



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



PRATIQUE AMBULATOIRE ET ERGOTHÉRAPIE

Clinique de la Mémoire : une expérience belge



Memory Clinics: A Belgian experience

C. Dumont (Médecin gériatre) *,
A. Miceli (Neuropsychologue),
A. Peeters (Médecin psychogériatre),
M. Ventura (Médecin neurologue)

Clinique de la Mémoire, grand hôpital de Charleroi, rue Trieu Kaisin 134, 6061 Montignies-sur-Sambre, Belgique

Disponible sur Internet le 5 juin 2014

MOTS CLÉS

Démence ;
Approche non
pharmacologique ;
Réhabilitation
cognitive ;
Clinique de la
mémoire ;
Maladie d'Alzheimer

Résumé Un projet pilote, soutenu par l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, a permis la création de 12 «cliniques de la mémoire», réparties sur l'ensemble du territoire belge. Celui-ci consiste à proposer aux patients souffrant de démence à un stade léger (stades 2 à 4 de l'échelle globale de détérioration de Reisberg) un programme de réhabilitation cognitive. L'objectif principal de cette intervention est de permettre aux malades de vivre le plus longtemps possible à domicile ou au domicile d'un proche, avec le plus haut degré possible d'autonomie et le meilleur confort de vie. Cet article détaille le projet tout en décrivant les différentes modalités de prise en charge. Il s'appuie sur des travaux démontrant l'efficacité d'une telle intervention en insistant sur la nécessité de recherches cliniques futures dont la méthodologie reste compliquée. Enfin, il souligne l'importance de la multidisciplinarité dans ce type de pathologie.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Alzheimer's disease;
Dementia;
Non-pharmacological
intervention;

Summary An experimental project in Belgium was created by the National Institute for Health and Invalidity Insurance (INAMI) to help patients suffering from dementia (i.e. Alzheimer's disease). The project consists of the creation of 12 "Memory Clinics" distributed strategically in Belgium and proposes rehabilitation programs for patients with early diagnosis of dementia (stages 2 to 4 with global deterioration on Reisberg's scale). The main aim of the project focuses on the patient to ensure that the home situation remains tenable for both the patient

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : dumontchristophe@mac.com (C. Dumont).

Cognitive
rehabilitation;
Memory clinic

and carers for as long as possible and with the best quality of life. This article explains this government project, the method for the multidisciplinary work and the importance of the interdisciplinary approach. The intervention is documented by evidence-based medicine and insists on the importance of future clinical trials in this domain.

© 2014 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Si le vieillissement de la population et l'accroissement de l'espérance de vie ne cessent de se vérifier dans nos sociétés industrialisées, elles sont sources de chance lorsque le vieillissement est réussi ou de difficultés lorsque la comorbidité surgit. La pathologie démentielle est certes une des maladies les plus contraignantes quant à la qualité de vie, la dépendance, ainsi que les épreuves sociales qu'elle engendre comme le placement en maison de retraite. Cette réalité amènera une réflexion au développement de structures pour retarder la perte d'autonomie voire l'institutionnalisation. De ce constat sont nées les cliniques de la mémoire.

En quoi consistent ces « cliniques de mémoire » ?

Il s'agit d'un projet pilote belge [1] (Institut national d'assurance maladie-invalidité [INAMI]) qui a permis la création de 12 cliniques agréées (5 en Flandre, 5 en Wallonie et deux à Bruxelles) dont l'objectif principal est de permettre à des patients avec un diagnostic de démence débutante (stades 2 à 4 de l'échelle globale de détérioration de Reisberg) de vivre le plus longtemps possible à domicile ou au domicile d'un proche, avec le plus haut degré possible d'autonomie et le meilleur confort de vie pour eux-mêmes et leurs proches. La méthode mise d'apprendre aux patients les stratégies alternatives qui leur permettront d'accomplir certains actes quotidiens en utilisant leurs aptitudes cognitives préservées, former les proches qui aident les patients dans leur vie quotidienne, conseiller et superviser les adaptations de l'environnement quotidien permettant de pallier les difficultés cognitives, et enfin, fournir une information à l'intention des patients, de leurs proches et des prestataires de soins, sur la maladie, son évolution et ses conséquences. En France, répondant à la mesure 6 du Plan Alzheimer 2008–2012, des structures assez similaires ont vu le jour. Nommées Équipe spécialisée Alzheimer [2] (ESA), ces équipes se déplacent à domicile, sous forme de 12 à 15 séances et sur prescription médicale, pour dispenser des soins de réhabilitation et d'accompagnement afin de réduire les symptômes et/ou maintenir ou développer les capacités résiduelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le but premier est aussi de permettre leur maintien à domicile.

Les structures belges (sous forme de projet pilote) [1] sont réparties sur le territoire par province : Anvers (Geheugenklinik ZNA Hoge Beuken à Hoboken), Bruxelles (cliniques universitaires Saint-Luc et UZ Brussel), Hainaut (grand hôpital de Charleroi, site Ste-Thérèse à

Montignies-sur-Sambre), Liège (clinique St-Joseph Saint-Vith et polyclinique universitaire Centre Ville), Limbourg (Ziekenhuis Oost-Limburg à Gand), Luxembourg (CHA Libramont), Namur (cliniques universitaires de Mont-Godinne à Yvoir), Oost-Vlaanderen (AZ Sint-Blasius à Dendermonde), Brabant Flamant (UZ Leuven), West-Vlaanderen (Geheugenrevalidatie Noord West-Vlaanderen à Assebroek).

La clinique de la mémoire s'adresse aux patients chez qui un diagnostic de démence débutante a été posé. Offrant une prise en charge en réhabilitation, le but premier n'est donc pas d'effectuer un diagnostic de démence, même si une expertise diagnostique plus fine est disponible au sein des structures. Dans ce cadre, une prescription médicale de la part du médecin généraliste ou du médecin spécialiste référant est nécessaire à leur admission. Celle-ci comprend le type de démence, l'objet de la prise en charge et permet de s'assurer qu'un plan de traitement global optimise le projet du maintien à domicile, sans demande pressante d'institutionnalisation. Une fois le patient en accord avec cette prise en charge conseillée par son médecin, un programme de réhabilitation est établi afin d'y être dispensé soit au sein de la clinique de la mémoire, soit en partie à l'extérieur (par exemple au domicile du malade).

Les prestations sont réalisées sous la forme de 25 séances multidisciplinaires d'une heure, sur une période maximum d'un an. Les premières et dernières séances sont souvent réalisées à domicile. Les suivis somatiques et cognitifs, en dehors des tests spécifiques dispensés par la clinique de la mémoire, s'effectuent par le médecin généraliste et le spécialiste référent.

Le personnel thérapeutique comporte au moins un médecin spécialiste (gériatre, neurologue ou psychiatre), un neuropsychologue, un ergothérapeute, un travailleur social et une secrétaire. Cette collaboration est organisée avec les professionnels de première ligne (médecin généraliste, coordination au domicile, infirmières et soignants...) et les aidants principaux.

Quelle prise en charge ?

Le concept de la clinique de la mémoire met évidemment l'accent sur une approche non pharmacologique de la démence débutante.

Comme déjà précisé, ce projet a pour but principal de mettre tout en œuvre pour maintenir le patient le plus longtemps possible autonome à domicile ou au domicile d'un proche.

Dans un premier temps, à la lumière du type de démence dont souffre le patient, une analyse plus fine est effectuée

afin de déterminer les points d'autonomie déficitaires, possiblement réversibles et motivant le patient. Pour ce faire, plusieurs échelles sont utilisées. On retient notamment la Profinteg [3], qui plus précise que l'IADL (activité de la vie journalière instrumentale), permet de cibler les activités à problèmes qui permettront une prise en charge spécifique. Cet outil permet la mise en relation des déficits cognitifs et des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne ou professionnelle chez les patients avec troubles cognitifs acquis au niveau de la mémoire, de l'attention, du langage et des fonctions gnosiques (reconnaissance) et exécutives (planification, inhibition). En identifiant 95 activités différentes de la vie quotidienne, l'échelle Profinteg évalue les problèmes rencontrés par le patient mais aussi leur impact sur l'aidant.

Cette évaluation en début de prise en charge permet de mieux cibler la plainte (notamment mnésique ou cognitive) émanant du patient ainsi que sa répercussion sur la vie de tous les jours. Elle vise également à impliquer le patient et son entourage dans un projet positif et attractif. En outre, un travail d'information et de formation des aidants permet de partager des astuces pratiques au quotidien.

La récupération, même partielle, des capacités se base sur des stratégies cognitives permettant de contourner les déficits mnésiques, tout en s'appuyant sur des fonctions cognitives résiduelles (ex. mémoire procédurale) ou sur l'utilisation d'aides externes. Il ne s'agit donc pas de faire « apprendre par cœur » des textes ou poèmes, ce qui, notamment dans la maladie d'Alzheimer, pourrait affecter psychologiquement les patients en les mettant en échec. Il s'agit, par contre, d'apprendre ou de réapprendre à un patient de nouvelles connaissances favorisant son autonomie. Pour cela, on utilisera des méthodes d'apprentissage s'étant avérées efficaces dans plusieurs études [4–6] comme, par exemple, la méthode de récupération espacée (aidant à récupérer une information après des intervalles de temps qui augmentent de façon graduelle), la technique d'estompage (consistant à utiliser un indigage progressif afin d'aboutir à un objectif spécifique) ou l'apprentissage sans erreurs (limitant la production d'erreurs en exposant le patient à la réponse correcte). Des aides prothétiques peuvent également être utilisées afin de limiter l'impact de la maladie.

Plusieurs activités sont alors possibles : apprendre ou réapprendre des actes de la vie concrète (gestion de l'argent, organisation d'une liste d'achat, préparation d'un pilulier, facilitation de l'orientation dans l'espace...) ou une activité utile (cuisiner, payer des achats, téléphoner [Fig. 1], se laver...), rendre systématiquement l'utilisation d'aides mémoire (agenda, calendrier), privilégier des moments de détente et de loisirs (jeux, lecture, musique, dessin, contacts sociaux...), etc.

Il s'agit également de soutenir et aider les familles dans leur prise en charge (ex. information sur la maladie) ou encore de renforcer les visites au domicile pour permettre à l'équipe multidisciplinaire de pallier les difficultés quotidiennes par des outils efficaces.

Sont-elles efficaces ?

Les prises en charge non pharmacologiques sont nombreuses et très hétérogènes. La question à se poser est de savoir



Figure 1. Réhabilitation pour une meilleure utilisation d'un téléphone portable.

si elles rencontrent une efficacité dans l'évolution de la démence.

Parmi ces nombreuses thérapies non médicamenteuses [7–9], certaines (Tableau 1) privilégient l'approche cognitive (stimulation cognitive en groupe ou en individuel), psychosociale (réminiscence, validation, psychothérapie, thérapie par présence, art-thérapie, thérapie assistée par animal...), par réaménagement de l'environnement (rééducation de l'orientation), sensorielle (musicothérapie, luminothérapie, aromathérapie, snoezelen), motrice (entraînement physique). Il est cependant très difficile de prouver une efficacité basée sur l'évidence scientifique, dans ces domaines, car ces types de prise en charge sont influencés par l'interactivité personnelle des patients. On comprend aisément le risque de biais en dehors d'une reproductibilité parfois obsolète.

Dans ce contexte, une analyse scientifique a été menée par le KCE [8] (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) concernant l'efficacité de ces traitements. Au total, 22 revues systématiques de la littérature et 30 études randomisées de qualité ont été examinées. En dehors de quelques études sur l'aidant principal, la plupart des interventions ont été conduites en institution. Les résultats montrent que la plupart des interventions sont de faibles qualités et qu'il existe notamment des résultats contradictoires entre certaines études. Cette constatation ne signifie pas qu'elles sont inefficaces mais qu'il existe trop peu d'études scientifiques à leur sujet pour les recommander systématiquement. Quatre interventions se sont toutefois révélées intéressantes. La première thérapie (niveau 1B : haut niveau de recommandation) concerne la psychoéducation de l'aidant. Elle permet d'optimiser les outils de stratégie face à certaines situations compliquées, d'améliorer la connaissance de la maladie et de mieux contrôler le stress vécu. Cette prise en charge retarde l'institutionnalisation et améliore l'humeur ainsi que la qualité de vie des aidants. La deuxième prise en charge (niveau 1B : haut niveau de recommandation) s'applique à l'éducation des équipes soignantes afin de mieux appréhender les patients souffrant de démence. Il s'agit surtout de prendre en charge les troubles du comportement et ainsi de diminuer l'utilisation de la contention chimique ou physique. D'autres études restent toutefois

Tableau 1 Quelques techniques non pharmacologiques utilisées dans la démence [9].

Approches	Techniques	Cibles
Cognitives	Réhabilitation cognitive Stimulation cognitive	Cognition Autonomie Fardeau de l'aidant
Psycho-sociales	Validation Rémiscence Psychothérapie Art-thérapie Humanitude Thérapie par présence Thérapie assistée par animal	Troubles thymiques Troubles du comportement Qualité de vie Fardeau de l'aidant
Environnementales	Rééducation de l'orientation	Cognition Autonomie Social et qualité de vie
Sensorielles	Musicothérapie Luminothérapie Aromathérapie Snoezelen	Troubles thymiques Troubles du comportement Qualité de vie Fardeau de l'aidant
Motrices	Kinésithérapie	Autonomie Cognition Troubles du comportement

nécessaires pour analyser l'impact sur le patient concernant le comportement, la communication, l'autonomie, etc. La troisième thérapie non pharmacologique (niveau 1B : haut niveau de recommandation) conclut à un effet positif des programmes d'activité physique chez les patients souffrant de démence à un stade léger à modéré.

Enfin, la dernière thérapie efficace concerne la réhabilitation/stimulation cognitive en améliorant les fonctions cognitives, l'autonomie, les comportements, la thymie du patient ainsi que le bien-être de l'aidant. Notons toutefois que les objectifs étaient analysés à court terme...

Dernièrement, une évaluation de trois thérapies non médicamenteuses (stimulation cognitive en groupe, thérapie par réminiscence en groupe et programme de prise en charge individuelle par stimulation cognitive ou réminiscence) a été menée en France afin de déterminer si celles-ci pouvaient retarder l'évolution de la maladie. Cette étude multicentrique [9] (ETNA 3) fut entreprise sur une période de 2 ans et randomisée en 4 groupes (dont un de référence avec suivi conventionnel) pour un total de 653 patients. Les premiers résultats en cours de publication objectiveraient que seule la prise en charge individuelle, assez comparable au projet pilote belge, montrerait, après 2 ans, une amélioration de l'autonomie et permettrait de différer l'institutionnalisation d'environ 6 mois. De plus, une économie de plus ou moins 600 euros par mois aurait été annoncée dans le groupe avec prise en charge individuelle.

prise en charge sera d'autant plus efficace [10] que la maladie est détectée tôt et ce pour plusieurs raisons. En dehors de l'action controversée des médicaments dites «promnésiantes», la prise en charge en réhabilitation sera menée avec un patient plus à même de réfléchir sur son projet en début qu'en fin de maladie. De plus, la famille et/ou les aidants bénéficieront d'une psycho-éducation plus utile. Les besoins seront plus rapidement identifiés et les interventions, menées pour les compenser, trouveront plus d'efficacité.

Ensuite, soutenir ce type d'intervention, c'est réellement souligner l'importance de l'humain dans la prise en charge. Le patient reste, en effet, au centre des préoccupations par un encadrement individuel et spécifique. Malgré le nombre croissant de malades attendus dans les années à venir, peu de structures sont toutefois disponibles afin d'entreprendre ce type d'intervention.

De même, comme il s'agit d'une approche non pharmacologique interdisciplinaire, la présence du médecin de famille reste un maillon indispensable. Sans ce tissu professionnel bienveillant auprès du malade, la réussite de l'intervention pourrait être compromise...

Enfin, il est utile d'encourager une démarche de recherche clinique afin de continuer à développer des outils similaires pour le bien des malades. Cela demeurera une arme réaliste en vue de combattre cette maladie malheureusement souvent pénible pour les patients et leur entourage.

Qu'en est-il pour le médecin de famille ?

En tout premier lieu, il est primordial que le médecin traitant puisse adresser, le plus précocement possible, le patient afin d'établir un diagnostic précis. En effet, la

Conclusion

Cette expérience au service du malade Alzheimer souligne l'importance d'un travail multidisciplinaire mais aussi

interdisciplinaire avec des spécialités médicales et paramédicales sans doute très complémentaires pour optimiser cette prise en charge parfois bien compliquée.

Le projet belge, « cliniques de la mémoire », permet aux patients souffrant de démence légère de bénéficier d'une approche non médicamenteuse efficace. Il ambitionne de limiter l'impact de la maladie tout en se voyant proposer des projets concrets et personnalisés. C'est en identifiant les besoins des patients et de leur famille, tout au long du processus neuropathologique, que l'on pourra les assister dans leurs problèmes de santé, leurs soucis sociaux ainsi que dans la prise des meilleures décisions possibles.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] <http://www.inami.fgov.be/care/fr/revalidatie/convention/hospitals-memory/>
- [2] <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no6.html>
- [3] Anselme P, Poncelet M, Bouwens S, et al. Profinteg: a tool for real-life assessment of activities of daily living in patients with cognitive impairment. *Psychol Belg* 2013;53/1:3–22.
- [4] Baddeley A, Wilson BA. When implicit learning fails: amnesia and the problem of error elimination. *Neuropsychologia* 1994;32(1):53–68.
- [5] Camp CJ, Bird MJ, Cherry KE. Retrieval strategies as a rehabilitation aid for cognitive loss in pathological aging. In: Hill RD, Bäckman L, Stigsdotter-Neely A, editors. *Cognitive rehabilitation in old age*. Oxford University Press; 2000. p. 224–48.
- [6] Fontaine F. Apprentissage de nouvelles connaissances chez des patients Alzheimer. In: Quittre A, Adam S, Olivier C, Salmon E, editors. *Actualité en rééducation neuropsychologique : études de cas*. Marseille: Édition Solal; 1995. p. 333–65.
- [7] Woods B, Aguirre E, Spector AE, et al. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;2:CD005562.
- [8] Kroes M, Garcia-Stewart S, Allen F, et al. Dementia: which non-pharmacological interventions? Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2011 [KCE Reports 160C. D/2011/10.273/37].
- [9] Amieva H, Dartigues JF. ETNA3, a clinical randomized study three cognitive-oriented therapies in dementia: rationale and general design. *Rev Neurol* 2013;169(10):752–6.
- [10] Zabalegui A, Hamers JP, Karlsson S, et al. Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Educ Couns* 2014;95:175–84.