

Evaluation de notre programme de psychoéducation par les accompagnants de patients déments

Evaluation of our psycho-educative program by participating caregivers

J.-C. Bier¹, D. Van den Berge², N. de Wouters d'Oplinter², N. Bosman² et P. Fery²

¹Service de Neurologie, ²Service de Neuropsychologie Clinique et Cognitive, Hôpital Erasme

RESUME

Face aux difficultés générées par les syndromes démentiels, un accompagnement systémique s'impose. 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. Notre 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), intègre les aspects comportementaux et cognitifs de la maladie. Afin d'en assurer la plus grande disponibilité possible, nous y avons dernièrement incorporé la prise en charge concomitante des patients en ateliers artistiques. Ces séances d'art-thérapie réalisées en parallèle de la psychoéducation seront ainsi évaluées suivant la même méthodologie rigoureuse. Les 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.

Rev Med Brux 2010 ; 31 : 315-9

ABSTRACT

Facing difficulties due to dementia syndromes, systemic care is necessary. Amongst therapies assessed specifically to caregivers, psycho-educative steps seem to be the strongest effective one on neuropsychiatric symptoms. Psychoeducations tend to teach the 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 ", applied in groups of eight to twelve persons, consists in twelve sessions of two hours each. To assure the biggest possible availability, we recently incorporated the concomitant coverage of patients into artistic workshops. These sessions of art-therapy realized in parallel to our psychoeducative program will thus be estimated according to the same rigorous methodology. The critical evaluations realized by participants at the end of our program reflect the outcome of our main objective (to teach to modify interactions with the patients) while contributing to the improvement of social contacts and to the learning of calling to existing helps. These preliminary results strongly argue for the pursuit and even extension of this kind of caregiver's management.

Rev Med Brux 2010 ; 31 : 315-9

Key words : psychoeducation, caregivers, dementia, care

INTRODUCTION

Nous avons récemment décrit notre nouveau programme de psychoéducation des accompagnants de patients déments¹. En Belgique, certains auteurs évaluent la prévalence des syndromes démentiels à plus de 270.000². La maladie d'Alzheimer (MA) en est la cause la plus fréquente. 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. Le nombre 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. Pourtant, 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

neuropsychiatriques^{3,4}. 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. Notons cependant que parmi ces approches, les psychoéducations sont celles pour lesquelles le plus d'efficacité sur les symptômes neuropsychiatriques a été démontrée^{3,4}.

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, etc.). Au cours de ces dernières années, plusieurs programmes de psychoéducation ont ainsi été élaborés et étudiés (selon différents modèles) (tableaux 1 et 2).

Tableau 1 : Psychoéducations suivant une modalité individuelle.

ETUDE	METHODOLOGIE	PSYCHOEDUCATION	RESULTATS
Eloniemi <i>et al.</i> , 2001 ⁵ (LOE 1b) ⁶	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 ⁷ 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 ⁸ (LOE 1b) ⁶	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 *guidelines* 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 ⁹ (Grade 2b) ⁶	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 ¹⁰ (Grade 2b) ⁶	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 ¹¹ 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 : *Level of Evidence* (niveau d'évidence selon les *guidelines* d'*Evidence Based Medicine* du Centre d'Oxford) ; h : heure ; *Coping* : capacité d'adaptation à une problématique ; Savvy : *knowing* (sachant) ; ↓ : diminution.

Leurs résultats montrent : un retard d'institutionnalisation de plus de 500 jours pour certaines^{1,8} ; 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^{7-9,11} ; une fréquence et une sévérité moindres des troubles du comportement, de l'anxiété et de la dépression^{9,10} ; et bien évidemment, de meilleures réactions des aidants face aux troubles présentés par le malade^{10,11}.

Pour rester efficace et s'étendre au plus grand nombre, il est cependant indispensable que l'accès à de tels programmes soit suffisamment large et étendu. Ainsi, au cours des derniers mois et grâce à une collaboration avec l'association " Alzheimer Belgique ", nous avons organisé le déroulement d'ateliers d'art-thérapie permettant aux patients de prendre part à un soin relationnel, en parallèle des séances de psychoéducation de leurs proches. Ceux-ci ont lieu en même temps que les séances de psychoéducation et sont destinés aux malades, afin de permettre à davantage de familles (particulièrement des conjoints) de prendre part à la formation. Beaucoup en effet désiraient y participer mais n'avaient pas de solution de garde pour leur proche et craignaient de le laisser seul.

Nous nous sommes de plus interrogés sur l'évolution des caractéristiques de nos participants aux groupes de psychoéducation au cours des deux années d'expérimentation écoulées.

METHODE

La méthodologie suivie afin de créer notre programme " *Pour mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer* " a déjà été précédemment décrite¹. Ce programme est constitué de 12 séances de 2 heures, réparties bimensuellement. Chaque groupe est constitué de 8 à 12 personnes. Pour chaque nouveau participant, un dossier incluant des évaluations neuropsychologiques, de qualité de vie des accompagnants ainsi que de quantification des troubles présentés par les patients est établi. Ces évaluations sont réalisées avant la première, après la sixième et après la dernière séance. De plus, une demande systématique d'évaluation critique de la formation est demandée à la fin des 12 séances. Dans le présent article, nous proposons de rapporter et de discuter les critiques fournies par les participants.

RESULTATS

Actuellement, sur le nombre total d'accompagnants ayant débuté la psychoéducation (n = 59), seuls 33 ont effectivement été inclus dans l'étude. Parmi ces 33, 5 sont actuellement analysables (23 sont toujours en cours d'étude et 5 l'ayant terminée n'ont que partiellement rempli les questionnaires). Afin de permettre au plus grand nombre de participer, au nouveau groupe de 8 accompagnants qui suit notre programme de psychoéducation depuis ce

15 février 2010 se sont joints 3 patients qui suivent, dans le même temps, des séances d'art-thérapie (avec N. de Wouters de l'a.s.b.l. Alzheimer Belgique), dans des pièces adjacentes. Ceci devrait permettre après comparaison des groupes participants, d'apporter des informations supplémentaires sur les multiples apports de ce type de prise en charge non médicamenteuse. Le nombre d'accompagnants inclus dans chaque groupe exclut pour l'instant toute analyse statistique. Les évaluations critiques des participants peuvent cependant être considérées isolément. Ils y expriment ainsi que " cette formation :

- *permet de mieux comprendre certains troubles,*
- *explique les choses de façon bien détaillée,*
- *apporte une autre vision de la maladie,*
- *permet d'aider, de gérer mieux le proche,*
- *apprend à être plus tolérant, plus calme,*
- *apporte des pistes et apprend à mieux gérer le quotidien, la solitude, la dépression, la fatigue, ...,*
- *rend l'adaptation à notre nouveau mode de vie possible grâce à la compréhension de la maladie,*
- *permet d'échanger avec d'autres personnes ayant des vécus similaires (qui comprennent mieux ce que je vis),*
- *permet de voir que l'on n'est pas seul à vivre une telle situation,*
- *procure un lieu où il est possible de parler librement des difficultés rencontrées, d'être écouté et même d'en rire,*
- *permet de libérer le stress de la semaine via les échanges,*
- *permet une démythification de la maladie et une sorte de psychothérapie de groupe,*
- *permet d'évoluer vers un mieux être - voire de supprimer les antidépresseurs,*
- *apprend à se respecter, à se laisser le temps de vivre - rassure, reconforte, sécurise ; permet de ne pas se sentir seul avec cette maladie,*
- *permet de se renforcer psychologiquement quant à l'avenir, de se sentir plus fort et plus confiant".*

Une des lettres a de plus été publiée dans l'Info n° 110 d'Alzheimer Belgique :

" Cette formation est certes utile à beaucoup de niveaux. Quand le Dr Bier nous a annoncé que mon mari était atteint de la maladie d'Alzheimer, nous n'avons pas, lui et moi, réagi immédiatement. Alzheimer, comme tout un chacun, nous en avons une connaissance se limitant soit à des documentaires, soit par la lecture d'articles médicaux dans les journaux. Les journalistes n'étant pas des accompagnants, ils nous diffusent un savoir superficiel, c'est-à-dire : on part du début (la perte de mémoire) pour aboutir finalement à une forme de démence ; le but étant d'enseigner à tout un chacun cette maladie de plus en plus répandue.

Mais quelle est la qualité de vie du malade et de son conjoint entre ces deux pôles ... ?

L'entourage, bien souvent, exemples à l'appui, nous décourage. Bref, on n'a d'autre solution que faire face et trouver des astuces, des solutions pour aider le

malade. Alors se pose la question : combien de temps vais-je être capable de tenir le coup ?

J'ai 77 ans aujourd'hui, mon mari 80. Nous sommes seuls. Ma fille et mes petits-enfants habitent en France à 700 km de Bruxelles. Je me trouve donc depuis quelques années face à mon mari, un compagnon éloigné de toute vie intellectuelle. La mésentente commençait à régner entre nous. Plus de radio, de musique, de visites, ... il n'en faut pas plus pour se sentir isolée du monde extérieur.

Lors d'une consultation avec le Dr Bier, j'ai accepté avec enthousiasme sa proposition de faire partie d'un groupe pendant 12 séances.

Très vite, grâce à ces rencontres, l'atmosphère à la maison s'est améliorée. Chaque séance m'apprenait à mieux gérer le quotidien, la solitude, la dépression, la fatigue. A chaque fois, le stress de toute une semaine se libère puisqu'il y a un échange de situations, d'expériences avec les autres accompagnants. De plus, les cours théoriques nous aidaient à comprendre pourquoi nous vivions une " crise ". Tous, nous attendions les cours suivants.

L'atmosphère à la maison est zen, maintenant. Je dirige plus fermement, je suggère, essaie de respecter sa dignité en demandant son avis. Je respecte son besoin de silence (pesant pour la baluchonneuse), ses heures de sommeil (dodo à 19 h), ce qui me laisse à moi le temps de vivre. Mes amis me téléphonent tous après 20 h. Bref, nous vivons côte à côte, avec chacun des plages de détente.

Grâce à ces séances, j'ai aussi appris à me respecter, à m'offrir une sortie, un coiffeur, des conférences, rencontrer des amis hors de la maison, quelques jours à la mer grâce au " Baluchon ". Ceci aussi, je le dois aux renseignements de la psychologue et de la neuropsychologue. Pour la première fois depuis 6 ans, mon mari a accepté de m'accompagner en France chez notre fille. Là-bas, il s'est bien adapté. Tout un chacun m'a même demandé si je n'avais pas exagéré la situation de mon mari.

Nous sommes trois accompagnantes dont l'état du mari s'est amélioré. Ceci n'est pas du hasard mais le résultat de notre pouvoir à gérer notre nouveau mode de vie, l'adaptation possible grâce à la compréhension de la maladie.

Les cours que vous nous avez dispensés ont porté leurs fruits. Ce ne fut pas du temps perdu. Je tiens donc à remercier vivement tous ceux qui, de loin ou de près, ont pensé qu'il serait peut-être utile de créer cette expérience. Voilà toutes les raisons parmi tant d'autres pour lesquelles je militerai par écrit ou à haute voix afin que, dans le futur d'autres hommes ou femmes dans le désarroi, bénéficient de l'expérience qu'un premier groupe a eu la chance de vivre.

Je suis certaine que nos malades, s'ils en étaient conscients, applaudiraient également cette initiative. Pour nous tous, ces exposés, nos expériences sont une nécessité. A tous merci, et aussi aux accompagnants qui si souvent m'ont fait rire ou sourire.

Reste maintenant l'après. Sommes-nous de nouveau seules ? L'une d'entre nous a eu l'idée géniale d'inviter une dame avec son papa. Chouette. Tout s'est bien passé. Pourquoi ne pas continuer ? Ouvrir un nouveau cercle de relations puisque les anciens " amis " font défaut. Je suis prête à inviter. Dressons la liste des noms et téléphones, le reste on vous racontera plus tard ... "

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 revoient 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'appel 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 participants sont sélectionnés sur base de leurs bonnes volontés et sont pour la plus grande part les aidants de patients 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 psycho-éducations 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 l'association Alzheimer Belgique, de Novartis Pharma, Pfizer, Janssens-Cilag, Lundbeck, de la Fondation Roi Baudouin et de la Loterie Nationale.

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

BIBLIOGRAPHIE

1. Van den Berge D, Bosman N, Fery P, Bier JC : La psychoéducation des accompagnants de patients déments comme nouvelle approche thérapeutique à l'efficacité démontrée. Rev Med Brux 2010 ; 31 : 35-43

2. 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
3. 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
4. Haberstroh J, Hampel H, Pantel J : Optimal management of Alzheimer's disease patients : Clinical guidelines and family advice. *Neuropsychiatric Dis Treat* 2010 ; 6 : 243-53
5. 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
6. 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
7. 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
8. 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
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
10. 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
11. 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

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 17 mai 2010 ; accepté dans sa version définitive le 22 juin 2010.