendre à modifier les interactions avec le malade. Cela passe notamment par une meilleure compréhension de la maladie et du malade. De plus, l'amélioration des contacts sociaux est obtenue par la création de groupes qui se renvoient par la suite en dehors de toute participation à l'étude. La possibilité de demander de l'aide et de répondre aux crises et urgences que peuvent présenter les participants est aussi l'un des points sur lesquels la formation insiste. Chaque participant connaît ainsi des numéros d'appels disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Un apprentissage aux appels à l'aide est aussi présent et sensiblement appliqué. Il est clair que les patients actuellement suivis dans ces groupes sont

sélectionnés sur base de leurs bonnes volontés et sont pour la plus grande part suivis à la clinique de la mémoire de l'Hôpital Erasme, ce qui induit un biais de sélection évident. Nos résultats préliminaires sont cependant extrêmement encourageants quant à l'utilité de telles psychoéducations et à la poursuite de l'étude systématique de ses effets. Les divers témoignages positifs que nous avons obtenus et l'absence de témoignages négatifs plaident fortement pour la poursuite et l'extension de telles prises en charge.

Remerciements

Ce travail a été réalisé avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et la Loterie nationale, de l'association Alzheimer Belgique, de Pfizer, Novartis, Janssens-Cilag et Lundbeck.

Nous tenons de plus à exprimer nos remerciements tout particuliers à Valentine Charlot pour son aide précieuse dans l'application de la psychoéducation sur les groupe 5 et 6 ainsi que sur la récolte de données.

BIBLIOGRAPHIE

- Institut national d'assurance maladie-invalidité : Réunion de consensus du 24 novembre 2005. L'usage efficient des médicaments dans le traitement de la démence chez les personnes âgées. *Folia Pharmacotherapeutica* 2006 ; 33 (Suppl) : 1-24
- Paquay L, De Lepelaire J, Schoenmakers B *et al.* : The Qualidem project in Belgium - A two-center study on care needs and provision in dementia care : inclusion criteria and description of the population. *Arch Public Health* 2004 ; 62 : 125-41
- Livingstone G, Johnston K, Katona C, Paton J, Lyketsos CG - Old Age Task Force of the World Federation of Biological Psychiatry : Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry* 2005 ; 162 : 1996-2021
- Eloniemi-Sulvaka U, Notkola I, Hentinen M, Kivela S, Sivenius J, Sulvaka R : Effects of Supporting Community-Living Demented Patients and Their Caregivers : A Randomized Trial. *J Am Geriatr Soc* 2001 ; 49 : 1282-7
- Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos CG, Livingston G : Systematic review of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord* 2007 ; 101 : 75-89
- Logsdon RG, McCurry SM, Teri L - STAR-Caregivers : A community-based approach for teaching family caregivers to use behavioral strategies to reduce affective disturbances in persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly* 2005 ; 6 : 146-53
- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL : Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006 ; 67 : 1592-9
- Mariott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A : Effectiveness of cognitive behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 2000 ; 176 : 557-62
- Hébert R, Lévesque L, Vézina J *et al.* : Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home : A Randomized Controlled Trial. *J Gerontol* 2003 ; 58b : 58-67

Tableau 5 : Echelles de suivi Neuro-Cognitive-Psychiatric Inventory et Qualité de vie.

	Préformation (T ₀)	Intermédiaire (T _{3mois})	Postformation (T _{6mois})
NCPI : Fréquence x gravité (échelle sur 10)			
Global			
Mme F.	2,72	0,75	0,83
Mme D.	2,11	2,28	3,16
<i>Comportement</i>			
Mme F.	2,64	0,9	0,49
Mme D.	1,6	0,69	0,83
<i>Cognitif</i>			
Mme F.	2,86	0,48	1,43
Mme D.	2,98	5	7,14
NCPI : Caractère éprouvant (échelle sur 10)			
Global			
Mme F.	3,26	0,84	0,42
Mme D.	2,21	2,0	3,05
<i>Comportement</i>			
Mme F.	3,5	0,67	0,5
Mme D.	1,5	1	0,83
<i>Cognitif</i>			
Mme F.	2,86	1,14	0,29
Mme D.	3,43	3,71	6,86
Perturbation de la qualité de vie (échelle allant de -10 à +10)			
Qualité de vie globale			
Mme F.	5,77	4,92	2,98
Mme D.	2,67	3,18	4,72
<i>Infos et aides</i>			
Mme F.	0	6,67	-9,23
Mme D.	-7,41	-6,82	-6,66
<i>Lourdeur du soutien</i>			
Mme F.	5,65	4,66	4,2
Mme D.	7,41	7,3	6
<i>Répercussions activités</i>			
Mme F.	4,14	5,52	2,86
Mme D.	2,24	4,29	3,78
Répercussions psychologique - santé			
Mme F.	7,84	7,93	6,84
Mme D.	3,85	3,59	4,62
NCPI : Neuro-Cognitive-Psychiatric Inventory. Pour le NCPI : plus les chiffres /10 sont élevés, plus la symptomatologie est importante ; pour les échelles de qualité de vie, plus les chiffres /10 sont élevés, moins bonne est la qualité de vie et plus les chiffres négatifs sont importants, meilleure elle est.			

10. Hepburn KW, Lewis M, Sherman CW, Tornatore J : The Savvy Caregiver Program : Developing and Testing a Transportable Dementia Family Caregiver Training Program. The Gerontologist 2003 ; 43 : 908-15

11. Cummings JL, Gray K, Roseberg-Thompson S, Gornbein T : The Neuropsychiatric Inventory : Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Neurology 1994 ; 41 : 1374-82

12. Doward LC, Whalley D, McKenna SP : The development of the Alzheimer's Carer's Quality of Life Instrument (ACQLI). Proceedings of the British Psychological Society 2001 ; 9 : 65

13. Glzman JM, Bicheva KG, Fedorova NV : Scale of Quality of Life of Caregivers (SQLC). J Neurol 1998 ; 245 : S39-41
14. Thomas P, Lalloue F, Preux PM *et al.* : Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile - L'étude pixel. La Revue francophone de Gériatrie et de Gérontologie, 2006 ; 13 : 66-75
15. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile (l'étude Pixel). Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement 2005 ; 3 : 207-20

Correspondance et tirés à part :

J.-C. BIER
Hôpital Erasme
Service de Neurologie
Route de Lennik 808
1070 Bruxelles
E-mail : jbier@ulb.ac.be

Travail reçu le 19 mai 2009 ; accepté dans sa version définitive le 7 décembre 2009.