



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

DUCH Christine
REVERSE Christelle

**CREATION ET UTILISATION D'UN CARNET DE VIE SUR UN
SUPPORT NUMERIQUE PAR LA PERSONNE ATTEINTE DE
MALADIE D'ALZHEIMER EN CO-PARTICIPATION AVEC UN
OU PLUSIEURS AIDANTS**

Deux études de cas

Directeur de Mémoire

DEGIOVANI René

Membres du Jury

Duchêne Annick
Chosson Tiraboschi Christine
Garcia Lafay Frédérique

Date de Soutenance
30 Juin 2016

ORGANIGRAMMES

1. UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Président du Conseil Académique
Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. ETIENNE Jérôme

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. VANPOULLE Yannick**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

2. INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

Directeur ISTR : **Dr Xavier PERROT**

FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur de la formation

Agnès BO

Professeur Associé

Responsable des mémoires de recherche

Agnès WITKO

M.C.U. en Sciences du Langage

Responsables de la formation clinique

Claire GENTIL

Fanny GUILLON

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie

Anne PEILLON, *M.C.U. Associé*

Solveig CHAPUIS

Responsable de la formation continue

Maud FERROUILLET-DURAND

Secrétariat de direction et de scolarité

Bertille GOYARD

Ines GOUDJIL

Delphine MONTAZEL

REMERCIEMENTS

Nos premiers remerciements vont à René Degiovani, notre maître de mémoire pour son engagement sans lequel notre projet n'aurait pu se concrétiser, pour son accompagnement tout au long de ces deux années de recherche, sa disponibilité à nous guider dans notre expérimentation et à relire chacune des notes de notre mémoire.

Nous remercions chaleureusement Paule Regnier-Vigouroux pour son investissement et pour sa confiance en nous présentant les deux familles qui ont participé au projet. Merci aussi pour les encouragements et pour les conseils tout au long du projet, jusqu'à la relecture finale. Elle a été tout simplement indispensable au projet.

Merci à Tiphaine Cheippe, étudiante de notre promotion pour son investissement auprès d'une des deux participantes pendant son stage avec Paule Regnier-Vigouroux. Ses observations cliniques nous ont été précieuses.

Merci à Lydie Batilly de nous avoir transmis ses connaissances sur les applications numériques, ce qui nous a permis de trouver l'application utilisée pour le projet.

Nous adressons également nos remerciements à Agnès Witko qui a assuré sa fonction de responsable de mémoire avec efficacité et bienveillance.

Nous remercions Lucie Beauvais pour son encadrement efficace pour l'écriture de la méthodologie du mémoire, et pour l'aide apportée à la réalisation des résultats statistiques.

Nous tenons à remercier tout particulièrement les deux participantes et leurs aidants familiaux pour leur implication dans ce projet et leur investissement personnel. Nous avons pu apprécier durant chacune des séances leur chaleureux accueil, la richesse de nos échanges. A travers nos rencontres nous avons appris à vivre le métier d'orthophoniste.

Merci à Françoise Combe, Johanne Bouquand pour avoir consacré ce temps si précieux à la relecture de notre mémoire, et pour avoir apporté leurs critiques.

Pour nos derniers remerciements nous nous tournons vers nos familles respectives, tout particulièrement nos enfants, nos conjoints. Merci à vous, Alicia, Solène, Adrien, Clara, John, François pour avoir partagé cette aventure qui a duré 4 ans - presque une éternité - et qui n'a pas été un long fleuve tranquille. Merci pour votre patience, votre écoute, votre soutien.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	9
PARTIE THEORIQUE	10
I La maladie d'Alzheimer	11
1 Définitions et diagnostic.....	11
2 Troubles liés à la maladie	12
II La prise en compte des aidants	15
1 Qui sont les aidants familiaux ?	16
2 Les modes de réponses de la famille	16
3 Le rôle des aidants familiaux	17
4 Les difficultés des aidants familiaux	17
5 L'aide aux aidants familiaux.....	18
III La prise en charge non médicamenteuse	19
1 Les recommandations en vigueur/ les références	20
2 Les approches multimodales : l'intérêt du carnet de vie	20
3 L'apprentissage	22
4 Les nouvelles technologies	23
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	25
I Problématique	26
II Hypothèse générale	27
III Hypothèses opérationnelles	27
PARTIE EXPERIMENTATION	28
I Sélection des participants	29
1 Critères d'inclusion et d'exclusion	29
2 Présentation des participants.....	29
II Matériel	30
1 Les tests et les questionnaires	30
2 Les questionnaires personnalisés de définition d'objectifs	35
3 Les fiches de suivi	36
4 L'outil technologique.....	38

III	Procédure	39
1	Evaluation pré-expérimentation.....	40
2	Canevas de déroulement des séances.....	40
3	Phase d'apprentissage.....	40
4	Phase d'entraînement	42
5	Evaluation intermédiaire	43
6	Evaluation post-expérimentation	43
	PRESENTATION DES RESULTATS	44
I	Introduction	45
II	MME LG	46
1	Fonctions cognitives	46
2	L'effet sur la communication	46
3	L'effet sur la mémoire	47
4	L'apprentissage par récupération espacée	50
5	L'effet sur le fardeau de l'aidant.....	50
6	L'effet sur la qualité de vie	51
III	MME LF	52
1	Fonctions cognitives	52
2	L'effet sur la communication	53
3	L'effet sur la mémoire	55
4	L'apprentissage par récupération espacée	57
5	L'effet sur le fardeau de l'aidant.....	58
6	L'effet sur la qualité de vie	59
	DISCUSSION DES RESULTATS	61
I	Rappel du cadre théorique	62
II	Rappel des principaux résultats	62
III	Analyse des résultats	64
1	Support à la communication	64
2	La mémoire.....	65
3	L'apprentissage par récupération espacée (RE)	67
4	Le fardeau.....	69
5	La qualité de vie.....	70
IV	Analyse critique de l'étude	72
1	Critique du matériel	72

2	Limites et biais de l'étude.....	74
V	Apports cliniques et théoriques de l'étude.....	75
1	Intérêts cliniques.....	75
2	Perspectives.....	75
	CONCLUSION.....	77
	REFERENCES.....	79
	ANNEXES.....	84
	Annexe I : Grille d'analyse de la communication, Degiovani.....	85
	Annexe II : Questionnaire de communication, développé sur la base de l'analyse de la communication de Degiovani et du LOMAS.....	90
	Annexe III : Questionnaire de post-expérimentation.....	92
	Annexe IV : Modèles de fiches de suivi.....	93
	Annexe V : Applications évaluées pour le projet.....	96
	Annexe VI : Interface de l'application Daily Notes.....	97
	Annexe VII : Table des matières du guide d'utilisation de Daily Notes.....	99
	Annexe VIII : Planning des différentes phases du protocole.....	100
	Annexe IX: Apprentissage des fonctionnalités de la tablette numérique au cours des séances.....	103
	Annexe X: Résultats détaillés des aidants au Zarit.....	105
	TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	107
	TABLE DES MATIERES.....	108

SUMMARY

The HAS (French Health Authority) recommends early rehabilitation of patients diagnosed with Alzheimer disease, together with a non-drug therapy based on a multimodal approach and ensuring that the primary caregiver is an integral part of the treatment. The objective is to maintain communication between the patient and those close to him in order to minimise the burden. The purpose of this study was to evaluate whether reminiscence therapy using a digital tablet had a positive effect on the participants memory, on their communication skills and on their quality of life. The project focused on creating and using a life book on digital tablet with an application named Daily Notes. A case study was carried out, with two participants diagnosed with Alzheimer disease and with moderate cognitive impairment. The Spaced Retrieval Errorless (SRE) learning method was selected in order to teach the participants how to manipulate the digital tablet. The digital life book was elaborated by the participants, with the help of the experimenter, the speech therapist and the caregiver(s) over an experimental period lasting four months. Results show a statistically significant improvement of the cue reactivity coefficient with the RL/RI16 test, but we have not observed any significant effect on the episodic and semantic memories. Therefore our general hypothesis is not validated. In contrast, we have been able to demonstrate that using the digital tablet was possible for these participants, when learning with the SRE method. A proposed future work could be to implement this protocol for MCI patients, as part of early speech therapy rehabilitation, with the participation of the primary caregiver, together with other family members.

KEY-WORDS

Alzheimer - Quality of Life – Communication - Spaced Retrieval – Digital – Caregivers - Book

INTRODUCTION

Ces dernières décennies ont vu l'augmentation des maladies neuro-dégénératives en France et la gravité de leur impact sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. Plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, avec une projection de plus de 1300 000 malades en 2020 selon les chercheurs de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2014). Aujourd'hui, ce sont plus de 3 millions de personnes qui sont directement ou indirectement affectées, ce qui représente un défi sociétal majeur (association France Alzheimer, 2013).

Après trois plans dédiés à la maladie d'Alzheimer de 2001 à 2012, un nouveau plan national a été lancé, élargi à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives, le plan MND 2014-2019. Il place l'aidant au cœur de ses priorités, et préconise aussi d'exploiter les solutions numériques qui sont de nouveaux outils dans la réhabilitation cognitive.

Parmi les trois grandes priorités et quatre axes stratégiques du plan, nous retenons l'importance accordée à la qualité de vie des malades et de leurs aidants et le rôle des nouvelles technologies pour favoriser l'autonomie du patient et minimiser les répercussions de sa pathologie sur son quotidien.

Notre projet s'inscrit dans les perspectives de ce plan, avec un intérêt particulier pour la relation entre le malade et l'aidant, puisque ce dernier est maintenant reconnu, notamment par la charte européenne de l'aidant, comme un acteur clé dans la prise en charge.

Notre objectif est de favoriser la communication entre le malade et son aidant familial, et ainsi d'améliorer leur relation, avec comme effet attendu une amélioration de leur qualité de vie.

Dans cette perspective, nous nous sommes appuyées sur les bénéfices démontrés de l'utilisation du carnet de vie (Bonnamy-Ballu, 2011, Lacaze et al, 2014), et sur les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) (2011) concernant l'intérêt des approches multimodales. A l'ère des nouvelles technologies, la tablette nous paraissait un outil pertinent par rapport à notre objectif.

Ainsi, au travers de deux études de cas, et un paradigme pré et post expérimentation, nous avons voulu évaluer la possibilité de création et d'utilisation d'un carnet de vie sur support numérique par le malade atteint de la maladie d'Alzheimer en co-participation avec un aidant. Il s'agissait d'une part de valider la faisabilité de ce projet (appropriation de la tablette par le patient et son aidant), et d'autre part de déterminer les bénéfices éventuels associés à l'utilisation de cet outil.

Dans un premier temps, nous présenterons les aspects théoriques de la maladie d'Alzheimer, et des troubles associés retrouvés dans cette neuro-dégénérescence. Nous définirons également les aidants et leurs problématiques, puis nous évoquerons les recommandations en vigueur et les approches multimodales dans le cadre de la prise en charge non médicamenteuse. Dans un deuxième temps, nous formulerons notre problématique et les hypothèses associées. Nous exposerons ensuite notre protocole d'expérimentation, qui comporte des tests normés et des observations cliniques. Les résultats, quantitatifs et qualitatifs, obtenus par nos deux participantes seront présentés puis analysés et discutés au regard de la littérature, afin de valider, ou non, nos hypothèses initiales. Enfin, nous conclurons ce mémoire en évoquant les limites et apports de ce projet ainsi que les perspectives envisageables.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I La maladie d'Alzheimer

1 Définitions et diagnostic

La définition de la maladie d'Alzheimer se retrouve dans les classifications internationales : « le manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux (DSM-5 version française, 2015), « la Classification Internationale des Maladies » (CIM10, mise à jour 2014)

Dans le DSM-5, les atteintes neurocognitives sont décrites comme un groupe d'atteintes acquises dans lesquelles un déficit clinique primaire est observé dans une ou plusieurs fonctions cognitives. Le déclin neurocognitif est évalué par rapport aux capacités antérieures dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Selon les critères diagnostiques du DSM-5, la maladie d'Alzheimer se définit donc par un trouble neurocognitif léger nommé Mild Cognitive Impairment (MCI), ou un trouble neurocognitif majeur appelé démence selon la nomenclature du DSM-IV-TR (2003). Elle est caractérisée par un déclin de la mémoire et de la capacité d'apprentissage avec un début insidieux et une progression graduelle des symptômes cognitifs et comportementaux. L'indépendance de la personne est maintenue dans le trouble neurocognitif léger mais pas dans le trouble neurocognitif majeur. La perception du déclin cognitif par le patient, un aidant ou le clinicien fait partie des critères, avec l'existence d'une diminution importante des performances cognitives.

Néanmoins, le travail de recherche en cours soulève de nombreux questionnements sur les critères utilisés.

Pour Sellal (2007), la définition de la maladie d'Alzheimer repose sur l'existence d'une démence, son installation et son développement progressifs avec des déficits de la mémoire et des troubles d'au moins une autre fonction cognitive parmi le langage, les gnosies, les praxies et les fonctions exécutives. La maladie d'Alzheimer est une affection neurologique qui se traduit par une dégénérescence progressive se poursuivant jusqu'à la fin de la vie (Ouvrard et Szekely, 2007). Ces altérations ont un retentissement significatif sur le quotidien de la personne. Ils représentent un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement. Les déficits détectés ne sont pas expliqués par une confusion ou une maladie psychiatrique sévère.

Selon Ploton (2009) c'est la quantité de connexions efficaces qui serait en défaut, d'où l'incapacité de remplir toutes les tâches initialement dévolues au système nerveux central. La baisse des connexions neuronales pourrait être due soit à une destruction (cause biologique) soit à une inactivation (cause psychopathologique).

Selon Croisile et al. (2012), deux concepts se profileraient pour définir la maladie d'Alzheimer: l'un basé sur les processus physiopathologiques, qui vont permettre d'améliorer la spécificité diagnostique, et qui concerne plutôt les chercheurs, l'autre qui s'appuie sur les syndromes cliniques, qui restent la référence des cliniciens. Ainsi, Sperling et al (2011) cité dans Croisile et al. (2012) décline la situation préclinique de la maladie d'Alzheimer en trois stades définis par les biomarqueurs, ce qui présente un avantage pour la recherche thérapeutique et physiopathologique. Pour les cliniciens, des critères cardinaux de démence due à la maladie d'Alzheimer pourront faire référence, ainsi que le classement en trois catégories associées (McKhann, 2011) : démence due à la maladie d'Alzheimer (MA) probable, démence due à la MA possible ou démence due à la MA probable ou possible.

L'évaluation éventuelle de biomarqueurs augmentera la certitude du diagnostic. Ces approches restent soumises à une validation de la communauté scientifique internationale.

De nouvelles définitions sont proposées par Dubois et al. (2010, 2012) concernant les différents stades de la maladie d'Alzheimer, selon des critères de troubles spécifiques de mémoire et de présence de biomarqueurs in-vivo.

Chételat (2013) présente une vision plus complexe de la « maladie d'Alzheimer » selon laquelle elle est considérée comme une pathologie plurifactorielle, sous-tendue par plusieurs processus pathologiques partiellement indépendants, interagissant les uns avec les autres selon des organisations séquentielles variées et étant sous l'influence de divers facteurs de risque à la fois communs et spécifiques. Les implications de ces résultats sont importantes pour les mesures de prévention.

L'ouvrage de Whitehouse (2008) traduit par Van der Linden (2009) questionne le caractère pathologique de ce qu'on appelle la « maladie d'Alzheimer ». Il pointe l'absence de marqueur indiscutable de la maladie malgré les nombreuses recherches, la diversité des tableaux symptomatiques, et le fait que le diagnostic se fait toujours par exclusion d'autres causes.

Nous retenons cette difficulté de définition et pour l'objet de ce mémoire nous déciderons de considérer l'existence de cette maladie, sous diverses formes, sur les sujets étiquetés comme en étant porteurs selon les normes en vigueur du DSM-5. Nous nous sommes attachées principalement aux altérations causées par la maladie, et qui pourraient faire l'objet d'une prise en charge

2 Troubles liés à la maladie

Les troubles liés à la maladie d'Alzheimer concernent la neuropathologie et la physiopathogénie, tels qu'ils sont décrits par Bombois dans Vellas et Robert (2013). Rousseau (2007) décrit aussi la présence fréquente de troubles gnosiques, apraxiques et perceptifs, en dehors de troubles sensoriels éventuels. Des difficultés d'orientation dans l'espace peuvent résulter de ces troubles perceptivo-moteurs. Bherer et al. (2004) décrivent aussi le déclin des fonctions exécutives dans la maladie d'Alzheimer, qui diffère de celui observé dans le vieillissement normal.

En ce qui concerne le champ d'intervention de l'orthophonie, nous nous intéressons principalement aux altérations sur la mémoire, la communication, le langage et la qualité de vie, en prenant en compte les troubles associés qui se situent sur les plans comportemental et émotionnel, Gil (2012)

2.1 Mémoire

Tulving (1995) distingue la mémoire à long terme, composée de la mémoire sémantique et la mémoire épisodique. Ces deux systèmes, qui font partie de la mémoire explicite (ou déclarative) alimentent la mémoire autobiographique qui concerne les événements et faits liés à la personne et lui permettent de construire son identité.

Schacter (1996) s'appuie sur le modèle de Tulving (1995) et propose un modèle de mémoire composé de cinq entités et d'un certain nombre de sous-catégories. Une seule entité n'est pas affectée par la maladie d'Alzheimer (Ergis, 2005) : la mémoire procédurale (ou implicite), qui est impliquée dans les apprentissages et qui opère à un niveau automatique indépendamment des structures hippocampiques.

Sellal (2007) rapporte que les troubles de la mémoire constituent le mode de début de la maladie, de loin le plus fréquent, environ trois fois sur quatre.

2.1.1 Mémoire épisodique :

La mémoire épisodique est associée à des événements datés, temporellement vécus par la personne. Van der Linden (2003) précise que l'encodage d'une information peut être affecté par le caractère émotionnel de l'élément à mémoriser et que la récupération du souvenir est le produit d'un processus de construction qui dépend fortement du contexte du moment de la récupération.

Dans la MA, la mémoire épisodique est précocement atteinte. Cette altération va avoir rapidement des répercussions sur la vie quotidienne du patient. Selon certains auteurs, le déficit de la mémoire épisodique proviendrait d'un encodage de l'information déficient, pour d'autres d'un trouble de la récupération. (van der Linden, Leku dans Ergis, 2005). V. de la Sayette dans Vellas et Robert (2013) décrit les performances au niveau du stockage, de l'encodage et de la récupération, qui sont plus précocement et sévèrement altérées dans la MA que dans le vieillissement physiologique.

2.1.2 Mémoire sémantique :

La mémoire sémantique se réfère à un stock permanent de connaissances sur le monde. Elle permet de comprendre et d'interpréter des situations. Elle est liée au lexique, aux connaissances arithmétiques, à la géographie, à la culture, la science. La mémoire sémantique peut être altérée chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Son déficit est très variable selon les patients, mais dans de nombreux cas son atteinte est observée à un stade léger de la maladie. Elle se traduit par une perturbation spécifique sur certains concepts, les connaissances générales telles l'appartenance catégorielle restant préservées jusqu'à un stade avancé de la maladie. (Chainay, H., dans Ergis 2005)

2.1.3 Mémoire autobiographique :

La mémoire autobiographique fait aussi bien référence à des événements spécifiques datés de la mémoire épisodique qu'à des événements généraux de la mémoire sémantique, à des informations d'identité (Rubin, 2006). Selon Conway (2001), le souvenir n'est pas stocké en tant que tel dans la mémoire à long terme mais est construit selon un processus de contextualisation. L'état émotionnel du sujet aura une incidence sur l'encodage de l'événement et la durabilité de sa conservation.

Les troubles de la mémoire autobiographique sont présents de façon précoce dans la maladie d'Alzheimer. Ils vont affaiblir la cohérence de soi et le sentiment d'identité. Les connaissances sémantiques personnelles peuvent servir de support au rétablissement d'un sentiment de continuité et d'identité personnelle chez les patients. (Piolino, P., dans Ergis, 2005)

2.1.4 Mémoire de travail :

Baddeley (2003) définit trois composantes de la mémoire de travail : la boucle phonologique, l'administrateur central et le calepin visuo-spatial. Différentes études ont montré une altération d'une ou plusieurs composantes de la mémoire de travail chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette altération serait hétérogène et varierait selon le patient. (Colette, F., Van der Linden, M., dans Ergis et al, 2005)

2.2 Langage

Concernant le langage, V.de la Sayette dans Vellas et Robert (2013) rapporte que les troubles du langage peuvent parfois constituer les premiers symptômes de la MA et font de toutes façons partie intégrante de sa symptomatologie, en particulier pour les troubles lexico-sémantiques et les habiletés discursives. La perturbation précoce de l'écriture est aussi un symptôme spécifique, ainsi que celle de la mémoire sémantique.

Ouvrard et Szekely (2007) rejoignent ce constat : les troubles du langage apparaissent rapidement dans l'installation de la maladie. Ils représentent les symptômes cognitifs les plus importants d'une part par leur aggravation systématique et d'autre part par des répercussions sur la relation avec l'entourage. L'atteinte peut exister sur la modalité expressive que sur la modalité réceptive.

Pour Seron (1998) les fonctions langagières dans la MA sont caractérisées par un déficit sémantique qui se manifeste par un manque du mot. Celui-ci peut être interprété comme un trouble d'accès à une connaissance sémantique demeurée intacte ou au contraire comme une réelle perte de connaissance sémantique. Par ailleurs il est classiquement considéré que les aspects syntaxiques et phonologiques sont longtemps préservés chez les patients atteints de MA.

2.3 Communication

Les atteintes cognitives de la MA décrites précédemment vont presque toutes avoir des conséquences néfastes sur la capacité de l'individu à communiquer (Gil, 2012). Ouvrard et Szekely (2007) indiquent qu'au fil de la maladie, du fait à la fois des troubles du langage et des troubles de la mémoire, le discours de la personne malade devient inadapté par rapport à notre réalité, ce qui ne veut pas dire qu'il n'est pas adapté à sa propre réalité. Ils rapportent une altération de la communication verbale mais une préservation de la communication non verbale, avec des gestes et des mimiques.

Des études (Rousseau, 2011) ont montré que les modifications de communication se font qualitativement et quantitativement. Au cours de l'évolution de la maladie, une réduction globale et progressive des actes émis est observée. Le nombre d'actes adéquats diminue alors que le nombre d'actes inadéquats s'accroît. Pour compenser ses difficultés à communiquer, le patient utilise des actes de langage simples ne faisant pas appel à une élaboration syntaxique et thématique avancée. Il développe des actes non verbaux, comme les gestes pour pallier le manque du mot. Les actes "automatiques" ou automatisés restent présents.

Ces difficultés de communication des personnes atteintes de MA subissent l'influence de multiples facteurs, à la fois personnels, psycho-sociaux et contextuels. Ils vont avoir un rôle déterminant dans l'initiative et le maintien de la communication avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, la qualité de la communication peut être favorisée par un thème d'interlocution auquel le patient est intéressé, ou par la situation de communication. Les situations de la vie quotidienne comme la toilette ou le repas seront propices à l'échange, ainsi qu'une situation duale, par opposition à une situation groupale. Le locuteur (son âge, son sexe et son niveau socio-culturel) va aussi influencer la qualité de l'échange. Les mécanismes conversationnels sont préservés dans la mémoire procédurale

Les inadéquations sont généralement la conséquence d'absence de cohérence du discours avec en particulier une absence de continuité thématique et une absence de progression rhématique (le discours tourne en rond). Le manque de relation entre les différents éléments du discours engendre un manque d'enchaînement logique ou chronologique. Il est aussi noté l'absence de feedback à l'interlocuteur.

2.4 Altération de la Qualité de Vie

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1994) définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence[...]. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». En 2011 selon les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé), la qualité de vie est conditionnée par un confort physique et psychique ainsi que par un environnement adapté. Cela nécessite notamment des aides à domicile, dotées une formation appropriée à leur intervention auprès du patient.

Les enquêtes réalisées par Dazord (2002) indiquent que la qualité de vie est plurifactorielle, et qu'elle ne se réduit pas à la santé. Elles montrent aussi que les attentes suscitées par les différents domaines de la vie sont les meilleurs témoins de la qualité de vie. Ces attentes sont d'autant plus élevées que la qualité de vie est médiocre.

Selon l'étude Pixel (2005), parmi les facteurs qui influencent la qualité de vie des malades, on compte la dégradation du MMS (Mini Mental Score ou test de Folstein), le sentiment d'être une charge, la déprime, l'altération des fonctions exécutives et des activités instrumentales de la vie quotidienne et les troubles du comportement. Ainsi Gil (2012) décrit aussi le volet comportemental de la maladie d'Alzheimer: la dépression est fréquente, ainsi que l'apathie, des troubles alimentaires se développent, des agitations, des déambulations. Le sujet peut aussi avoir des délires et des crises d'anxiété, ou des crises d'agressivité. Souvent, ces comportements sont en relation avec les difficultés cognitives que ces personnes rencontrent.

La qualité de vie de l'aidant dépendrait de la qualité de vie du malade dont il a la charge, des troubles du comportement et de la durée de la maladie (Verrecchia, 2015). Elle est aussi affectée par leur manque de temps et les problèmes cognitifs du malade. Ceci les amène à avoir tendance à négliger leur santé et souffrir d'anxiété et de troubles du sommeil notamment. Leur besoin est plutôt de l'ordre du soutien humain que financier, même si les coûts associés aux soins du malade peuvent être pesants. Verrecchia (2015) indique aussi qu'une démarche thérapeutique adaptée au malade va contribuer à une meilleure qualité de vie de l'aidant.

II La prise en compte des aidants

Les patients atteints de pathologies neurodégénératives peuvent compter sur deux types d'aidants : les aidants formels et les aidants informels. Les premiers sont en majorité des personnes extérieures à l'entourage. Ils peuvent être des professionnels de santé mais aussi des bénévoles et dans les deux cas sont formés et reconnus pour leurs compétences spécialisées dans le domaine. Les seconds sont des individus proches, généralement membres de la famille, communément appelés les « aidants familiaux ». Le système d'aide à

domicile pour les personnes âgées dépendantes repose largement sur l'aide informelle apportée par les aidants familiaux (Tyrrell, 2004). Les études présentées par Brodaty (2009) montrent que les aidants des malades atteints de démence supportent un fardeau plus important que les autres aidants, notamment à cause des longues heures de soin qu'ils doivent prodiguer pendant de nombreuses années. Plusieurs études (Michon, 2004) rapportent que l'état de santé de l'aidant et sa qualité de vie influent directement sur l'état physique et psychique du patient lui-même, d'où l'importance de soutenir les aidants familiaux.

1 Qui sont les aidants familiaux ?

1.1 Définitions

Il existe depuis 2009 une Charte européenne de l'aidant familial qui propose la définition suivante : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ». Outre cette définition, cette charte énonce comment l'aidant doit être choisi et comment il est lui-même aidé : sa place dans le système de santé, ses droits (sociaux, répit, information, formation) et l'évaluation de ses besoins et de ses services rendus. Il s'agit d'une reconnaissance du rôle de l'aidant.

1.2 Profils

Les différentes études réalisées dans le cadre du programme Pixel (2005) permettent notamment de définir le profil des aidants familiaux, qui se répartissent en deux groupes : d'une part les enfants des malades, et d'autre part les conjoints, ces deux catégories représentant plus de 90% des aidants. Dans les deux cas, les femmes représentent environ les deux tiers des aidants. Les aidants vivent dans la moitié des cas au domicile du malade, et dans un tiers des cas ils ne font pas appel à des aides extérieures.

D'après Gaucher (1995) cité dans Pitaud (2006), l'enfant a souvent été choisi implicitement par le parent, et c'est un concours de circonstances qui amène cet enfant à endosser la lourde responsabilité d'aidant principal. Cet aidant désigné possède une forte disponibilité sentimentale, géographique ou professionnelle.

2 Les modes de réponses de la famille

Gaucher et Ribes dans Pitaud (2006) expliquent les modes de réponse de la famille devant accompagner un malade atteint de la maladie d'Alzheimer. Si chaque expérience est unique, elle devra généralement compter avec les éléments suivants : la perte progressive d'autonomie, les difficultés de reconnaissance et la somme cumulée de tâches au quotidien (pour le malade et pour l'aidant lui-même) qui contribue à l'épuisement physique et psychique de l'aidant.

L'annonce d'une maladie d'Alzheimer constitue un élément déstabilisant pour les familles, qui vont subir une relative désorganisation. Des décisions contraignantes devront être prises, qui pourront mettre à jour des différences d'opinion, réveiller des conflits latents ou aggraver des conflits ouverts. Progressivement, la famille va se restructurer autour de la pathologie du

malade, suite à la perte d'intimité et à la complexification des modes relationnels du malade et de sa famille.

L'étude Pixel met en évidence trois syndromes associés à la prise en charge d'un proche dément : la perte de richesse de la relation antérieure, à cause de la réalité routinière du quotidien ; le poids des liens affectifs qui vont rendre difficiles l'évaluation des compétences du malade et la conduite à tenir; l'épuisement physique et moral associé aux soins quotidiens, qui sont répétitifs et prodigués pendant de longues périodes.

3 Le rôle des aidants familiaux

Leur quotidien est largement occupé par les soins au proche malade, la majorité déclarant y consacrer plus de six heures par jour, ce qui les mène à souffrir d'un manque de temps libre. L'aidant est un acteur de santé à part entière, qui prend les décisions avec le médecin ou le spécialiste en charge du malade. En plus du nursing quotidien, l'aidant est un acteur clé dans la pédagogie auprès du malade et sa motivation. Il lutte contre la perte d'autonomie, ce qui influence de façon significative l'évolution des symptômes. Ainsi, l'aidant va aider le malade à conserver ses gestes du quotidien.

D'après la première étude du programme Pixel (2005), 97% des aidants apprécient le degré de maladie de leur proche, et leur crainte principale c'est la démotivation du malade.

L'aidant a un rôle important dans le maintien des liens entre la famille et le malade, qui est dépendant des sorties organisées par l'aidant ou des visites de ses proches. Maintenir ce contact est essentiel pour que le malade continue à se sentir une personne à part entière, et qu'il garde sa place et sa considération au sein de la famille. (Gaucher et Ribes dans Pitaud 2006)

4 Les difficultés des aidants familiaux

Outre l'épuisement physique, l'aidant est soumis à une certaine souffrance psychologique et morale, et à un sentiment de culpabilité. Il va devoir continuellement ajuster son aide à l'évolution de la maladie de son proche. Et avec la perte progressive des capacités cognitives de son proche, il va devoir prendre des décisions à sa place, avec toutes les questions éthiques que cela soulève. L'incertitude sur la durée et le rythme de la dégradation dans la maladie contribue à son anxiété. Il ne s'accorde que peu de répit, coincé entre les exigences de l'organisation de la vie du proche, la peur de le perturber en modifiant son quotidien, voire l'appréhension de son comportement en société. Et les rares moments de loisirs qu'il s'accorde peuvent être teintés de culpabilité de ne pas savoir en profiter. Il va aussi se sentir coupable de son besoin de détachement, et ce d'autant plus que le malade est angoissé quand il est séparé de son aidant. (Verrecchia, 2015)

Dans Pitaud (2006), Pitaud et Valarcher décrivent l'angoisse souvent associée à la pathologie, qui conduit l'aidant à réduire ses absences et à limiter le recours à une tierce personne ou à un professionnel. Concernant la famille, même si les enfants des aidants peuvent faire preuve d'un grand dévouement, souvent l'aidant principal est réticent à faire appel à eux, de peur de les déranger ou de les épuiser. Progressivement, l'aidant va donc s'isoler de sa famille mais aussi de son environnement. Les liens avec ses amis s'amenuisent, d'une part parce que l'aidant ne s'autorise plus à sortir, d'autre part à cause des images négatives autour de la maladie, et des difficultés pour les amis à faire face à la dégradation du patient.

Pour les aidants plus jeunes, il est difficile de concilier le rôle d'aidant avec leur vie professionnelle ou familiale et ils peuvent connaître des difficultés liées au temps qu'ils passent auprès de leur proche, au détriment de leur conjoint ou de leurs propres enfants.

Pitaud et Valarcher expliquent aussi que dans le cas où l'aidant familial principal est l'un des membres du couple, il va devoir prendre en charge les tâches précédemment dévolues à son conjoint maintenant incapable de les assumer. Ceci entraîne des difficultés, tant au niveau de l'acceptation d'un point de vue culturel, que de l'apprentissage de nouvelles tâches qui se fait à un âge avancé. Cette situation brouille les repères sociaux et conduit à une modification de la relation affective qui existait au sein du couple.

En 2002, l'OMS publie un rapport relatif à l'aide à long terme et identifie la communication comme étant une activité cruciale pour laquelle l'aidant est sollicité auprès d'une personne dépendante.

Rousseau (2007) pointe les sentiments difficiles de l'entourage proche, conjoint ou enfants, à l'égard du malade, entre répulsion et surprotection. La communication en sera affectée, le malade qui sent qu'il devient un fardeau sera perturbé, ce qui va desserrer progressivement les liens affectifs.

De plus, l'isolement de l'aidant et de son proche va limiter les échanges aux sujets d'ordre pratique et matériel, avec la perte progressive pour le malade de son statut de personne « respectable et vivante » aux yeux de l'aidant. La relation est souvent tendue, et le malade peut fréquemment faire preuve de beaucoup d'agressivité envers son proche, alors qu'il peut être agréable avec d'autres. (Pitaud et Valarcher dans Pitaud, 2006).

Selon l'étude EURO CARE (Murray et al., (1999) cité par Michon, 2004), les aidants souffrent principalement de la détérioration de la relation avec leur proche. Cette détérioration est d'une part liée à l'effacement de la communication, et d'autre part à la dépendance du malade. Enfin, la qualité de la relation entre le malade et son aidant a aussi un impact sur le fardeau ressenti par l'aidant.

Il est à noter que l'aidant étant un élément central de l'aide, le soin à domicile sera remis en question si le fardeau devient trop important (MacMillan, 1994 cité dans Antoine et al., 2007).

5 L'aide aux aidants familiaux

Le concept de fardeau est utilisé depuis les années 80 pour évaluer la situation de l'aidant, et progressivement ce concept a été divisé en deux (Montgomery (1985) cité dans Antoine et al., 2007) : le fardeau objectif relatif aux conséquences négatives objectives (détérioration de la vie familiale, sociale ou financière) et le fardeau subjectif, qui évalue le sentiment de gêne ou de surcharge de l'aidant.

Selon les résultats du programme Pixel (2005), les demandes principales des aidants concernent l'accès à des solutions de répit. Ils souhaitent aussi des données qui leur permettraient de mieux comprendre l'origine, le traitement et l'évolution de la maladie. L'incertitude de l'avenir est une source majeure d'angoisse. Ce manque de visibilité rend toute projection dans l'avenir difficile, ce qui explique que les aidants tardent à chercher des solutions et requièrent de l'aide seulement en situation de crise (Yaffe K et al. 2002 dans Antoine, 2007).

La HAS (2011) propose des interventions portant sur le fardeau de vie et un programme d'éducation et de soutien des aidants (familiaux et professionnels). Elle a intégré l'importance de recevoir une information sur la maladie et précise que la souffrance psychologique et l'isolement sont des facteurs de risque de maltraitance du malade. Brodaty (2009) décline le soutien sous trois volets : instrumental (pour les tâches quotidiennes comme l'aide technique par exemple), émotionnel, et informationnel (de la part des professionnels ou des personnes partageant la même expérience). Le soutien, quelle que soit sa forme, agit comme un tampon contre le stress des aidants puisqu'il met en évidence les ressources disponibles pour les aider.

Les structures spécialisées dans l'accueil des aidants et des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer permettent aux premiers de trouver un accompagnement, et certaines réponses aux nombreuses questions qu'ils se posent, notamment dans les groupes de parole.

L'étude AIDMA, Projet Hospitalier de Recherche Clinique, « aide aux aidants – aide aux patients », menée par De Rotrou et al. (2009) confirme qu'un traitement médicamenteux du malade Alzheimer est plus efficace lorsqu'il est combiné à un programme psycho-éducatif d'accompagnement, notamment en ce qui concerne la relation patient/ aidant. Les aidants professionnels au domicile offrent un grand réconfort à l'aidant familial et permettent de varier les échanges avec le patient, qui accepte généralement très bien ces interventions.

Inclure l'aidant dans la prise en charge du malade Alzheimer s'avère donc bénéfique, et l'orthophoniste est en première ligne pour le faire.

L'orthophoniste fait partie des aidants professionnels du malade Alzheimer et se doit aussi d'intervenir auprès de l'aidant. En effet, dans le décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste (2002) « la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient ». Le référentiel d'activités de l'orthophoniste (Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013) comprend l'éducation thérapeutique des patients et de leur entourage et précise les actions attendues.

L'intervention orthophonique vise principalement le maintien de la communication. L'orthophoniste pourra former l'aidant à l'utilisation écologique de moyens de communication, ou à des techniques favorisant cette communication, avec éventuellement le développement et la mise en place de supports adaptés. Il pourra aussi sensibiliser et informer l'aidant sur « les conduites à tenir et/ ou la mise en place de moyens afin de ralentir la progression de la maladie ». Ainsi, les prises en charge non médicamenteuses vont aussi viser à soutenir l'aidant dans sa relation avec son proche, notamment pour la communication. La thérapie écosystémique de Rousseau (2007) combine les interventions sur le malade Alzheimer et sur son entourage, dans une perspective de maintien de communication. Les différentes études de Bourgeois (1990, 1993, 2007) observent aussi les effets positifs du travail avec les supports à la communication sur le ressenti de l'aidant.

III La prise en charge non médicamenteuse

L'étude ETNA3 menée par Amevia et Dartigues (2013) part du constat de la multiplicité des études sur les thérapies non médicamenteuses ayant des résultats positifs mais une validité limitée. Elle a donc consisté à évaluer pendant deux ans, trois thérapies non

médicamenteuses : la thérapie par réminiscence, la stimulation cognitive et la prise en charge (PEC) individuelle. Elle fait état de résultats globalement satisfaisants pour les patients, leurs aidants et les thérapeutes, et tout particulièrement pour la PEC individuelle.

1 Les recommandations en vigueur/ les références

Les PEC non médicamenteuses sont variées et non exhaustives. La HAS (2011) préconise des PEC par un orthophoniste pour maintenir et adapter les fonctions de communication du patient et aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. La PEC peut également s'orienter vers une approche écologique avec des mises en situation du quotidien conjointement avec d'autres professionnels de santé. Des interventions écologiques par la mise en situation permettent de ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. La PEC est pluridisciplinaire, menée par un personnel de soin formé. Elle est soit individuelle soit en groupe, au domicile ou en institution. Une PEC psychologique et psychiatrique peut s'avérer nécessaire à proposer tant au patient qu'à son aidant. Un trouble du comportement doit toujours conduire à évaluer l'environnement pour éventuellement le modifier.

Parmi les traitements non médicamenteux, la HAS (2011) préconise aussi des interventions portant sur la qualité de vie, dont certaines pourraient améliorer le comportement à travers les stimulations multisensorielles, la musicothérapie, l'aromathérapie, la luminothérapie, la réorientation dans la réalité, la réminiscence (souvenir vague, imprécis où domine la tonalité affective), la thérapie assistée par les animaux, la thérapie de présence simulée (vidéo familiale).

2 Les approches multimodales : l'intérêt du carnet de vie

En se fondant sur l'approche multimodale, Delphin-Combe (2013) s'est intéressée à l'impact du programme « Voix d'or » sur le comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. La « Voix d'or » regroupe huit activités diffusées via un poste radio s'appuyant sur différentes approches sociothérapeutiques telles la réminiscence, la réorientation dans la réalité, la musicothérapie. Une diminution de l'anxiété a été observée par rapport à une activité occupationnelle courante.

En ce qui concerne la thérapie simulée, elle consiste à faire écouter au patient un enregistrement d'une quinzaine de minutes réalisé par l'un de ses proches. L'hypothèse est de pouvoir prolonger les effets bénéfiques d'apaisement constatés lors des visites des proches. La méta analyse de Zetteler (2008) conclut que cette thérapie permet d'améliorer les symptômes psycho comportementaux et qu'elle est plus efficace que les prises en charge habituelles, notamment les traitements médicamenteux. Bayles et al (2006) confirment ces observations et mentionnent aussi les sentiments positifs ressentis par les proches ayant participé à la réalisation des enregistrements.

Le carnet de vie est une autre approche multimodale entrant dans une prise en charge non médicamenteuse. Il se construit sur papier, à partir de photos, de textes, de réalisations personnelles de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Sa réalisation s'appuie sur la réminiscence qui permet ainsi de renforcer le processus identitaire. Au sein du carnet de vie, un carnet mémoire peut être inclus selon les besoins du malade et l'avancement de la maladie. Dans celui-ci sont identifiés par leurs photos et leurs noms les personnes proches du malade ainsi que le personnel soignant intervenant auprès de lui. Il est souvent

agrémenté de textes expliquant les rituels du quotidien. Ces notes sont des soutiens à la mémoire.

Suivant les compétences du patient mais également sa personnalité et l'expression de ses désirs, l'orthophoniste oriente le projet de journal de vie vers des objectifs cibles : l'orientation temporelle, la mémoire épisodique, la mémoire autobiographique, le langage écrit, la communication verbale, les capacités d'attention et de concentration.

Nous nous focalisons sur l'intérêt que peuvent avoir la création et l'utilisation d'un carnet de vie sur la mémoire, et sur la qualité de vie.

2.1 Carnet de vie et Mémoire

Les recherches de Piolino (2006) révèlent que les patients privés d'une mémoire autobiographique fonctionnelle perdent leur passé et en même temps leur futur, ils vivent dans un présent perpétuel, sans objectif. La prise en charge de ces déficits est importante car l'amnésie autobiographique s'accompagne de nombreux troubles du comportement adaptatif qui représentent une difficulté majeure dans la vie quotidienne (familiale, institutionnelle) des patients et contribuent à leurs difficultés de vie sociale

Les thérapies de la réminiscence retiennent l'idée qu'une introspection sur son propre passé aurait une fonction adaptative dans le présent en renforçant l'identité et l'estime de soi et/ou en favorisant l'intégration dans un nouvel environnement. Mais il semblerait que l'impact de ces thérapies fonctionne à court terme et par conséquent que la réminiscence gagne à être appliquée continuellement pour être bénéfique. La reconstruction (reconstitution ?) des informations du passé lointain opèrerait positivement dans la vie quotidienne des patients, ce qui semblerait améliorer la qualité de l'encodage.

Lacaze et al (2014) ont observé des progrès de la mémoire autobiographique pour un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, avec lequel un journal de vie a été mis en place. Ce patient a pu récupérer ses souvenirs rétrogrades.

2.2 Carnet de vie et Communication

La communication est un axe important dans la PEC non médicamenteuse de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ainsi le guide de Khosravi (2011) recense les raisons fondamentales pour lesquelles tout doit être mis en œuvre pour maintenir la communication avec les patients atteints de la MA, parmi lesquelles nous retenons le maintien de leur identité (sociale et individuelle), leur revalorisation, la stimulation de leur intelligence et de leurs capacités cognitives, le ralentissement de l'évolution de la maladie.

La prise en charge orthophonique constitue l'une des approches non médicamenteuse comme soutien à la communication. Rousseau (2011) explique que si son objectif central est le maintien et l'adaptation de la communication du patient, elle vise également à aider les aidants (entourage, soignants) à s'ajuster au patient. En favorisant la communication, l'orthophonie doit aussi permettre de réduire les risques de troubles du comportement qui sont fréquemment associés aux difficultés de communication. En outre, il pointe aussi que ces troubles de la communication peuvent majorer les troubles cognitifs.

Le travail du mémoire de Bonnamy-Ballu (2011) relatif au travail autobiographique avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer rapporte une amélioration des capacités communicationnelles du patient au fil des séances avec son orthophoniste. Un journal de vie dactylographié agrémenté de photos personnelles et de textes élaborés par le patient lui-

même a servi de support de communication entre le patient et son orthophoniste. Les séances filmées ont permis de mesurer la qualité et la quantité des actes de langage et ainsi d'objectiver une amélioration de la communication.

Bourgeois s'est intéressée aux spécificités de la communication entre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son partenaire de communication comme les définit Rousseau (2011). Elle s'est attachée dans des études (1990, 1993, 2007) à mesurer l'impact de la création et l'utilisation d'un carnet mémoire sur la communication de la dyade patient/interlocuteur. Elle a montré que l'utilisation de supports à la mémoire sous forme de carnet améliore la quantité et la qualité des interactions sociales chez les personnes atteintes de démences légères à modérées.

La revue systématique proposée par Egan et al. (2010) conclut que le meilleur soutien à la communication verbale est apporté par l'utilisation d'un carnet de mémoire et par un aidant formé à cette utilisation. Ceci est objectivé, selon les études, par divers éléments tels que l'augmentation du nombre d'énoncés, le pourcentage de temps de parole cohérent, l'informativité des prises de parole. Le carnet mémoire se présente donc comme un outil particulièrement adapté au soutien à la communication, et qui pourra être envisagé comme complément du carnet de vie.

2.3 Carnet de vie et Qualité de vie

Une communication améliorée va avoir des répercussions positives sur l'état psychologique du patient et de son interlocuteur entraînant un bénéfice sur la qualité de vie (Arock 2014).

L'étude menée par Lacaze et al (2014) sur l'utilisation du carnet de vie en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) a démontré divers intérêts. Proposer un projet thérapeutique comme la création d'un « livre de vie » auprès d'une population âgée confrontée à la démence est une expérience profitable en hôpital de jour. Les bénéfices observés en général sont une meilleure adaptation sociale, un impact sur le maintien de la concentration, une baisse de l'anxiété et des troubles de l'humeur et une relance de la créativité et de l'initiative. Dans son mémoire, Noury (2011) note que la mise en place du carnet mémoire a permis une revalorisation de la personne et un renforcement des liens entre le patient et son aidant familial. Dans les deux cas, la mise en place d'un carnet de vie a un effet sur le patient et lui permet d'évoluer. Néanmoins il reste difficile de mesurer les changements d'attitudes du patient et par conséquent d'en connaître les répercussions sur la qualité de vie. Lacaze et al (2014) précisent "oui, ils [les malades] perdent des capacités, mais ils gagnent ailleurs autre chose au contact des ateliers [journal de vie] proposés à l'hôpital de jour. Quelque chose de difficilement mesurable, dans leurs attitudes, leurs rapports aux autres et à eux-mêmes, dans leur manière d'être."

3 L'apprentissage

Depuis la fin des années 90, les postulats selon lesquelles l'apprentissage des personnes atteintes de démence est limité par leurs déficits cognitifs sont réexaminés.

Clare dans l'ouvrage de Wilson (2003) rapporte que l'apprentissage est possible chez les personnes atteintes de démence, en utilisant un conditionnement classique ou opérant. Elle pointe aussi l'influence des conditions d'apprentissage et l'intérêt d'un support de mémoire approprié. En particulier, une approche multimodale à l'encodage s'est révélée bénéfique. Elle rapporte aussi que des indices proposés par le patient lui-même sont plus efficaces que

ceux d'un expérimentateur, et que la personnalisation d'une tâche par le patient augmente le sentiment de contrôle et la motivation, et par voie de conséquence sa performance.

Bourgeois (2003) fait aussi référence à plusieurs études qui démontrent que l'apprentissage de comportements de communication des personnes atteintes de démence est non seulement possible, mais aussi durable dans le temps. En particulier, elle cite les études de Bourgeois et al. (2001) et Camp et al. (2001) relatives à l'efficacité d'un entraînement à utiliser les informations d'une prothèse mnésique. Son travail démontre aussi que la récupération espacée est une méthode d'apprentissage efficace pour les personnes atteintes de démences, parce qu'elle fait appel à la mémoire non déclarative. L'apprentissage concernait l'utilisation de supports externes pour modifier les comportements et favoriser la communication (questions récurrentes, comportement conversationnel). L'étude démontre que la récupération espacée se révèle plus efficace que l'apprentissage par indication, et que la réussite n'est pas corrélée au niveau cognitif du patient.

4 Les nouvelles technologies

Avec le développement des nouvelles technologies comme le téléphone portable, la messagerie électronique, la domotique, de nouveaux services sont proposés aux personnes âgées afin de sécuriser leur quotidien, de favoriser leur stimulation cognitive, de compenser la diminution physique et cognitive. Ce sont de nouveaux repères pour la réhabilitation cognitive. Ainsi Salmon (2006) décrit le programme d'apprentissage d'utilisation d'un téléphone cellulaire dans lequel on observe une amélioration cognitive du patient, une amélioration fonctionnelle de sa vie quotidienne et un soulagement pour les aidants. Ce programme de réhabilitation cognitive intervient dans une prise en charge non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer.

Pour Bobillier Chaumon (2009) le panel d'outils technologiques est pourvoyeur de stimulation sociale et permet aux personnes âgées ayant une faible sociabilité de garder un lien social avec les proches, la famille, les amis. Ces objets technologiques peuvent être aussi utilisés pour la reconstruction identitaire de la personne âgée en lui donnant de nouveaux objectifs, d'autres repères et de nouvelles pratiques sociales. Il y aurait un phénomène de réinvestissement social au travers de ces objets techniques. Le temps passé à se former et ou à utiliser les objets techniques va alors fournir de nouveaux repères temporels pour la personne âgée. Les nouvelles technologies sont un mécanisme de projection de soi vers l'avenir. Elles s'inscrivent dans un projet de vie. Bobillier Chaumon pointe la partie prenante de la famille mais aussi de l'entourage dans le processus d'achat et d'utilisation des objets techniques. L'outil doit offrir des critères d'accessibilités, aux niveaux visuel, pratique, auditif. Un entourage sensible aux nouvelles technologies peut influencer l'adoption des dispositifs techniques pour la personne âgée.

Bobillier Chaumon (2009) rapporte la recherche longitudinale MNESIS. Il est attesté que l'usage d'un environnement technologique a favorisé sinon encouragé les interactions de l'utilisateur avec son environnement social (discussions, pratiques collectives autour de l'outil) et a permis en retour à la personne d'obtenir des signes de légitimité et de valorisation par l'utilisation d'un dispositif innovant.

Ce n'est pas seulement la technologie qui permet de stimuler et ou de compenser les pertes de la personne âgée, c'est aussi tout ce qui se joue et se crée autour ou à cause du

dispositif : la manière dont les autres regardent, encouragent et motivent les personnes mais aussi la façon dont celles-ci s'engagent pour présenter une image positive d'elle-même.

Les nouvelles technologies ne doivent pas être seulement une béquille mais doivent apporter une véritable valeur ajoutée dans la reconstruction psychosociale et identitaire de la personne âgée.

Suite à son enquête auprès de 53 orthophonistes, Mazuyer (2014) rapporte que la tablette numérique est utilisée en orthophonie dans la prise en charge des personnes aphasiques, des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, des patients parkinsoniens. Pour les orthophonistes cet outil offre divers avantages : il est facile d'accès, il est rapide d'utilisation, convivial, il est facilement transportable. C'est un support dynamique. Pour les patients, la tablette numérique est un support ludique, plutôt facile d'accès mais la présence de l'orthophoniste, ou d'une tierce personne, est nécessaire à son utilisation. Les orthophonistes notent que parfois l'outil numérique peut faire peur à la PA.

Suite à une étude menée auprès de patients aphasiques, Hoover (2014) montre que l'utilisation de la tablette dans un programme intensif améliore aussi bien les fonctions cognitives que la qualité de vie.

McNaughton et Light (2013) mettent en avant tout l'intérêt de l'utilisation des nouvelles technologies mobiles pour les personnes avec des troubles de la communication. Les études montrent qu'utiliser la tablette numérique comme outil d'une communication alternative et augmentée n'est pas stigmatisant vis-à-vis de la société. En effet la tablette numérique est un outil valorisé socialement.

Pour Deleubeuk et al 2008, Jacquemin 2009, Moreaud et al 2010, cités dans Mazuyer (2014) la finalité de l'utilisation de la tablette n'est pas de rééduquer le langage mais bien d'optimiser la communication entre le patient et ses proches. Cela contribuera à diminuer son sentiment d'isolement et à améliorer sa qualité de vie

Des bonnes pratiques sont à mettre en place pour assurer une qualité et une efficacité pour l'utilisateur. Une formation est indispensable auprès du partenaire de communication rapporte McNaughton (2013). Rogers et al (2000 cités par Croot et al 2009 dans Mazuyer 2014) mentionnent que l'implication des proches dans la prise en charge est primordiale et que ceux-ci ont besoin d'être informés. Il est nécessaire de les former et de les aider à soutenir la personne malade.

Kurland (2014) précise que l'utilisation de la tablette ne peut être efficace que si le patient est motivé et qu'un entraînement adapté avec le clinicien est mis en place. Ces deux facteurs sont plus importants que l'âge du patient, le type et la sévérité de l'aphasie.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I Problématique

Les altérations liées à la maladie d'Alzheimer nuisent à la communication et au sentiment d'identité des patients. Ceci contribue à la souffrance des patients et de leurs aidants et à la dégradation de la qualité de leurs relations avec leur proche. Ces relations sont pourtant cruciales au maintien de la santé des patients et des aidants.

Parmi les thérapies non médicamenteuses, les approches multimodales ont démontré leur efficacité, notamment sur la qualité de vie et le comportement (HAS, 2011). Toute activité développée autour du son, de l'image, du toucher est bénéfique.

Le carnet de vie sur papier s'avère particulièrement intéressant. Outre le renforcement du lien entre le patient et son aidant, ce dernier permet de travailler sur les altérations mentionnées précédemment, et qui relèvent du champ de la prise en charge orthophonique. Il permet la réminiscence, qui est bénéfique pour la mémoire, la qualité de vie et l'estime de soi (Piolino, 2006 et Lacaze et al., 2014). Kim (2006) indique aussi que le travail sur les souvenirs plaisants contribue à maintenir la communication. Le carnet mémoire s'avère un soutien à la communication verbale, selon la revue systématique d'Egan et al.(2010) et les travaux de Bourgeois (2007)

Les nouvelles technologies mobiles offrent la possibilité de créer un carnet aux multiples fonctionnalités et qui pourra être un carnet de vie, ou un carnet mémoire, ou les deux à la fois. On pourra notamment enregistrer et écouter des sons, dont on sait par la thérapie de présence simulée qu'ils sont bénéfiques pour le patient (Zetteler, 2008). L'agenda du patient pourra être noté sur les calendriers électroniques, des photos pourront être incluses pour créer des aide-mémoires.

L'utilisation des nouvelles technologies par les personnes âgées contribue aussi à un réinvestissement social, participe à une reconstruction identitaire et favorise les interactions, comme démontré notamment par l'étude de Bobillier Chaumon (2009). La tablette numérique Ipad® en particulier est un outil socialement accepté et non stigmatisant (McNaughton, 2013).

De plus, il est maintenant démontré que la personne atteinte de démence peut développer de nouvelles compétences, par un conditionnement classique ou opérant et de préférence multimodal (Clare dans Wilson, 2003). Bourgeois (2003) rapporte que la récupération espacée est encore plus efficace et permet un apprentissage durable chez les personnes démentes.

Selon les recommandations publiées en 2011 par la Haute Autorité de Santé (HAS), l'orthophoniste détient un rôle privilégié dans le maintien et l'adaptation des fonctions de communication du patient, et dans l'aide aux aidants à adapter leur comportement aux difficultés du malade.

Notre réflexion s'articule donc autour de la place centrale que tient l'altération de la communication des personnes atteintes de la MA, des conséquences sur la relation avec leurs aidants, et de l'importance de maintenir ce lien. Dans un contexte de technologies en pleine évolution, nous souhaitons créer un outil qui puisse être proposé à un stade précoce de la maladie, et dont l'utilisation puisse évoluer avec son avancée. Ainsi, nous avons décidé que l'élaboration d'un carnet de vie était une entrée pertinente pour les malades aux symptômes modérés. Ceci permettrait l'appropriation de l'outil, son intégration au quotidien,

et la possibilité d'une utilisation plus élargie au fil du temps. Il pourra alors contenir des éléments rétrogrades (souvenirs), antérogrades (agenda) et du quotidien (aide-mémoire)

Notre problématique est donc la suivante : Comment exploiter les nouvelles technologies dans l'élaboration d'un carnet de vie, pour maintenir la qualité de la relation entre le patient atteint de la maladie d'Alzheimer et son aidant et ainsi maintenir leur qualité de vie ?

II Hypothèse générale

La création et l'utilisation d'un carnet de vie sur support numérique destiné à un patient atteint de la maladie d'Alzheimer en co-participation avec un aidant a un effet positif sur la mémoire du malade et sur la qualité de vie ressentie par le patient et par l'aidant

III Hypothèses opérationnelles

1. Le carnet de vie réalisé sur la tablette numérique conjointement avec l'aidant et la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un support à leur communication.

2. La création et l'utilisation du carnet de vie sur la tablette numérique a un effet positif sur la mémoire de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer: mémoire sémantique & mémoire épisodique

3. Un apprentissage spécifique (récupération espacée et sans erreur) est possible pour certaines fonctionnalités de la tablette numérique par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

4. La création et l'utilisation du carnet de vie sur la tablette numérique a un effet positif sur le fardeau de l'aidant.

5. Le carnet de vie sur la tablette numérique améliore la qualité de vie si son utilisation est adaptée aux besoins, aux capacités et aux envies du patient et de l'aidant

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTATION

I Sélection des participants

Ce travail de recherche est une étude de cas. L'objectif était de recruter deux participants présentant une maladie d'Alzheimer au stade modéré, dont le diagnostic avait déjà été posé par un professionnel qualifié (gériatre, gérontologue, neurologue).

1 Critères d'inclusion et d'exclusion

La présence d'un aidant dans l'entourage proche du participant est indispensable. L'expérimentation ne peut se mettre en place que si une motivation personnelle du participant et de son aidant principal se manifeste et si une tablette numérique de type Ipad® est à leur disposition. En effet, l'application sélectionnée pour ce projet n'est disponible que sur ce matériel.

Tous les participants devaient être pris en charge en orthophonie, à raison d'une séance par semaine.

Afin de trouver des participants, plusieurs orthophonistes ciblées pour leur expérience dans la prise en charge des maladies neurodégénératives ont été contactées. Plusieurs participants ont été proposés, et deux participantes ont été sélectionnées selon les critères décrits ci-dessus. Nous nous sommes aussi appuyées sur l'expérience clinique des orthophonistes pour la sélection des participants. Afin de pouvoir manipuler la tablette, elles ont exclu de l'expérimentation les personnes atteintes de troubles praxiques, visuels ou gnosiques. Les troubles sévères de comportement et d'anosognosie jugés rédhibitoires par l'orthophoniste prenant en charge les participants ont aussi été des critères d'exclusion.

Nous avons projeté d'inclure des patients avec des troubles cognitifs légers pour favoriser le succès du projet, et notamment limiter les écueils liés à l'apathie grandissante avec l'évolution de la maladie. Cette population ne nous a pas été accessible. Nos lectures, notamment Bourgeois (2003) indiquant que la capacité d'apprentissage n'est pas corrélée au niveau cognitif du participant, nous n'avons pas fixé de critère concernant les performances cognitives.

Enfin, un entretien semi-dirigé avec le participant et son aidant principal a permis d'évaluer les critères attendus pour la faisabilité de notre expérimentation.

2 Présentation des participants

Pour respecter l'anonymat des personnes, seules les initiales des noms sont utilisées.

2.1 MME LG

Mme LG est née en 1930 et est âgée de 84 ans en début de l'étude. Elle est veuve et réside dans un EHPAD depuis 2012. Elle est autonome dans les tâches quotidiennes et a une certaine fierté à faire son lit chaque jour. Elle a été diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer en 2007 par un gériatre. Mme LG a eu son certificat d'études. Elle n'a pas eu d'activité professionnelle. Elle s'est occupée de l'éducation de ses trois filles. Elle ne possède pas de téléphone portable et n'a jamais utilisé un clavier de machine à écrire ou d'ordinateur. Elle n'a pas d'expérience avec les nouvelles technologies numériques. Elle utilise un agenda papier pour noter ses activités, ses rendez-vous et les visites de ses proches.

Elle a eu une vie riche culturellement avec son mari qui exerçait le métier d'ingénieur. Mme LG est d'un tempérament enjoué qui cache l'aspect dépressif de sa personnalité. Curieuse, elle est avide de nouveautés. Elle aime converser. Elle apprécie le théâtre la poésie, la musique. Depuis quelques mois elle se passionne pour le canevas et le dessin.

Depuis son veuvage, la solitude lui pèse. Malgré sa participation très active aux ateliers proposés par l'animateur de l'EHPAD, Mme LG s'ennuie. Ses trois filles lui rendent visite hebdomadairement et se mobilisent pour lui trouver de nouveaux centres d'intérêt.

Le projet est accueilli favorablement par Mme LG et ses trois filles.

2.2 MME LF

Mme LF est née en 1935 et a fêté ses 80 ans au cours de l'étude. Elle vit dans un grand appartement en centre-ville avec son mari depuis juillet 2014, date à laquelle ils ont quitté leur maison qui demandait trop d'entretien. Elle a été diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer en 2009 par un neurologue, et prend un traitement médicamenteux depuis 2011 (Exelon ® sous forme de patch, dosé à 9.5 mg). Sur conseil du neurologue, Mme LF est informée qu'elle est porteuse de troubles cognitifs, mais la maladie d'Alzheimer ne lui a pas été mentionnée. D'ailleurs, si elle admet ne pas se souvenir de certaines choses, elle minimise l'importance et les conséquences de ses oublis. Selon son mari, le déménagement a été une perturbation importante pour Mme LF qui a eu du mal à retrouver ses marques, même si elle se dit heureuse dans son nouvel environnement.

Mme LF a une formation d'infirmière et a particulièrement apprécié son travail en tant que laborantine ensuite. Son mari, qui était en charge de gestion des affaires dans un grand groupe pétrolier, a été en poste à l'étranger. Elle l'a donc suivi notamment en Afrique et évoque volontiers cette vie d'expatriée. Le couple a eu trois filles, dont une habite à proximité et visite le couple de façon hebdomadaire. Les deux autres sont plus éloignées géographiquement mais sont en contact régulier. La plus jeune passe des vacances estivales avec le couple dans le sud de la France chaque année.

Mme LF a un emploi du temps bien chargé : bridge avec des amis, cours à l'université sur diverses périodes de l'histoire, cours de dessin, et séance d'orthophonie hebdomadaire. Elle aime le grand air, marche ou nage volontiers, et fait du ski de fond. Son mari est plus sédentaire, notamment pour des raisons de santé. C'est lui qui gère l'emploi du temps du foyer, avec l'aide de son agenda et de celui de Mme LF.

C'est M. LF qui a pris la décision de participer au projet, après avoir consulté ses enfants. Mme LF a accepté de suivre ce choix.

II Matériel

1 Les tests et les questionnaires

Les tests et questionnaires présentés ci-dessous ont été réalisés avant le début de l'expérimentation et après la fin de la phase d'entraînement. Les objectifs étaient les suivants :

Evaluer et contrôler les compétences cognitives des patients, et identifier toute évolution significative, qui aurait pu avoir un retentissement sur le travail dans le projet (1.1). Evaluer la mémoire épisodique et la mémoire sémantique pour mesurer toute modification liée à

l'application du protocole, pour les patients (1.2). Evaluer la communication et la qualité de vie avant l'expérimentation et objectiver toute modification suite à l'application du protocole, pour les patients et leurs aidants (1.3 et 1.4)

1.1 Evaluation des compétences cognitives

Les tests d'évaluation des compétences cognitives ont été utilisés pour évaluer et contrôler toute évolution significative dans les compétences des participants entre le début et la fin de l'étude.

Le MOCA (Montreal Cognitive Assessment, Nasreddine, version française du 23 avril 2014) a été choisi pour cette évaluation car il est utilisé de façon moins courante que le MMS par les neurologues et les orthophonistes. Il est donc moins sujet à duplication excessive.

Il a été conçu pour l'évaluation des dysfonctions cognitives légères et évalue les fonctions suivantes : l'attention, la concentration, les fonctions exécutives, la mémoire, le langage, les capacités visuo-constructives, les capacités d'abstraction, le calcul et l'orientation. Le temps de passation est de dix minutes approximativement. Onze épreuves sont cotées : alternance conceptuelle (chiffre/lettre), capacités visuoconstructives (dessin d'un lit en perspective et d'une horloge indiquant 10h05), dénomination exacte de trois dessins d'animaux, mémoire (rétention de 5 mots), attention (empan numérique endroit et inversé, série de soustractions), répétition de phrases, fluence verbale alphabétique, similitudes (point commun entre 2 items), rappel différé des 5 mots. Le nombre de points est de 30. On ajoute 1 point si le temps de scolarité est inférieur à 12 ans. Un score égal ou supérieur à 26 est considéré comme normal.

Nous avons aussi choisi de faire passer l'échelle de Mac Nair & Kahn aux patients et à leurs aidants. C'est une échelle subjective mesurant la plainte cognitive du sujet dans les actes de la vie quotidienne. Nous utilisons ici la forme consensuelle mise au point par le GRECO (Groupe de Réflexion sur les Evaluations Cognitives). Cette forme est une traduction adaptée de la forme longue anglo-saxonne, basé sur le travail de Hugonot-Diener L., Isarël L., dans Hugonot-Diener et al (2008). Il s'agit d'un questionnaire d'autoévaluation en 39 items, explorant divers domaines cognitifs tels que: l'attention-concentration, le langage, les praxies, le rappel différé, l'orientation vis à vis des personnes, l'orientation dans le temps et la mémoire prospective. Cette évaluation peut se faire en dehors de la présence du médecin. Le participant restitue son ressenti sur son vécu des trois dernières semaines. Le fait de la faire passer aux patients et aux aidants nous a permis d'observer le niveau de conscience de ses troubles par le patient.

C'est une échelle à 5 degrés de gravité mesurant la fréquence des troubles ainsi graduée: 4 = très souvent, 3 = souvent, 2 = parfois, 1 = rarement, 0 = jamais (ou non applicable). Pour coter cette échelle, il faut faire la somme totale des différentes colonnes et appliquer ces facteurs multiplicatifs. Le score total est une indication du niveau de difficulté. Il est compris entre 0 et 156. L'intérêt principal est d'apprécier les modifications survenues dans la vie quotidienne des patients s'évaluant eux-mêmes. La limite est celle des capacités d'auto-évaluation du sujet et en particulier dans le cas de démence débutante des patients anosognosiques. On peut constater que la plainte n'est pas forcément corrélée à un trouble objectif de la mémoire.

1.2 Evaluation de la mémoire

1.2.1 Evaluation de la mémoire épisodique

La mémoire épisodique est une fonction rapidement altérée chez le patient atteint de MA. Il est essentiel d'en mesurer l'efficacité pour que l'orthophoniste adapte sa rééducation.

Le test utilisé est le RL/RI 16 (rappel libre/ rappel indicé) qui est une adaptation française par Calicis et al.1991 (Adam S., et le GREMEM (Groupe de Réflexion sur l'Evaluation de la Mémoire) dans Hugonot et al., 2008). Il permet de mesurer l'efficacité de la mémoire épisodique. Il évalue l'encodage incident et intentionnel et permet de mettre en évidence les troubles de l'encodage et de la récupération (Eustache, 1999). C'est une des épreuves clés de l'examen de la mémoire. Par ce test nous avons voulu voir si l'expérimentation avait un effet sur la mémoire épisodique du patient.

Ce test permet de différencier les difficultés d'encodage ou de rappel, quand la gêne dans la vie quotidienne est encore légère, dès les premiers stades de la maladie. Il est étalonné par tranche d'âge de 55 à 64 ans, de 65 à 74 ans et de 75 à 88 ans. Un coefficient (coef) de réactivité à l'indication permet de différencier les malades atteints de démence d'Alzheimer (coef<50%) des autres maladies dégénératives (coef entre 60%et 70%) ou d'un syndrome dépressif (coef = 100%). Il s'agit de 16 mots à mémoriser appartenant à des catégories sémantiques différentes. Le test comprend les phases suivantes :

Une phase de contrôle de l'encodage. L'apprentissage est fractionné : 4 mots à mémoriser sont proposés à la fois. Puis un contrôle permettant d'induire un encodage sémantique est avancé. Quand les 4 mots d'un groupe ont été correctement identifiés, le patient est soumis à un test de rappel libre immédiat pour les 4 mots. Si certains mots ne sont pas récupérés lors de ce rappel libre immédiat, l'examineur recommence la procédure d'encodage pour les mots non récupérés.

Une phase de trois rappels libres et de trois rappels indicés. Le participant est invité à rappeler en 2 minutes le maximum de mots mémorisés. Pour les mots non évoqués en rappel libre, l'indice catégoriel est proposé au patient. Entre chaque phase de rappel une épreuve de décomptage à rebours est donnée au patient. Celle-ci dure 20s.

Une phase de reconnaissance des 16 mots parmi une liste de 40 mots. Les mots sont présentés les uns après les autres en mode lecture. Le patient doit déterminer s'il s'agit d'un mot appris ou non.

Une phase de rappel différé en modalité libre puis en modalité indicée. Cette phase intervient 20 minutes après la phase de reconnaissance.

On compte un point par mot rappelé avec ou sans indication en les comptabilisant séparément. Le nombre d'intrusions et de répétitions est à noter.

Dans notre évaluation, nous nous intéresserons aux indices suivants

- RIM : rappel indicé immédiat
- RT : rappel libre + rappel indicé
- RDT : rappel libre différé + rappel indicé différé
- Réactivité à l'indication

Calcul du coefficient de réactivité à l'indication : $(RTT-TRL)/(48-TRL)$, avec

-
- RTT : total de tous les rappels RT
 - TRL : total des rappels libres des 3 essais

1.2.2 Evaluation de la mémoire sémantique

La mémoire sémantique est altérée dans la MA. La batterie BECS-GRECO (Belliard, S., Moreaud, O., et le GREMEM dans Hugonot-Diener et al. 2008) est une batterie spécifique pour les patients atteints de la MA ou de démence sémantique. Elle peut contribuer au diagnostic précoce et au suivi de certaines maladies dégénératives au cours desquelles les troubles de mémoire sémantique sont précoces, comme la maladie d'Alzheimer et la démence sémantique.

Cette batterie permet de détecter des atteintes sémantiques par l'identification, la compréhension et la dénomination de mêmes items.

Un trouble de la mémoire sémantique est envisagé devant une difficulté à identifier des objets et des personnes, ceci quelle que soit la modalité d'accès (visuelle, auditive, conceptuelle). La perte du concept est avérée s'il y a une consistance des réponses et des erreurs dans toutes les modalités.

Cette batterie a été élaborée dans le but d'étudier l'identification, la compréhension et la dénomination des mêmes items. Il s'agit d'une Batterie Composite d'Evaluation des Connaissances Sémantiques portant sur les objets concrets. Elle se compose de 40 items répartis en 2 catégories (biologiques et manufacturés) appariées sur des critères de fréquence, familiarité, prototypicalité et âge d'acquisition. Ces items sont présentés sous deux formats : verbal (mot écrit) et imagé (dessin au trait noir et blanc). Les mêmes items sont utilisés lors d'épreuves différentes. Les connaissances sont explorées de 4 façons différentes (4 subtests).

1. Une épreuve de dénomination de 40 dessins [cotation sur 40]
2. Un questionnaire (avec réponses en oui / non) de 6 questions par item. Ce questionnaire peut être réalisé en présentant les 40 dessins (version « image ») ou en présentant les mots correspondants imprimés (version « mots ») [cotation sur 240]
3. Une épreuve d'appariement sémantique, se présentant sur une page, avec un des 40 items-cibles en haut de la page et deux autres dessins (ou mots) présentés côte à côte en dessous, l'un des deux ayant une relation fonctionnelle avec l'item-cible. L'épreuve consistant en un choix forcé entre les 2 items du bas, version dessin et mot (« *Voici 3 dessins (mots). Montrez-moi lequel des dessins (mots) du bas va le mieux avec le dessin (mot) du haut* »), (par exemple flèche et arc, en présence d'un distracteur sémantique : encrier) [cotation sur 40]
4. Une épreuve « d'appariement par identité », à partir de l'image pour les objets manufacturés, où l'on présente l'item-cible en haut et deux autres dessins, présentés côte à côte en dessous, l'un des deux étant strictement identique sur le plan sémantique mais visuellement différent, par exemple deux téléphones différents, l'autre étant un objet de forme extérieure proche (calculatrice) avec un choix forcé entre les 2 réponses (« *Voici 3 dessins. Montrez-moi lequel des dessins du bas représente la même chose que celui du haut* ») ; la version est uniquement dessinée et ne comprend que 20 items [cotation sur 20].

Pour éviter des interférences entre la présentation visuelle et la présentation imagée, un délai d'au moins deux semaines est préconisé entre la passation des deux différentes modalités.

1.3 Evaluation de la communication

Pour évaluer la communication du patient, nous avons construit un questionnaire à partir des thèmes principaux du Communicative Effectiveness Index (Lomas et al. 1989) et d'une trame de questions élaborée et utilisée par Degiovani (Annexe I) dans sa pratique clinique en orthophonie.

Notre questionnaire se compose de 29 questions autour de la communication du participant. Il évalue la qualité de cette communication dans plusieurs contextes et avec différents interlocuteurs: un proche, un soignant, une personne inconnue.

Le participant choisit une des 5 réponses proposées : oui, variable, lenteur et gêne, avec aide, non. Il s'agit d'apprécier comment le patient perçoit sa communication, quelles sont les situations gênantes ou facilitantes. Dans cette évaluation, les capacités verbales sont intégrées ainsi que les autres formes de communication comme l'écriture, les gestes, les mimiques. La performance in vivo est évaluée et non ce que l'on peut penser des capacités du patient. Le questionnaire est disponible sur l'annexe II.

1.4 Evaluation de la qualité de vie

Pour mesurer la qualité de vie de l'aidant, nous nous sommes servis de l'inventaire du fardeau de ZARIT (Hugonot-Diener, L. et Hébert, R. dans Hugonot-Diener et al. 2008) qui est un test spécifique à l'évaluation du fardeau de l'aidant. Ce test est préconisé par la HAS (2011). Il a pour finalité d'identifier les difficultés de l'aidant dans la prise en soin du malade afin de prévenir tout mauvais traitement que pourrait engendrer un fardeau.

L'échelle de ZARIT a pour objectif de mesurer le ressenti subjectif de l'aidant principal du patient à la maison. C'est une échelle d'auto-évaluation en 22 items, provenant d'un instrument initial qui contenait 29 items. L'aidant doit déterminer à quelle fréquence il lui arrive de ressentir différentes émotions, dans sa relation avec le malade. Cet outil permet de suivre le fardeau et la souffrance des aidants qui conduit à la mise en institution. Il sert de ligne de base pour vérifier si une intervention (médicamenteuse ou non) a un impact sur la charge de l'aidant.

Cette échelle est cotée en autoévaluation par l'aidant principal du patient que l'on désire interroger au domicile ou en institution. Une échelle ordinale en cinq paliers (variant de jamais à presque toujours) est utilisée pour les 22 items de l'inventaire. Le score total sur ce questionnaire varie de 0 à 88, un score élevé caractérisant un "fardeau" sévère. Le questionnaire peut également s'interpréter de manière qualitative selon 4 modalités (léger, léger à modéré, modéré à sévère et sévère). Un score entre 0 et 20 signifie l'absence de fardeau à un léger fardeau ; entre 21 et 40 un fardeau léger à modéré ; entre 41 et 60 un fardeau modéré à sévère; et entre 61 et 88 un fardeau sévère.

Enfin, nous avons souhaité évaluer la qualité de vie de nos sujets, avec le QoL-AD Qualité of Life – Alzheimer Disease (Dramé, M. et al. dans Hugonot-Diener et al., 2008). C'est une échelle d'autoévaluation courte en 13 items explorant 6 domaines de santé subjective : le rapport du participant avec ses amis et sa famille, les difficultés financières, la condition physique, la mémoire, l'humeur et la santé générale.

La qualité de vie de l'aidé est évaluée par ses réponses au questionnaire, ainsi que par celles de son aidant.

L'enquêteur formé à la passation de l'outil demande au participant d'entourer sa réponse. Si ce dernier a des difficultés à comprendre les questions, l'enquêteur peut lui poser une série de questions standardisées explicitant les 13 items. N'ayant pas été formées à l'utilisation de l'outil nous n'avons pas utilisé les questions standardisées et nous avons laissé répondre les participants. Dans le cadre de notre expérimentation, nous avons seulement interrogé les participants, pour avoir leur ressenti sur la qualité de vie. L'entretien avec les participants dure entre 5 et 10 minutes selon le degré de compréhension. C'est une échelle d'auto évaluation à remplir par le patient. Les 13 items du QoL-AD sont évalués par une échelle ordinale fournissant des réponses à évaluer par le sujet qui doit choisir entre : 1 (mauvaise), 2 (faible), 3 (bonne) ou 4 (excellente). Ceci permet donc d'obtenir un score global de qualité de vie allant de 13 à 52. Lorsqu'il y a une ou deux données manquantes pour un patient, elles sont remplacées par la moyenne des items renseignés. Par contre, lorsque le nombre de données manquantes, est supérieur à deux, le questionnaire est éliminé de l'évaluation.

2 Les questionnaires personnalisés de définition d'objectifs

Nous avons élaboré des questionnaires pour les participantes et leurs aidants afin de recueillir leurs attentes face au projet et de poser les objectifs de l'expérimentation. Cela permet d'observer s'il y a une concordance entre les attentes formulées par les personnes et les objectifs que nous nous sommes donnés pour l'expérimentation. Dans le cas d'une discordance, une clarification des objectifs peut être proposée. Ces questionnaires se font lors d'un entretien pendant lequel une large place est laissée à l'échange avec l'expérimentateur qui note les réponses des participants.

2.1 Questionnaires de pré-expérimentation :

Pour les participantes

Après leur avoir expliqué le projet et ses objectifs, nous avons fait le choix de poser une question ouverte aux participantes. Nous leur avons demandé ce qu'elles attendaient du travail que nous leur proposons de faire sur la tablette numérique.

Pour les aidants

De la même manière, nous avons demandé aux aidants ce qu'ils attendaient du projet pour eux personnellement ainsi que ce que le projet pouvait apporter à la personne aidée

2.2 Questionnaire à mi-projet (intermédiaire):

C'était un temps de relecture des attentes formulées avant l'expérimentation et des objectifs posés. Ce questionnaire avait pour but d'évaluer la pertinence des objectifs posés et de voir si l'élaboration du projet répondait aux attentes des protagonistes.

Il permettait de reformuler les objectifs de l'expérimentation aux participants et aux aidants, et de les réajuster au besoin.

Pour les participantes

Nous avons choisi de garder une question ouverte, et nous avons demandé ce que le projet leur apportait et si cela répondait à leurs attentes. Cela permettait d'éviter l'induction.

Pour les aidants

Nous avons organisé le questionnaire en trois parties :

Quel est votre ressenti sur le projet d'une part à propos de l'aspect technique (la gestion et l'utilisation de la tablette, l'apprentissage) et d'autre part quant à un aspect plus général (son apport et son intérêt) pour vous et pour votre parent ?

Est-ce que le projet répond aux attentes formulées en début de projet : pour vous et pour votre parent?

Quelles ont été vos difficultés pour la mise en place du projet ? Que souhaitez-vous améliorer ? Souhaitez-vous continuer le projet?

2.3 Questionnaire de post-expérimentation

Ce questionnaire permet de faire le point sur l'expérimentation, de relever les points positifs et les points négatifs du projet. Il se trouve en annexe III.

3 Les fiches de suivi

Des fiches de suivi ont été mises en place. Elles ont servi de ligne de base afin de nous permettre d'évaluer l'évolution de l'expérimentation au fur et à mesure, de nous ajuster en fonction de nos observations. Elles permettent de recouper les différentes interventions. Elles constituent un outil d'observation clinique de l'expérimentation. Nous avons étudié l'Outil de Suivi d'Evolution développé par Caron S. et Salmon E. (2009) mais il nous a paru trop détaillé. En effet, notre objectif était focalisé sur le ressenti des participantes, des aidants, et des partenaires de communication qu'étaient les expérimentatrices. La grille proposée par cet outil ne permettait pas d'évaluer ce ressenti.

Tous les modèles de fiches sont disponibles dans l'annexe IV.

3.1 Fiche de suivi et d'évaluation de la séance par l'expérimentatrice :

Dans la fiche de suivi et d'évaluation de la séance les points suivants étaient notés :

Heure de visite, Date du jour, Personnes présentes : ces informations nous permettaient d'estimer si l'heure de visite, la présence de tierces personnes pouvaient avoir une influence sur la séance.

Reconnaissance de l'expérimentatrice par la participante, But de la visite : nous demandions à la participante si elle savait qui nous étions et pourquoi nous venions la voir. En fonction de ses réponses nous passions un temps à expliquer notre projet avec ses objectifs. (Mme LF était préparée à notre visite par son mari, le premier contact était donc différent).

Les apprentissages à l'utilisation de la tablette et de l'application : Allumer la tablette, noter le code, Trouver l'application, Identifier la date : ces éléments nous permettaient ainsi de suivre la progression générale de l'apprentissage.

Les activités effectuées sur la tablette : les lectures des notes menées ensemble, les commentaires énoncés par la participante étaient rapportés dans notre fiche. Nous spécifions le sujet du jour évoqué, comment celui-ci avait été élaboré (à partir de photos, d'articles, d'objets) si le sujet était spontané ou préparé. La capacité de la participante à rédiger un titre à la note réalisée nous renseignait sur son dynamisme.

A chaque fin de séance nous faisons un retour sur le travail et nous notions sur la fiche de suivi le ressenti de la participante. Le rendez-vous suivant était noté.

La qualité des actes de langage : nous notions les adéquations et inadéquations des actes de langage, les digressions observées. Dans la pratique, il n'a pas été facile d'évaluer ces aspects, puisque nous étions interlocutrices à part entière et qu'il était difficile de prendre du recul pour analyser ces éléments. Seules les grandes lignes ont donc été notées.

La qualité de vie : Nous notions l'humeur de la participante en début et en fin de séance, les échanges avec son aidant dans le cas de Mme LF

3.2 Fiche de suivi de l'apprentissage du participant par l'expérimentatrice

Sur la fiche de suivi de l'apprentissage du participant nous notions quelles fonctionnalités d'utilisation de la tablette étaient acquises, en cours d'acquisition ou non vues. Les fonctionnalités définies en début de projet se trouvent dans l'annexe IV.

3.3 Fiche de suivi de l'orthophoniste

La fiche de suivi de l'orthophoniste était composée de 9 items concernant les compétences de la participante à l'utilisation de la tablette et de l'application. Elle permettait de savoir si les compétences observées lors des séances d'expérimentation étaient transférables avec une tierce personne. Par exemple, l'orthophoniste précisait si lors de la séance la participante avait su allumer la tablette, entrer son code ou le retrouver sur un aide-mémoire, trouver et ouvrir l'application. L'orthophoniste précisait la qualité des échanges avec la participante lors de l'utilisation de la tablette et joignait des commentaires sur son propre ressenti.

3.4 Relation avec l'aidant

Pour la relation avec l'aidant, nous avons échangé sur la progression des apprentissages et l'avancée du projet

3.4.1 Pour MME LG

Avec les aidants de Mme LG, un point hebdomadaire était envoyé par voie électronique à chacune des filles.

Nous leur adressions un rapport détaillé des activités réalisées avec leur mère : lecture des notes faites, le sujet évoqué ce jour-là. Nous transmettions le détail des fonctionnalités apprises pour l'utilisation de la tablette et de l'application afin que l'aidant présent le dimanche avec MME LG puisse composer de façon la plus juste en tenant compte des compétences de leur maman.

3.4.2 Pour MME LF

Pour le mari de Mme LF, ce point se faisait en début et en fin de chaque séance. Chaque séance était également précédée d'un appel téléphonique, qui était parfois utilisé pour faire un point au besoin.

4 L'outil technologique

4.1 La tablette numérique

Une tablette numérique de marque Ipad® est utilisée. Nous avons préconisé un Ipad Air® 32GO avec écran Rétina® 9,7 pouces pour une meilleure netteté des textes, des photos et des vidéos. La contrainte du choix de la marque est due au choix de l'application Daily Notes qui n'était pas encore développée sous le système Android® au début de l'expérimentation.

Dans la pratique, Mme LG a été équipée d'une tablette Ipad mini2® 16GO. Les textes et l'écran étant plus petits que ceux de la tablette préconisée, nous avons constaté une difficulté pour la lecture des notes.

4.2 L'application Daily Notes

Pour cette expérimentation, nous souhaitons pouvoir inscrire des événements rétrogrades et antérogrades, et pouvoir les illustrer par des photos, des vidéos ou des enregistrements sonores. En effet, la HAS (2011) indiquait l'intérêt des approches multimodales. Nous souhaitons aussi bénéficier d'une vue globale du calendrier, pour aider au repérage dans le temps, faciliter la relecture des notes, leur recherche, et visualiser la quantité d'informations enregistrées. Enfin, il était essentiel que l'outil soit facile à prendre en main pour le participant, et pour ses aidants. Une ergonomie claire et explicite était aussi indispensable.

Après avoir étudié plusieurs applications (voir annexe V), nous avons sélectionné l'application Daily Notes sur Ipad® qui répondait au mieux à notre cahier des charges. Elle ne permet cependant pas d'inclure des vidéos. Cette fonctionnalité n'est actuellement pas proposée par l'ensemble des applications que nous avons étudiées. Elle propose en revanche l'ajout de dessins réalisés sur l'écran. Nous notons également que la petite taille des caractères des dates du calendrier peut poser problème. Daily Notes est un journal numérique qui offre de nombreuses fonctionnalités. Il permet de prendre des notes, d'enregistrer des photos, des chansons, des échanges conversationnels. L'application est de navigation simple. Elle se compose d'un ensemble d'onglets. Chaque onglet comprend une page pour chaque jour. Des étiquettes (tag) peuvent être reliées à chacune des notes afin d'en favoriser la recherche. Un filtrage peut se faire via les étiquettes, les onglets et les dates. Si nous avons prévu d'utiliser ces fonctionnalités, dans la pratique cela n'a pas été possible par manque de temps.

La touche MEDIA permet de visualiser l'ensemble des photos, des enregistrements audios ou des dessins. La touche RECHERCHE offre la possibilité de visualiser l'ensemble des notes enregistrées. Les notes sont exportables au mode PDF. L'apparence de l'interface peut être consultée en annexe VI.

4.2.1 Pour MME LG

Quatre onglets repérés par un thème de couleur différente et définis avec la police la plus large (XL) ont été créés : Mon histoire, Notes, Mes activités, Mes rendez-vous. L'accès à une date se fait par un calendrier interactif.

Dans l'onglet Mon histoire, Mme LG a créé des notes en relation avec les événements familiaux comme les naissances, les mariages, les fêtes.

Dans l'onglet Notes, elle a écrit des textes sur son humeur du jour, l'actualité. Dans l'onglet Mes activités, elle a relaté ses activités au sein de la résidence, les ateliers proposés par l'animateur et a noté son planning d'une journée type. Les rendez-vous avec son orthophoniste, l'expérimentatrice étaient notés dans l'onglet Mes rendez-vous. La fonctionnalité MEDIA a été utilisée pour prendre des photos et pour réaliser des enregistrements.

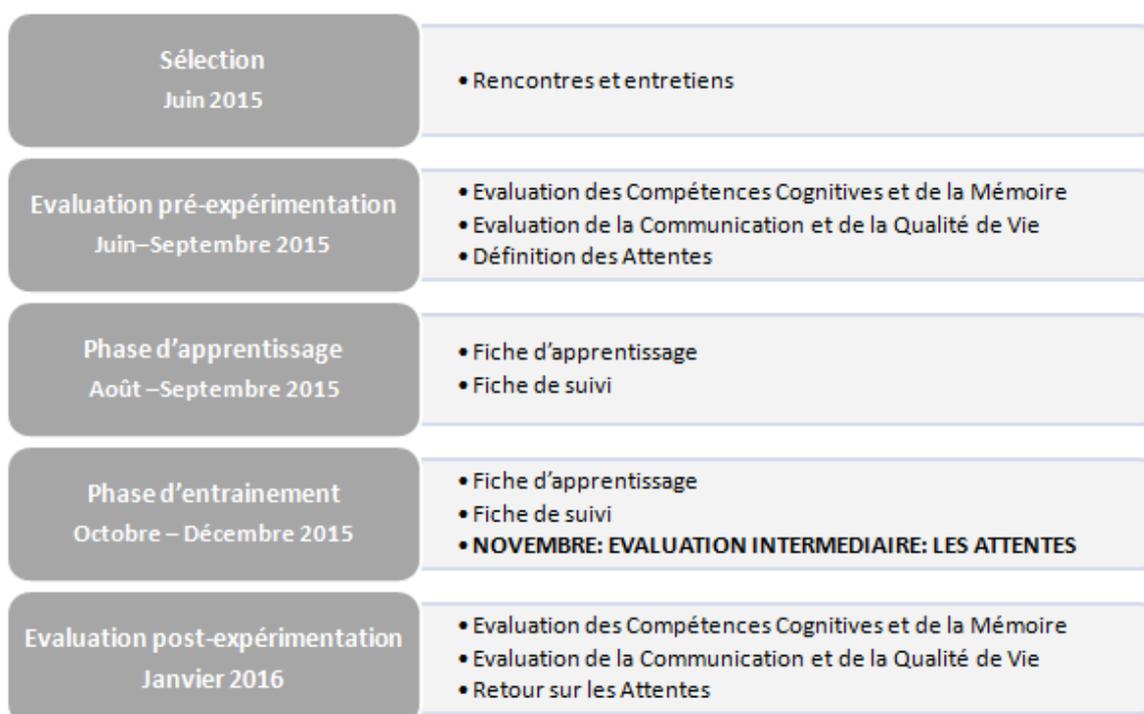
4.2.2 Pour MME LF

Un seul onglet a été créé pendant l'expérimentation où les rendez-vous ainsi que les notes hebdomadaires étaient consignées. Mme LF a rarement voulu noter par écrit ce qu'elle évoquait pourtant oralement du passé plus ancien. La fonctionnalité MEDIA a été utilisée pour prendre des photos et pour réaliser des enregistrements. Un essai de la réalisation de dessins sur la tablette a également été proposé.

4.2.3 Le guide d'utilisation de Daily Notes

Nous avons conçu un guide d'utilisation de l'application Daily Notes. Ce guide est en mode PDF. Il est disponible sur demande et la table des matières est disponible en annexe VII.

III Procédure



Pour la sélection, nous avons rencontré durant le mois de juin 2015 les participants potentiels avec leurs aidants pour leur présenter le projet et faire connaissance. Après avoir reçu l'accord de principe de participation, nous avons commencé les évaluations pré-expérimentation selon le planning précisé en annexe VIII. Ensuite une période d'apprentissage de 5 semaines a été effectuée, suivie d'une période de 10 semaines d'entraînement. Durant cette dernière phase un questionnaire intermédiaire sur les attentes

du projet a été renseigné par les participantes et les aidants. Chaque semaine nous avons rempli les fiches de suivi. L'orthophoniste nous a transmis une fiche de suivi à mi expérimentation et en fin d'expérimentation. Nous avons terminé notre protocole par une évaluation post-expérimentation au mois de janvier 2016 au moyen des tests proposés lors de l'évaluation initiale.

1 Evaluation pré-expérimentation

La présentation du projet et l'évaluation pré-expérimentation ont été réalisées au domicile des participants sur 7 rencontres d'une durée d'une heure chacune. Le tableau récapitulatif avec les dates précises et l'objet de notre intervention se trouve en annexe VIII.

Nous avons fait passer l'ensemble des tests et questionnaires présentés dans le chapitre Matériel au mois de juin 2015 sauf le test sur la mémoire sémantique, BECS pour lequel la passation s'est déroulée fin juillet début août 2015 pour Mme LF et début septembre 2015 pour Mme LG. Ce décalage est dû à la disponibilité des participantes. Les aidants ont été présents lors de la passation du questionnaire sur la communication basé sur le Lomas.

2 Canevas de déroulement des séances

Nous avons prévu des séances de 45 minutes, de même format qu'une séance de rééducation en orthophonie. Dans la pratique, la durée de séance était souvent proche d'une heure. En effet, nous avons décidé de prendre du temps supplémentaire pour discuter avec les participants (et l'aidant dans le cas de Mme LF), pour faire connaissance, découvrir leur personnalité, leur environnement et leurs loisirs. Nous avons ainsi pu créer un climat de confiance favorable au bon déroulement du projet.

Chaque séance était organisée en quatre temps :

1. Evaluation de l'humeur du participant et de l'aidant (si celui-ci était présent),
2. Evocation de notre présence et rappel du projet,
3. Travail sur la tablette,
4. Retour sur la séance, le ressenti.

3 Phase d'apprentissage

La phase d'apprentissage a débuté à des dates différentes pour les deux participantes, pour s'adapter à l'emploi du temps de chacune. Le tableau des dates précises se trouve en annexe VIII.

Lors de l'élaboration de notre protocole nous avons prévu d'intervenir au domicile 2 fois 30 mn par semaine sur 5 semaines comme le préconisaient Guibaud-Dressaire et al (2012) dans leur étude. Mais en raison des emplois du temps de chacun il ne nous a pas été possible de garantir ce rythme. Lors de ces séances, les aidants ont reçu une formation sur l'utilisation de la tablette (environ 2 heures au total) et le guide de l'utilisation leur a été transmis.

Pour Mme LG l'apprentissage s'est déroulé sur 8 séances pendant 5 semaines consécutives de fin août à fin septembre 2015.

En raison d'un départ en vacances au mois de septembre 2015, la phase d'apprentissage pour Mme LF a été avancée au mois de juin 2015. Elle s'est déroulée sur 8 séances pendant 5 semaines consécutives.

3.1 Les intervenants

- L'aidant

La configuration des deux études de cas était différente : la première participante était à son domicile avec son conjoint, l'autre en EHPAD avec un aidant familial présent de façon hebdomadaire, nous n'avons donc pas pu élaborer un modèle type concernant l'intervention de l'aidant. Lors de l'élaboration de notre protocole nous avons prévu que l'aidant utilise la tablette numérique quotidiennement avec son proche. Ces interventions devaient avoir une durée de 10 minutes.

Pendant ces séances l'aidant était en autonomie. Il pouvait choisir librement avec son proche la note à écrire, les photos à insérer, et les sujets à relire.

- L'orthophoniste

L'orthophoniste est intervenue une fois par semaine. Le travail sur la tablette avec le participant était d'une durée d'environ 20 minutes. L'objectif était d'utiliser la tablette comme support à la communication, en relisant une ou plusieurs notes passées. Il était aussi demandé d'inscrire au moins une note, par exemple la date du prochain rendez-vous. L'orthophoniste a rempli la fiche de suivi que nous lui avons fournie après chaque séance pour nous informer de la progression de l'apprentissage de la participante.

3.2 MME LG

Mme LG a utilisé la tablette en général le dimanche avec la fille qui la visitait. Elle décrivait sa journée (déjeuner en famille, activité de coloriage, lecture, promenade) et agrémentait la note de photos prises ce même jour. La durée était également variable, comprise entre 10 et 30 minutes

3.3 MME LF

Lors de notre expérimentation, Mme LF et son conjoint ont utilisé la tablette 1 à 2 fois par semaine sur une durée variable de 10 à 30 minutes. A la fin de la période d'apprentissage, le couple est parti en vacances avec l'une de leurs filles. Ensemble, ils ont utilisé la tablette pour noter leurs activités au moins un jour sur deux. Au cours de la phase d'entraînement, le couple a utilisé la tablette seul une à deux fois par semaine pour une durée d'environ 10 minutes (en plus des séances avec l'orthophoniste et l'expérimentateur). Il était aussi prévu que le couple prenne l'habitude d'utiliser la tablette avec leur fille habitant à proximité et qui leur rend visite une fois par semaine, mais cela n'a pas été mis en place.

3.4 La récupération espacée (RE) et sans erreur

Nous avons fait le choix de proposer un apprentissage par récupération espacée (RE) et sans erreur.

La récupération espacée s'appuie sur un paradigme de façonnement qui serait appliqué à la mémoire, et consiste à apprendre l'information, et la rappeler à intervalles de temps croissants. Elle se base sur le principe de réhabilitation neuropsychologique appelé « apprentissage sans erreur », et sur le modèle de Squire (1992, 1994 cité par Bourgeois,

2003) qui fait référence à deux systèmes de mémoire. Le premier, appelé mémoire déclarative ou explicite fait appel à un processus conscient d'apprentissage et de récupération. Le second, la mémoire implicite, permet l'acquisition et la récupération de nouvelles informations, de façon inconsciente et avec assez peu d'efforts cognitifs. Plusieurs études (Guibaud-Dressaire et al. (2012), Van der Linden et Hupet (1994)) ont démontré qu'elle pouvait être utilisée par les personnes atteintes de démences.

Pour apprendre et retenir une information, une personne dont la mémoire explicite est défaillante devra utiliser une méthode d'apprentissage « sans erreur ». En effet, elle ne pourra pas se souvenir d'une éventuelle correction et retiendra donc plutôt son erreur. Il est donc essentiel pour les participants atteints de la MA de procéder à un apprentissage ne permettant pas les erreurs, et garantissant le succès (c'est-à-dire la bonne récupération des informations). Une pratique structurée réussie permettra aux nouvelles informations d'entrer dans la mémoire par le second système de la mémoire implicite.

3.5 Les activités avec la tablette

Les tâches suivantes ont été apprises en s'appuyant sur le paradigme de la récupération espacée. L'apprentissage d'une nouvelle fonctionnalité de la tablette et de l'application était proposé si l'apprentissage de la fonctionnalité précédente était acquis. Nous avons utilisé les fiches de suivi des apprentissages pour valider notre avancée.

Nous n'avons pas d'objectif quantitatif sur les fonctionnalités à apprendre, Notre objectif était que le participant soit en mesure d'écrire la note à la bonne page, avec l'aide de son aidant. Pour ce faire, nous avons prévu de former le patient à l'utilisation des fonctionnalités suivante, grâce à l'apprentissage par RE : Allumer la tablette, entrer le code de sécurité et ouvrir l'application Daily Notes. Se repérer dans l'agenda. Taper les mots. Laisser des espaces entre les mots. Utiliser des majuscules. Utiliser des chiffres. Effacer (pour effectuer des corrections). Se mettre à la date du jour. Tourner les pages de l'agenda. Utiliser la touche « visualiser la note/ visualiser l'ensemble des notes ». Prendre et insérer une photo. Faire des recherches par mot clé

Dans la pratique, nous avons fait le choix de ne pas proposer l'apprentissage des deux dernières fonctionnalités, afin d'éviter la surcharge cognitive des deux participantes dans le temps imparti pour l'expérimentation.

4 Phase d'entraînement

Le terme de « phase d'entraînement » est utilisé pour décrire la période pendant laquelle le travail a été plus particulièrement axé sur l'élaboration du carnet de vie. C'est une phase de réalisation avec un travail semi-dirigé.

Cette phase s'est déroulée sur la période de septembre/octobre à décembre 2015, elle a suivi la phase d'apprentissage. Elle avait lieu durant une séance hebdomadaire d'une heure. Elle avait été prévue sur 10 semaines dans notre protocole initial.

Mme LG a eu 10 séances d'entraînement avec l'expérimentatrice sur 11 semaines prévues initialement, en raison de la difficulté de gestion de notre emploi du temps

Mme LF a eu 13 séances d'entraînement avec l'expérimentatrice sur 13 semaines. En raison de difficultés par rapport à la prise en main de la tablette de la part du conjoint de Mme LF, nous avons décidé d'accompagner le couple 3 semaines supplémentaires. Nous

avons aussi souhaité répondre à la demande qu'il a formulée lors de l'évaluation intermédiaire, relative à l'utilisation de la tablette comme un véritable agenda.

Le tableau des dates précises des séances d'entraînement se trouve en annexe VIII.

4.1 Les intervenants

- L'expérimentatrice

L'expérimentatrice est intervenue une fois par semaine. Chaque séance avait une durée d'une heure.

- L'aidant

L'aidant est intervenu auprès de son proche, deux à trois fois par semaine pendant une durée de 10 à 30 minutes. L'aidant était en autonomie avec le participant.

- L'orthophoniste

L'orthophoniste est intervenue une fois par semaine. Le travail sur la tablette avec le participant variait de 10 à 30 minutes.

4.2 Les activités avec la tablette

Pendant la phase d'entraînement une plus grande place a été faite à la réminiscence. Les participantes étant plus à l'aise avec l'utilisation de la tablette et de l'application Daily Notes, cela donnait plus de temps à l'évocation d'événements passés, à la lecture des notes antérieures, à l'élaboration de textes structurés. A partir, de poésies, de chansons, de photos personnelles sur des événements passés (mariage, fêtes familiales, vacances) et sur des événements récents (visites des proches, sorties, loisirs, vacances, actualités...) les participantes ont alimenté le carnet de vie de leurs commentaires. Les séances commençaient par la lecture des notes antérieures. Il en découlait un échange entre la participante, l'expérimentatrice et l'aidant lors de sa présence. L'expérimentatrice amenait la participante à écrire une note sur le thème de son choix puis à choisir un titre. Certaines fois des enregistrements audio étaient faits : enregistrement de chansons, de poésies, de discussions. Des photos ont également été prises. L'utilisation d'internet a parfois été un support au travail sur la tablette dans le cas de Mme LF. Ces activités étaient initiées par l'expérimentatrice, pour montrer leur intérêt sans pour autant proposer de méthode d'apprentissage à la participante.

5 Evaluation intermédiaire

Une évaluation intermédiaire à l'aide du questionnaire intermédiaire des attentes, a été effectuée la première semaine de novembre 2015 auprès des participantes et de leurs aidants. Elle a permis de recueillir leurs impressions sur le projet et de les comparer aux attentes initiales.

6 Evaluation post-expérimentation

L'évaluation post-expérimentation a été réalisée au domicile des participants. Nous avons fait passer l'ensemble des tests et questionnaires de l'évaluation de pré-expérimentation sur le mois de janvier 2016. Le tableau des dates précises des séances pour l'évaluation post-expérimentation se trouve en annexe VIII.

Chapitre IV

PRESENTATION DES RESULTATS

I Introduction

Nous présentons ici les résultats obtenus à l'issue de notre protocole d'expérimentation. Nous avons formé et accompagné deux participantes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la création et à l'utilisation d'un carnet de vie sur une tablette numérique. Les aidants familiaux ont été intégrés à ce projet.

Une évaluation quantitative et qualitative des fonctions cognitives a été pratiquée en début et en fin d'expérimentation (respectivement courant juin 2015 et janvier 2016). Elle nous a permis d'une part, de cerner les compétences cognitives des deux participantes Mme LG et Mme LF et d'autre part d'évaluer leur évolution. Ces compétences cognitives ont été évaluées par les tests MOCA et Mc Nair.

Notre première hypothèse opérationnelle concerne le rôle du carnet de vie sur la tablette comme support à la communication. Pour répondre à cette hypothèse nous nous sommes fondées sur les résultats obtenus au questionnaire personnalisé sur la base du Lomas, des observations cliniques répertoriées sur les fiches de suivi clinique, des réponses aux questionnaires des attentes des aidants et des participantes.

Pour objectiver notre deuxième hypothèse opérationnelle, c'est-à-dire pour évaluer si l'utilisation de la tablette numérique pour la création d'un carnet de vie avait un effet positif sur la mémoire épisodique et la mémoire sémantique, nous nous sommes appuyées sur les résultats quantitatifs des épreuves RL/R116 et BECS.

Notre troisième hypothèse stipule qu'un apprentissage de certaines fonctionnalités de la tablette numérique est possible par récupération espacée. Les fiches de suivi clinique nous ont permis d'appréhender dans le temps quelles fonctionnalités de la tablette avaient été présentées, parmi celles-ci, lesquelles étaient en cours d'apprentissage et enfin lesquelles avaient été apprises à l'issue de l'expérimentation. Nous les avons corroborées avec les fiches de suivi de l'orthophoniste.

Notre quatrième hypothèse est relative à l'effet que pourraient avoir la création et l'utilisation du carnet de vie sur tablette numérique sur le fardeau de l'aidant. Pour répondre à cette hypothèse nous présentons les résultats du ZARIT étayés par les observations cliniques des fiches de suivi et les réponses aux questionnaires des attentes des aidants.

Notre dernière hypothèse opérationnelle concerne l'amélioration de la qualité de vie engendrée par le carnet de vie sur la tablette numérique, si son utilisation est adaptée aux besoins, aux capacités et aux envies du patient et de l'aidant. Pour répondre à cette hypothèse nous présentons les résultats du QoL complétés par les observations cliniques des fiches de suivi, les réponses aux questionnaires des attentes des aidants et des participantes.

Le test z appliqué aux proportions a été employé dans chaque épreuve normée avant et après la mise en place du protocole. Pour les mesures des compétences cognitives, de la mémoire épisodique, de la mémoire sémantique, du fardeau, de la qualité de vie (QoL) les différences sont considérées comme significatives à un seuil de probabilité à .05.

Les résultats de Mme LG sont présentés en premier lieu, suivis de ceux de Mme LF.

II MME LG

1 Fonctions cognitives

Les résultats au MOCA de Mme LG en pré-expérimentation (score=16/30) et en post-expérimentation (score=10/30) mettent en évidence un fort déficit des fonctions cognitives (seuil ≤ 26) et sont en lien avec la maladie. Malgré l'important déclin (baisse de 37,5%) l'évolution des scores de Mme LG n'est pas considérée comme significative entre la pré-expérimentation et la post-expérimentation ($p = .11$). La passation post-expérimentation a eu lieu à 14h au lever de la sieste de Mme LG. Mme LG contourne le cadre que nous lui proposons. Pour l'écriture des chiffres de l'horloge elle s'aide du cadran de sa montre, pour retenir les chiffres, elle les écrit sur une feuille. Un point est perdu dans chacune des rubriques Visuo-spatial, Dénomination, Langage et Orientation. Deux points sont perdus dans la rubrique Attention. Nous pourrions nous interroger sur l'impact de cette baisse des compétences des fonctions cognitives sur les résultats aux tests finaux de l'expérimentation.

Les résultats à l'échelle Mc Nair sont présentés dans le graphique 1. Mme LG s'est auto-évaluée et la Fille1 a évalué les difficultés cognitives de sa mère. Cette échelle permet de comparer la plainte mnésique du malade de son propre point de vue et de celui de l'aidant. Mme LG a obtenu respectivement en pré-expérimentation et en post-expérimentation un score de 24/156 et de 25/156. L'évolution de ces scores n'est pas significative entre la pré-expérimentation et la post-expérimentation (soit une hausse de 4%, $p = .44$). L'évolution des scores de la Fille1 n'est pas significative entre la pré-expérimentation et la post-expérimentation (de 110/156 à 96/156 soit une baisse de 12,7%, $p = .16$). Lors de la passation de l'échelle Mc Nair, Mme LG fait référence à ses compétences passées pour répondre aux items. Elle ne fait pas le transfert dans la période contemporaine. En pré-expérimentation les scores de Mme LG sont inférieurs à ceux de la Fille1 de 458% (soit un écart de 86 points) en pré-expérimentation et de 384% (soit un écart de 71 points) en post-expérimentation. Par exemple pour l'item « J'oublie immédiatement ce que les gens viennent de me dire », Mme LG estime que cela ne lui arrive que rarement alors que sa fille note « très souvent ». En clinique nous avons pu voir que Mme LG ne pouvait se rappeler l'endroit où elle devait se rendre alors que l'animateur venait juste de lui dire.

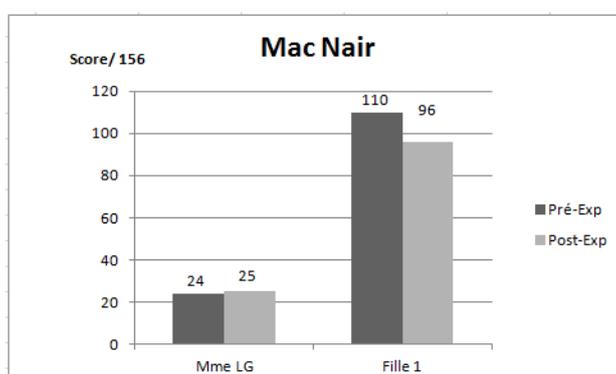


Figure 1 : Mc Nair, résultats de Mme LG et de la Fille1

2 L'effet sur la communication

Au questionnaire personnalisé de communication basé sur le Lomas, Mme LG a validé par « oui » tous les items, en pré-expérimentation et en post-expérimentation. Ces résultats ne nous permettent pas d'observer un effet sur la communication.

Nous nous appuyons sur les fiches de suivi clinique, et sur les réponses aux questionnaires des attentes. En pré-expérimentation, les trois filles de Mme LG avaient formulé des attentes spécifiques à la communication concernant l'utilisation de la tablette numérique et de l'application Daily Notes. Il ressortait le souhait de mettre en place « une expérience de communication » (Fille2), « un échange avec ses filles et de passer de bons moments ensemble » (Fille1). C'était l'opportunité de créer « un sujet commun d'échange, un partage de ce qu'elle vit dans l'établissement et qu'elle n'est pas en mesure de raconter » (Fille3). Lors du retour des questionnaires à mi-expérimentation, les trois filles de Mme LG faisaient part de leur intérêt à utiliser la tablette numérique pour créer un lien entre elles. Le carnet de vie est « un creuset d'informations, un recueil pour [leur] histoire familiale qui peut intéresser [leurs] enfants ». Il est également « une banque de données à exploiter pour l'orthophonie ». Les aidantes regrettaient que ce travail ne leur ait pas apporté « une meilleure vision des activités de [leur] maman ». Mme LG portait quant à elle, plus d'importance aux échanges et aux liens qu'elle avait tissés avec l'expérimentatrice qu'au projet par lui-même : « Ce qui m'importe ce n'est pas le travail qu'on fait ensemble, c'est de discuter avec vous ». En post-expérimentation, les trois filles de Mme LG nous informaient qu'elles souhaitaient « continuer à communiquer avec la tablette », que le projet était « intéressant pour le lien créé en famille » et qu'il permettait « d'alimenter la mémoire de la famille en un point précis ». Il avait permis le renforcement des liens avec leur mère et d'autres membres de la famille. Prendre des notes, ajouter des photos ou des enregistrements pour la tablette était néanmoins considéré comme contraignant pour l'une des filles. Nous n'avons pas pu répondre aux attentes formulées concernant l'information demandée sur les activités de leur mère à l'EHPAD. Nous avons le planning des activités proposées à la résidence mais malgré des échanges par mail avec l'animateur de la résidence, nous n'avons pas les informations pertinentes à exploiter sur la participation de Mme LG. Peu de notes ont pu être écrites relatives à ce sujet.

Du point de vue clinique, nous avons observé que la lecture des textes écrits au cours de l'expérimentation, le visionnage des photos récentes et anciennes et l'écoute des messages de la famille, ont l'occasion de développer des sujets de conversation et de rafraîchir les souvenirs des lieux. Ainsi nous avons pu évoquer la vie des petits enfants de Mme LG, les souvenirs de son mariage, des sujets autour de l'actualité. L'orthophoniste et la stagiaire notent une appétence de Mme LG à décrire les photos, à raconter son histoire passée mais aussi à son histoire récente.

3 L'effet sur la mémoire

3.1 Mémoire épisodique

Les résultats aux épreuves du RL/RI16 sont présentés dans le tableau 1. L'ensemble des résultats sont pathologiques en pré-expérimentation et en post-expérimentation et conformes à ceux attendus pour un patient atteint de la MA. Les résultats sont inférieurs au centile 1 sauf pour le RIM où le résultat est inférieur au centile 5. Le seuil pathologique est au centile 5.

L'évolution du score du total des 3 essais de rappel libre n'est pas significative entre la pré-expérimentation et la post-expérimentation (de 6/48 à 2/48 soit une baisse de 67%, $p = .07$). L'évolution du score du total des 3 essais de rappel indicé est significative entre la pré-expérimentation et la post-expérimentation (de 9/48 à 17/48 soit une hausse de 89%, $p = .05$). L'évolution des scores du coefficient de réactivité à l'indigage est significative entre la

pré-expérimentation et la post-expérimentation (de 21% à 37%, soit une hausse de 76%, $p = .02$).

Tableau 1 : Récapitulatifs des résultats de Mme LG au test sur la mémoire épisodique RL/RI 16.

<i>Epreuves</i>	<i>Pré expérimentation Juin 2015</i>		<i>Post expérimentation Janvier 2016</i>	
Rappel immédiat indicé	12	< centile 5	13	= centile 5
Rappel libre 1 /16	3		0	
Rappel total 1 /16	3	< centile 1	6	< centile 1
Mots faux en rappel indicé 1	2		5	
Rappel libre 2 /16	1		1	
Rappel total 2 /16	1	< centile 1	7	< centile 1
Mots faux en rappel indicé 2	2		7	
Rappel libre 3 /16	2		1	
Rappel total 3 /16	11	< centile 1	6	< centile 1
Mots faux en rappel indicé 3	2		8	
<i>Reconnaissance correcte /16:</i>	7		8	
	(0 fausse)		(0 fausse)	
Rappel libre différé /16	0		0	
Rappel total différé /16	7	< centile 1	4	< centile 1
Mots faux en rappel indicé différé	1		2	
Rappel libre (total 1 à 3) /48	6		2	
Rappel indicé (total 1 à 3) /48	9		17	
Coefficient de réactivité à l'indigage	21%		37%	

D'un point de vue qualitatif, nous notons que l'épreuve de mémoire apparaît comme anxiogène pour Mme LG. Pour ne pas être face à ses difficultés pendant l'épreuve du RL/RI 16 elle digresse soit en parlant de son passé au Maroc (lors de la première passation) soit en nous proposant de réciter une poésie (lors de la deuxième passation). Après chaque moment de digression il est très difficile de la ramener à l'épreuve. Durant la passation de pré-expérimentation en juin 2015, pour les deux premiers rappels indicés Mme LG se bloque, et répond « non, non, je ne sais plus, vous voyez je n'ai pas fait attention, je n'ai pas fait l'effort de me souvenir des mots. » En revanche, lors du troisième rappel indicé elle s'étonne de pouvoir donner 9 réponses. En post-expérimentation, Mme LG rappelle avec indigage successivement 6 mots, 6 mots, 5 mots. Nous avons noté une amélioration significative de rappels de mots indicés. Nous nuancerons ces résultats avec la difficulté de passation que nous avons rencontrée en pré-expérimentation. Pour la reconnaissance des mots parmi les 48 proposés, Mme LG répond avec un « non » catégorique pour l'ensemble des mots qu'elle n'a pas vus. Par contre lorsqu'il s'agit d'un mot de la liste proposée lors de l'apprentissage elle répond « ah peut-être celui-là ». Aucune erreur de fausse reconnaissance n'est produite pour les deux passations.

3.2 Mémoire sémantique

Les résultats aux épreuves de la BECS sont présentés dans le tableau 2.

En pré-expérimentation, les 3 épreuves en modalités image ont un écart type proche de -2 (Dénomination= -2.01 ET, appariement sémantique=- 1.91 ET, QCM = -2.27 ET). En post-expérimentation, une épreuve est échouée : la dénomination sur image (-2.79 ET). Ces résultats indiquent une atteinte de la mémoire sémantique sur la modalité visuelle, sans perte du stock lexical. Ils sont à mettre en lien avec la maladie.

Nous notons une évolution positive non significative des scores entre la pré-expérimentation et la post-expérimentation pour les épreuves : Questionnaires 6 items version mot (de 226/240 à 228/240 soit une hausse de 0.9%, $p = .46$) et version image (de 222/240 à 230/240 soit une hausse de 3.6%, $p = .35$) et pour l'Appariement sémantique version image (de 37/40 à 38/40 soit une hausse de 2.7%, $p = .45$)

Nous notons une évolution négative non significative des scores entre la pré-expérimentation et la post-expérimentation pour les épreuves d'Appariement par identité (de 18/20 à 17/20 soit une baisse de 5.5%, $p = .43$) et pour la Dénomination (de 37/40 à 36/40 soit une baisse de 2.7%, $p = .45$). Les scores restent identiques pour l'épreuve d'Appariement sémantique version mots (39/40, $p = .50$).

Tableau 2 : Récapitulatif des résultats de Mme LG au test de la mémoire sémantique BECS. Etalonnage utilisé : NSC1, femme >75 ans.

Epreuves	Moyenne (Ecart Type)	Pré-expérimentation		Post-expérimentation	
		Note brute	ET	Note brute	ET
MOTS					
Appariement sémantique /40	39 (1.4)	39	+0.00	39	+0.00
Questionnaire 6 items /240	233.7 (4.7)	226	-1.64	228	-1.21
Appariement par identité /20	17.8 (2.0)	18	+ 0.1	17	- 0.40
IMAGES					
Dénomination /40	39.9 (1.4)	37	- 2.07	36	- 2.79
Appariement sémantique /40	39.1 (1.1)	37	- 1.91	38	-1.00
Questionnaire 6 items /240	233.6 (5.1)	222	- 2.27	230	-0.71

D'un point de vue qualitatif, nous observons que durant l'épreuve de dénomination par image en pré et en post-expérimentation, Mme LG est rapide. Pour les épreuves questionnaires image et mot Mme LG fait référence à sa vie au Maroc. Cette évocation l'incite à digresser et à parler de son passé. Nous la ramenons régulièrement vers l'épreuve. Lors de la passation post-expérimentation Mme LG digresse moins, les réponses aux questionnaires sont plus affirmées. Pour l'épreuve d'appariement sémantique modalité image, à l'item 10 un dessin de fraise est présenté avec un dessin de poêle et un dessin de sucrier. Lors de la passation post-expérimentation Mme LG reconnaît la fraise et la poêle et identifie le sucrier comme une salière. Elle rejette l'association plausible de la fraise avec la poêle. L'appariement de la fraise avec la salière n'étant pas cohérente à son sens, elle en déduit que le troisième dessin représente un sucrier.

4 L'apprentissage par récupération espacée

La participante a appris à taper les mots de façon intuitive. Elle a su utiliser le clavier virtuel de la tablette sans que nous n'ayons eu besoin de mettre en place une méthode d'apprentissage.

Les fiches de suivi clinique nous ont permis de tracer dans le temps l'évolution de l'apprentissage par récupération espacée et sans erreur des fonctionnalités de la tablette numérique et de l'application Daily Notes.(cf annexe IX). Après les 18 séances, 4 fonctionnalités étaient apprises : Allumer (allumer la tablette), Code (entrer le code de sécurité de la tablette), Espace (utiliser la touche Espace entre chaque mot), Chiffres (utiliser la touche Chiffres pour basculer vers le clavier des chiffres). La fonctionnalité Effacer (supprimer une lettre dans un mot) était en cours d'acquisition.

Nous notons que les fonctionnalités Allumer et Chiffres ont été acquises après 8 séances d'apprentissage, la fonctionnalité Code après 9 séances, la fonctionnalité Espace après 10 séances. La fonctionnalité Agenda (utiliser le calendrier de l'agenda de l'application) après 15 séances d'apprentissage n'était pas acquise. Pour cette fonctionnalité, la participante devait valider une date sur le calendrier interactif. Il fallait qu'elle choisisse dans un premier temps l'année, puis le mois, et enfin le jour. Il s'agit d'une tâche de planification pour laquelle l'aide a été nécessaire. L'ordre des actions successives à faire était donné car la participante commençait systématiquement par le jour pour entrer une date. Cette tâche complexe n'a pas pu être apprise sur le temps de l'expérimentation.

D'autres fonctionnalités comme Prendre une photo, Insérer un document ont été présentées mais la récupération espacée n'a pas pu être mise en place par manque de temps.

Les données de l'orthophoniste et de sa stagiaire appuient nos observations sur les apprentissages des fonctionnalités de la tablette numérique et de l'application Daily Notes. A partir de la séance n°10, une nette progression dans la prise en main et l'utilisation de l'Ipad® est observée avec tout particulièrement l'acquisition des fonctionnalités Allumer, Code et Espace. L'orthophoniste et sa stagiaire constatent que la rédaction des notes est plus rapide, et qu'il n'est plus nécessaire de faire penser à Mme LG à mettre un espace entre les mots. Le tableau présentant l'évolution de l'apprentissage des fonctionnalités de la tablette pour de Mme LG se trouvent en annexe IX.

5 L'effet sur le fardeau de l'aidant

Le fardeau est évalué avec l'échelle du ZARIT. Les résultats sont présentés sur le graphique 3.

Nous notons une augmentation des scores entre la pré-expérimentation et la post-expérimentation pour la Fille1 (de 18/88 à 28/88 soit une hausse de 55%, $p = .06$) et pour la Fille2 (de 22/88 à 32/88 soit une hausse de 45%, $p = .08$). Les résultats sont proches de la significativité $p < .05$. Les scores montrent une charge de travail légère pour les deux aidantes.

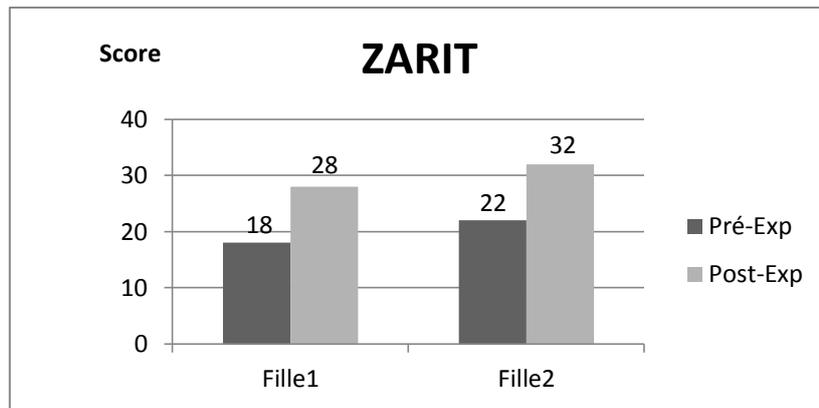


Figure 2 : Résultats au fardeau ZARIT pour les Fille1 et Fille 2 de Mme LG

Les fréquences proposées dans le test sont 0 = jamais, 1 = rarement, 2 = quelquefois, 3 = assez souvent, 4 = presque toujours.

Pour la Fille1 le fardeau augmente sur 11 items, baisse sur 5 et se maintient sur 6. Une hausse de 2 points est notée pour 5 items (annexe X). Les résultats sont à mettre en lien avec le ressenti de la Fille1 sur l'évolution de la maladie : « Je ne pense pas par contre que la maladie sera ralentie. La maladie suivra son cours inexorable. ». Néanmoins le projet a permis « plus d'ouverture d'esprit, plus d'humilité face à la maladie. »

Pour la Fille2 le fardeau augmente sur 11 items, baisse sur 1 et se maintient pour 9. (annexe X). Il n'y a pas de hausse de 2 points sur les items. Elle note que de plus en plus Mme LG « cloisonne ses activités par personne : Ipad®/[expérimentatrice], canevas/[Fille 2],... ». Il s'agit d'un comportement qu'elle avait avant la maladie mais qui s'accroît. Cela limite la possibilité de déléguer certaines tâches d'une personne à l'autre.

Pour la Fille3, nous n'avons que le Zarit en fin d'expérimentation. Le résultat est à 40 ce qui correspond à la limite entre une charge de travail légère et une charge de travail modérée. Elle nous informe lors de notre entrevue que sa mère se plaint que ses filles ne font pas assez pour elle. Cette plainte est émise par Mme LG lors de nos rencontres et est à mettre en lien son déficit de mémoire.

6 L'effet sur la qualité de vie

L'évolution des scores au QoL-AD n'est pas significative entre la pré-expérimentation et la post-expérimentation (de 38/52 à 36/52 soit une baisse de 5.2%, $p = .41$)

D'un point de vue qualitatif, en pré-expérimentation, Mme LG note 13 bons, 0 moyen, 0 excellent. Elle mentionne que son éducation ne lui permet pas de dire « excellent » ou « mauvais ». Nous notons quelques commentaires : « je m'ennuie », « ce qui manque, c'est la famille », « je n'ai pas d'amis », « quand on a eu une vie pleine on voit que ce n'est pas comme avant ». Pendant le questionnaire, Mme LG fait référence à sa vie au Maroc, avec ses huit frères et sœurs, la présence et l'importance de la famille. Elle rappelle que ses trois filles ont fait des études qu'elles ont une bonne situation et que c'est obligatoire pour une femme de travailler maintenant car il y a beaucoup de divorces.

En post-expérimentation, Mme LG note 8 bons, 4 moyens, 1 excellent. Elle étaye volontiers les questions posées. Mme LG se sent alerte, dynamique, elle fait comme si elle avait « 20 ans ». Elle est positive par rapport à son cadre de vie qui, cependant, peut peser

sur son moral certains jours. Elle a mis en place des routines pour « vaincre » quand elle n'a pas le moral : elle fait du canevass ou elle descend à l'accueil discuter avec les résidents. Mme LG qualifie sa mémoire de « pas brillante, supportable ». Elle associe ce déficit en mémoire à son âge et non à la maladie.. Elle a conscience de son âge et trouve que son image « n'est pas brillante ». Durant les rencontres- que ce soit avec l'expérimentatrice ou avec l'orthophoniste, elle a souvent utilisé le leitmotiv « Vous savez je suis vieille, j'ai plus de 80 ans. ».

Sur la question de l'utilisation de la tablette « adaptée aux capacités » de la participante et des aidants, nous notons que Mme LG s'est révélée capable d'utiliser la tablette avec la présence d'une personne. Nous notons que les chiffres de l'agenda sont de petits caractères et rendent la manipulation de l'agenda plus délicate. Le stylet a été un outil aidant pour valider les dates. Mme LG s'est très bien approprié le stylet.

Concernant le caractère « adapté aux besoins et aux envies » du patient, nous pouvons rapporter les observations cliniques suivantes : Mme LG n'avait pas formulé d'attente au niveau de la qualité de vie. Ses attentes étaient de l'ordre de la communication « Cela va me permettre de parler avec d'autres personnes ». D'un point de vue clinique, malgré les réticences de Mme LG à l'utilisation de la tablette numérique, l'orthophoniste et la stagiaire rapportent qu'elle prend plaisir à montrer et à commenter les photos et les notes du carnet de vie. Lorsque Mme LG consulte toutes les notes écrites sur le carnet de vie, elle se surprend par la quantité de travail qu'elle a pu réaliser et manifeste une certaine fierté. « C'est comme un livre ».

Pour ses filles, le projet lui apporte une « fierté », une « ouverture d'esprit ». Cela entraîne une « valorisation pour elle ».

III MME LF

1 Fonctions cognitives

Le score global de Mme LF au MOCA est inchangé en post-expérimentation et reste à 15/30 comme en pré-expérimentation. En revanche, les scores individuels de plusieurs épreuves ont changé. Un point est perdu dans chacune des rubriques Visuo-spatial et Orientation : Mme LF dessine correctement l'horloge mais indique une heure de 10h25 ; elle ne se rappelle plus du nom de sa ville de résidence, et ne peut évoquer que son quartier. Un point est gagné dans les rubriques Langage et Abstraction. Le score global du MOCA n'objective donc pas de modification des capacités cognitives de la participante.

Pour l'échelle de Mc Nair, le score de Mme LF est passé de 17/156 en pré-expérimentation à 22/156 en post-expérimentation, soit une hausse de 29.4% ($p = .21$, ce qui n'est pas significatif). Les difficultés relevées dans les réponses de Mme LF en post-expérimentation uniquement concernent le repérage dans le temps (jours de la semaine et mois) le rappel des numéros de téléphone et le besoin d'une liste pour faire ses courses. Elle mentionne également davantage de difficultés à s'exprimer clairement, à garder le fil de la conversation en écoutant les gens et à retrouver où elle en est lorsqu'elle a été interrompue dans une lecture. Elle exprime aussi son besoin de vérifier les étapes de réalisation d'un plat en cuisine. Par contre, contrairement à ce qu'elle avait indiqué en pré-expérimentation, elle ne relève plus de manque du mot éventuel, ni de problème d'attention ou de compréhension en lecture. Elle ne pense pas non plus oublier ce que viennent de lui dire les gens, alors

qu'elle l'évoquait en pré-expérimentation. Nous observons fréquemment ces oublis dans la clinique.

M. LF, en pré-expérimentation donne un score de 70/156 et relève des difficultés sur toutes les situations présentées dans le test, avec 3 domaines relativement préservés : la communication, l'habillement, et la cuisine. En post expérimentation, son score est de 71/156, donc quasiment inchangé, avec quelques variations de degré de gêne estimé pour certaines questions. On observe un écart entre son estimation et celle de son épouse, dans les deux cas.

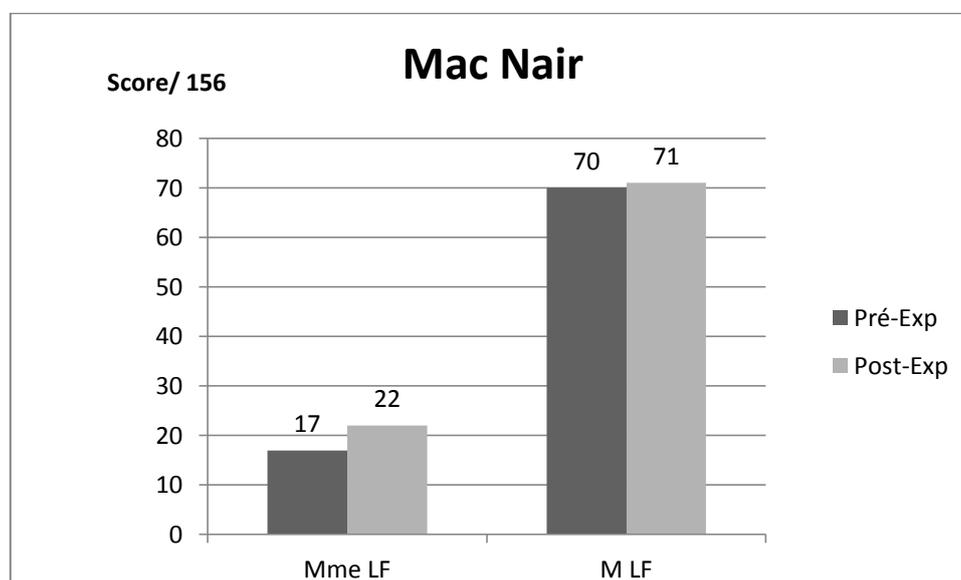


Figure 3: Mc Nair, résultats de Mme LF et de M.LF

2 L'effet sur la communication

Les réponses de Mme LF sur sa capacité à communiquer dans différentes situations détaillées dans le questionnaire de communication personnalisé sur la base du Lomas sont les suivantes : 20 Oui, 1 Variable, 8 Non en post-expérimentation à comparer avec 21 Oui, 2 Variable, 1 Lenteur, 5 Non en pré-expérimentation. Les variations des nombres de réponses Oui, Non et Variable ne sont pas statistiquement significatives, mais elles sont en faveur d'une gêne plus importante dans la communication en post-expérimentation. Les différences notées en post-expérimentation sont les suivantes (tableau 3) :

Tableau 3 : Réponses de Mme LF au questionnaire personnalisé sur la base du Lomas

Situation	Pré-Exp	Post-Exp
Prendre un café avec un ami	Lenteur	Oui
Initier dans des conversations multiples	Oui	Non
Conversation avec personne non familière	Non	Oui
Demande auprès d'un soignant	Oui	Non
Protester auprès d'un proche	Variable	Oui
Protester auprès d'un soignant	Variable	Non
Raconter à un proche	Oui	Non

En pré-expérimentation, le questionnaire est rempli en présence du mari de Mme LF. Il est aussi présent en post-expérimentation mais intervient moins sur les réponses de son épouse qu'il ne l'a fait précédemment. Dans les deux cas, selon son mari, il est noté que Mme LF entretient les conversations et aurait tendance à imposer les sujets de discussion (et à réitérer certains éléments). Par contre, elle est très réticente à dévoiler ses sentiments et émotions. Elle communique plus volontiers avec les mots qu'avec tout autre support. Son mari considère qu'elle utilise plutôt des phrases longues. Elle lit peu, et plutôt des journaux et magazines. A la question relative à la capacité à « répondre par des phrases courtes mais adaptées » M. LF précise que les réponses sont adaptées mais rarement courtes.

En pré-expérimentation, on note un désaccord sur la question relative à la capacité à raconter des éléments personnels à un proche: Monsieur pense qu'elle raconte volontiers des éléments personnels, alors que Madame s'en défend, elle pense que ça « n'intéresse personne », et que « ce n'est pas poli ». Elle impose son choix en post-expérimentation.

Concernant la capacité à initier une conversation avec une personne non-familière, M. LF change d'avis : en pré-expérimentation, il explique à quel point c'est difficile pour son épouse, et évoque les difficultés liées au cadre de vie, surtout depuis leur déménagement. En post-expérimentation, il trouve au contraire que c'est facile et donne l'exemple de Mme LF initiant une conversation avec une maman aux abords d'un parc au sujet de son enfant dans la poussette.

En ce qui concerne nos observations cliniques, nous notons que Mme LF est toujours accueillante lors des séances. Elle est très à l'aise dans les conversations de convenance (sur le temps ou autre généralité de saison), mais devient réticente si nous l'interrogeons plus précisément sur ses activités de la semaine passée par exemple. Elle élude nos questions et évoque un manque d'intérêt de sa semaine. Par la suite, en relisant les notes inscrites dans la tablette, qui mentionnent justement les activités passées, elle entre volontiers dans les détails. Un exemple particulièrement marquant est celui de notre séance après ses deux semaines de vacances au bord de la mer avec son mari et sa fille. Elle s'est agacée de nos questions d'usage sur d'éventuels bons moments passés : « vous savez, les vacances c'est toujours pareil, le soleil, la mer, la plage et c'est tout ». Nous lui avons donc proposé le travail sur la tablette, qui commence par la relecture des notes passées. Dès la lecture de la première note, qui avait été écrite par son mari, et qui concernait une balade sur le port, elle s'est animée et nous a raconté cette sortie. Elle a décrit le contexte temporel et les lieux visités, l'ambiance et a partagé de nombreuses observations. Cela lui a aussi permis ensuite d'exprimer son avis relatif à l'exhibition des bateaux de luxe. Un véritable échange a eu lieu entre nous. Il en a été de même avec les autres items inscrits sur la tablette.

L'orthophoniste rapporte qu'en séance Mme LF écrit sur la tablette quand elle le lui demande, mais souvent la participante le fait à contrecœur. Parfois elle décroche en relisant des notes et passe à autre chose. Parfois elle s'en sert de support à la communication.

Les informations que nous avons recueillies par les questionnaires renseignent également sur le rôle de la tablette dans la communication. Mme LF n'a pas d'attente particulière concernant l'écriture d'un carnet de vie sur la tablette au début du projet. Lors de l'évaluation intermédiaire, elle indique qu'elle n'a pas envie de relire ses notes, qu'elle ne le fait pas avec son mari. Elle évoque aussi le reste de la famille, et considère que celle-ci « n'a aucun intérêt à regarder dans cette tablette » puisque ses petits-enfants ne lui demandent rien, ne posent pas de questions sur le passé et sont juste intéressés par « ce qui va être fait

maintenant ». M. LF confirme que la motivation de son épouse pour le projet n'a pas augmenté. En fin de projet, Mme LF n'évoque pas la communication comme un bienfait éventuel de la tablette. Elle mentionne en revanche le fait que la tablette peut être un aide mémoire.

Concernant M. LF, en début de projet, il attend à titre personnel « une communication d'aidant sans doute plus facile, avec un outil que l'on découvre ensemble ». Concernant son épouse, il espère le développement de réflexes nouveaux, puis un lien supplémentaire de communication avec la famille, et peut-être une évolution vers l'utilisation de la tablette comme l'établissement du planning. Sur ce dernier point, nous avons compris lors de l'évaluation intermédiaire, qu'il voudrait que la tablette remplace l'agenda papier de Mme LF, ce qu'elle, en revanche, ne souhaite pas du tout. Lors de cette évaluation intermédiaire, M. LF réalise que la tablette ne joue pas son rôle de support à la communication, il confirme qu'il ne prend pas le temps de relire les notes avec son épouse. Il explique par ailleurs qu'il a l'habitude de tout faire seul, que ce n'est pas naturel pour lui de communiquer beaucoup avec son épouse. Il explique qu'avec les enfants c'est plus facile, mais qu'« à deux c'est bloqué ». Il décide alors, d'une part de passer plus de temps sur la tablette avec Mme LF, et d'autre part d'ouvrir le projet à la famille, plus qu'il ne l'a fait précédemment.

Lors du questionnaire post-expérimentation, M. LF exprime dans plusieurs réponses le rôle de la tablette comme support à la communication : « L'utilisation de la tablette qui apporte un supplément de dialogue (planning, photos, etc.) », « Chaque séance rompt les habitudes et le dialogue est moins occasionnel ». Le bénéfice retiré est exprimé comme « plus de communication avec un support jusque là inconnu ». Par ailleurs, il évoque pour son parent un « bénéfice actuel qui reste à pérenniser », et il prévoit de prolonger l'utilisation de la tablette avec l'intervention de plusieurs connaissances de l'aidant. Il exprime néanmoins sa déception de n'avoir pas pu remplacer l'agenda, même s'il comprend que ce n'est pas un objectif pertinent, comme le lui a, par ailleurs, expliqué le neurologue qui suit Mme LF.

3 L'effet sur la mémoire

3.1 Mémoire épisodique

La passation du test RL/RI 16 en pré-expérimentation a été réalisée par l'orthophoniste le 15 mai 2015, et la passation post-expérimentation a été réalisée par nos soins le 13 janvier 2016.

Les résultats suivants ont été obtenus (tableau 4) : un rappel libre effondré en pré-expérimentation, ainsi qu'en post-expérimentation (4 mots dans les deux cas), une diminution des mots faux en post-expérimentation (sur les 3 rappels, le total passe de 44 à 15, soit une chute de 34%), une augmentation des mots retrouvés en rappels indicés (sur les 3 rappels, ils passent de 9 à 17), ce qui se traduit par une augmentation significative du coefficient d'indication de 20% à 39% ($p = .01$).

Tableau 4 : Récapitulatifs des résultats de Mme LF au test sur la mémoire épisodique RL/RI 16

<i>Epreuves</i>	<i>Pré expérimentation Juin 2015</i>		<i>Post expérimentation Janvier 2016</i>	
Rappel immédiat indicé	13	= centile 5	10	< centile 1
Rappel libre 1 /16	3		1	
Rappel total 1 /16	3	< centile 1	8	< centile 1
Mots faux en Rappel Libre 1	2		2	
Rappel libre 2 /16	0		2	
Rappel total 2 /16	5	< centile 1	7	< centile 1
Mots faux en Rappel Libre 2	15		5	
Rappel libre 3 /16	1		1	
Rappel total 3 /16	2	< centile 1	6	< centile 1
Mots faux en Rappel Libre 3	18		8	
<i>Reconnaissance correcte /16:</i>	15		15	
	(8 fausses)		(7 fausses)	
Rappel libre différé /16	2		1	
Rappel total différé /16	5	< centile 1	5	< centile 1
Mots faux en rappel indicé différé	ND		ND	
Rappel libre (total 1 à 3) /48	5		5	
Coefficient d'indilage	20%		39%	

3.2 Mémoire sémantique

Les résultats de Mme LF aux épreuves de la BECS sont présentés dans le tableau 5.

La seule épreuve donnant un score pathologique est la dénomination sur image, dont le résultat reste inchangé en pré et post-expérimentation. Une amélioration non significative est notée pour l'appariement sémantique mots (de 37/40 à 38/40, soit une hausse de 2.7%, $p = .45$) et pour l'appariement identité mots (de 17/40 à 20/40, soit une hausse de 17.6%, $p = .31$). En revanche, les scores sont dégradés pour le QCM mots (231/240 à 229/240, soit une baisse de 0.01 %, $p = .46$) et pour l'appariement sémantique images (de 40/40 à 38/40, soit une baisse de 5.0%, $p = .41$) mais ces évolutions ne sont pas significatives. Le score des deux autres épreuves restent inchangées.

Qualitativement, nous observons, lors de la passation en pré-expérimentation, que Mme LF digresse autour des images proposées : la tortue évoque des souvenirs d'enfance, le dromadaire (qu'elle nomme chameau) la ramène au temps de son expatriation en Afrique. Lors de la passation post-expérimentation, Mme LF est plus concentrée et moins sujette aux digressions. Par contre, nous notons une certaine précipitation, et impulsivité dans le choix de certaines réponses. Dans les deux cas, elle dit trouver les épreuves amusantes, rit beaucoup de certaines des propositions absurdes du questionnaire, et ne se plaint pas de la durée de l'épreuve. Nous retrouvons certaines fragilités dans les deux passations : des hésitations sur le cygne et le maïs et l'absence de lien entre le raisin et le vin par exemple. Elle reconnaît une luge, mais ne l'associe pas à un jeu, plutôt à un sport.

Tableau 5 : Récapitulatif des résultats de Mme LG au test de la mémoire sémantique BECS. Etalonnage utilisé : NSC1, femme>75 ans.

Epreuves	Moyenne (Ecart Type)	Pré-expérimentation		Post-expérimentation	
		Note brute	ET	Note brute	ET
MOTS					
Appariement sémantique /40	39 (1.4)	37	-1.43	38	-0.79
Questionnaire 6 items /240	233.7 (4.7)	231	-0.57	229	-1.00
Appariement par identité /20	17.8 (2.0)	17	-0.4	20	1.10
IMAGES					
Dénomination /40	39.9 (1.4)	36	-2.79	36	-2.79
Appariement sémantique /40	39.1 (1.1)	40	0.82	38	-1.00
Questionnaire 6 items /240	233.6 (5.1)	228	-1.10	228	-1.10

Cliniquement, lors des séances, nous observons les stratégies de Mme LF pour expliquer ses troubles cognitifs. Quand elle n'arrive pas à évoquer un élément, elle explique que « ce n'est pas important », ou bien « on fait tellement de choses vous savez ».

En fin d'expérimentation, nous observons une évolution dans ce comportement : elle va souvent admettre tout simplement qu'elle ne se rappelle plus. Son mari fait la même observation de ce changement.

4 L'apprentissage par récupération espacée

Comme Mme LG, Mme LF a appris à taper les mots de façon intuitive sur le clavier virtuel. Nous n'avons pas besoin de lui dire d'appuyer sur les touches. Après les vingt séances, les trois fonctionnalités suivantes ont été apprises : Allumer (allumer la tablette), Espace (utiliser la touche Espace entre chaque mot), Effacer (supprimer une lettre ou des lettres pour faire une correction).

Il n'a pas été possible pour la participante d'entrer son code et de trouver l'application Daily Notes seule. Pour éviter l'erreur, il a été décidé de lui fournir un support à la mémoire: la patiente a écrit sur un carnet les éléments nécessaires pour entrer son code et ouvrir l'application. Cette aide a été mise en place à la séance 7, et renforcée par une mise en page plus aérée et plus lisible, en couleur, à la séance 11. Son carnet lui était ouvert à la bonne page au moment d'utiliser la tablette. Ces fonctionnalités (Code et Appli) sont donc notées comme étant en cours d'acquisition. La touche 'date du jour', a aussi été ajoutée sur ce carnet lors de la séance 12.

A noter que le 4 janvier lors de la séance dédiée à l'évaluation post-tests, elle a entré son code seule sans support verbal ou écrit. Elle a aussi montré à son mari comment se mettre à la date du jour, sans son support écrit. La compétence semble finalement acquise, mais cela n'a pas pu être vérifié.

Les autres fonctionnalités en cours d'acquisition étaient : l'utilisation des majuscules (proche de l'acquisition) et des chiffres. De même la capacité à tourner seule les pages de l'agenda était encore aléatoire (guidance verbale nécessaire et choix hasardeux), ainsi que la capacité à se repérer dans l'agenda (guidance verbale). L'utilisation de la touche 'visualiser les notes' devait aussi être guidée, notamment grâce au carnet (entrée lors de la séance 18).

D'autres fonctionnalités ont été présentées mais pour lesquelles la récupération espacée n'a pas pu être mise en place par manque de temps. De même, toutes les fonctionnalités prévues n'ont pas pu être présentées, le ressenti étant que cela serait contre-productif compte-tenu du niveau d'acquisition des autres fonctionnalités.

Lors de l'évaluation intermédiaire, l'orthophoniste rapporte les difficultés de Mme LF pour prendre en main sa tablette, et évoque son manque de motivation. La présentation de l'outil d'indigage (le carnet), et son utilisation ont ensuite permis de faciliter l'utilisation de la tablette. En fin d'expérimentation, l'orthophoniste rapporte que Mme LF a une bonne maîtrise du clavier, qu'elle maîtrise les fonctionnalités Espace, Effacer, et qu'avec sa fiche elle réussit à Allumer sa tablette et entrer dans l'application. Cependant la présence de l'orthophoniste est nécessaire pour canaliser l'attention de la patiente

Le tableau présentant l'évolution de l'apprentissage des fonctionnalités de la tablette pour Mme LF est en annexe IX.

5 L'effet sur le fardeau de l'aidant

Le résultat du test du Zarit est en faveur d'un sentiment de fardeau accru pour M. LF. Il passe de 12/88 (charge faible) en pré-expérimentation à 21/88 (charge légère), de 75% ($p = .06$), à la limite de la significativité. Les fréquences proposées dans le test sont 0 = jamais, 1 = rarement, 2 = quelquefois, 3 = assez souvent, 4 = presque toujours. Le détail des résultats de M.LF est en annexe X.

Parmi les nombreuses discussions avec M. LF, nous avons retenu les éléments suivants relatifs à son fardeau : Il s'interroge beaucoup sur les activités de son épouse, et sur leur pertinence par rapport à sa pathologie. Il gère son agenda (bridge, cours de dessin, cours à l'université, sorties, etc.) et s'assure que tout se passe bien. Il se remet régulièrement en question et cherche souvent comment faire mieux et plus pour son épouse. Cela a été le cas dans le cadre du projet, il était parfois frustré de ne pas pouvoir progresser plus vite, ou faire progresser plus rapidement son épouse. Il se questionne beaucoup sur l'évolution de la maladie. Il exprime une certaine frustration face au discours du neurologue, qui dit que tout va pour le mieux, compte tenu de la pathologie, et qui ne lui donne pas de visibilité sur l'avenir. Pourtant, M. LF voit des évolutions dans le comportement de son épouse et exprime son inquiétude relative à un épisode récent de désorientation de son épouse qui avait commencé à préparer ses bagages pour un voyage prévu des semaines plus tard. Il explique aussi qu'elle passe beaucoup de temps à sortir ses bijoux, à les regarder, puis à les ranger.

En fin de projet, lors d'un long échange en tête-à-tête, M. LF s'est plaint d'un manque de temps pour garder ses activités propres, et gérer la maison (son épouse n'accepte pas la présence d'une femme de ménage). Il a aussi exprimé plusieurs inquiétudes, notamment concernant l'avenir de son épouse et l'évolution de sa capacité d'aidant. Le rapport qu'entretient Mme LF avec son agenda, qu'il considère « fourre-tout », lui pose question :

elle a besoin de l'avoir toujours à portée de main, et le consulte très fréquemment mais s'y perd souvent. Il exprime son désarroi suite à sa découverte récente de calculs qu'elle a réalisés, et reproduits sur plusieurs pages, encadrés à plusieurs reprises, pour retrouver son âge et celui de ses enfants.

6 L'effet sur la qualité de vie

Les résultats de Mme LF au questionnaire de QoL-AD indiquent un ressenti inchangé concernant sa qualité de vie avec un score inchangé de 40/52.

En pré-expérimentation, elle répond « bon » à toutes les questions, sauf pour son cadre de vie qu'elle juge excellent (pour le reste, elle considère que répondre excellent « c'est idiot ! »). Nous notons qu'elle ne prend pas le temps de réfléchir ou de discuter pour répondre aux questions. Nous nous sommes interrogées sur l'écoute et l'attention qu'elle a portées à leur contenu. Elle semblait soucieuse d'afficher que « tout va bien ».

En post-expérimentation, elle semble réfléchir réellement avant de répondre aux questions, qu'elle se répète parfois à voix haute. Elle fait le même commentaire relatif à l'option « excellent » donne les mêmes réponses « bon » à toutes les questions avec une exception pour son moral qu'elle juge excellent. Lors de nos échanges après avoir rempli le questionnaire, elle indique qu'elle se trouve bien dans sa vie. Certes, le déménagement a été un changement et elle aimait beaucoup son jardin, mais finalement elle trouve que c'est bien moins de contraintes maintenant. Elle évoque une vie professionnelle et familiale bien remplie avant, et apprécie de se sentir libre aujourd'hui : de sortir en ayant juste la porte à claquer, de n'avoir pas à s'occuper de ses enfants, même si elle se dit disponible pour eux en cas de besoin. Elle apprécie ses nombreuses activités et ses nombreux amis. Elle ne voit rien qui pourrait améliorer sa qualité de vie.

Sur la question de l'utilisation de la tablette « adaptée aux capacités » de la participante et de l'aidant, nous notons que Mme LF s'est révélée capable d'utiliser la tablette, avec une aide et un indigage adaptés. M. LF s'est beaucoup investi dans l'apprentissage, et il s'est rapidement approprié la tablette. Il préparait toujours une liste de questions qu'il nous posait en début de séance. Il s'est montré tout à fait capable de l'utiliser.

Concernant le caractère « adapté aux besoins et aux envies » du patient, nous pouvons rapporter les observations cliniques suivantes : Mme LF n'avait pas d'attente en début de projet. Lors de l'évaluation à mi-projet, elle admet qu'elle se sert de la tablette « par devoir », et parce que « vous pensez que j'en ai besoin ». Elle ne trouve pas non plus que ce soit un poids, elle dit que ça lui est égal. Elle admet qu'elle trouve assez agréable de taper sur le clavier. En fin de projet, elle ne peut pas citer de bénéfice associé à la création du carnet de vie sur la tablette. Mme LF n'exprime pas de besoins, et donc ne considère pas que la tablette puisse en faire partie. Elle évoque souvent sa préférence pour son agenda papier « que je peux mettre dans mon sac ». Elle n'a pas fait pas preuve de motivation pour l'utilisation de la tablette, ni de commentaire positif sur la place que cet outil prenait dans sa vie. L'utilisation était contrainte, même si elle n'était pas désagréable pour autant. Néanmoins, Mme LF a exprimé des moments de plaisir en relisant les notes de sa tablette, par exemple en regardant les photos prises de ses dessins, de ses assiettes au mur ou en relisant des souvenirs (le restaurant pour son anniversaire et la photo du menu associé). Elle a pu le verbaliser : « c'est joli », « c'est bien de pouvoir faire ça », « c'est pratique », ou « c'est drôle » en revoyant la photo de ses pieds... En tant qu'interlocuteur, nous avons pu

aussi ressentir son enthousiasme lors de relecture des notes sur la tablette, incitant ensuite l'évocation des faits relatés avec beaucoup d'emphase.

M. LF s'est engagé dans le projet, en ayant bien compris et accepté les objectifs de communication et de qualité de vie. A l'évaluation intermédiaire, nous avons réalisé ensemble que son souhait principal était le remplacement de l'agenda de son épouse par la tablette. Il n'a pas beaucoup impliqué la famille, pourtant présente, dans l'utilisation de l'outil, pour la création de moments partagés. Il a pourtant exprimé l'intérêt de cette démarche lors de l'évaluation intermédiaire. Il a d'ailleurs apporté la tablette lors de vacances de Noël chez sa fille, pour partager des photos et des notes. En phase de post-expérimentation, M. LF exprime une petite déception relative à l'utilisation de la tablette, parce qu'il pensait que le « planning d'activités journalières allait supprimer l'agenda fourre-tout ».

En ce qui concerne la coopération entre M. LF et Mme LF autour de la tablette, nous observons que M. LF est bienveillant et souhaite vraiment aider son épouse à progresser, même s'il procède parfois de façon maladroite. Il peut s'agacer quand elle ne trouve pas assez vite les touches par exemple, s'étonne quand elle ne sait pas son code, et ne lui laisse pas toujours le temps d'avancer à son rythme..

Chapitre V

DISCUSSION DES RESULTATS

I Rappel du cadre théorique

Les différents auteurs dont nous mentionnons les études dans la partie théorique rapportent qu'il est observé chez la personne atteinte de MA des troubles de la communication et un déficit de la mémoire. Ces altérations ont des incidences sur la qualité de vie des malades et de leurs aidants et engendrent une augmentation de charge pour les aidants.

La HAS (2011) préconise une prise en charge non médicamenteuse multimodale. Bobillier Chaumon (2009) plébiscite l'utilisation des nouvelles technologies pour les personnes âgées. Celles-ci contribuent à un réinvestissement social, participent à une reconstruction identitaire et favorisent les interactions. McNaughton (2013) montre que la tablette numérique est un outil socialement accepté et non stigmatisant.

Nous avons fait le choix de former les participantes et leurs aidants à la création et à l'utilisation d'un carnet de vie sur une tablette numérique afin d'en mesurer les effets sur la communication, la mémoire, le fardeau, la qualité de vie. Nous avons aussi voulu objectiver les possibilités d'apprentissage du malade atteint de MA.

Pour répondre à cette question nous avons réalisé un protocole pré-test, expérimentation, post-test. Notre protocole est décliné en quatre étapes : une évaluation initiale, une période d'apprentissage, une période d'élaboration du carnet de vie en travail semi-dirigé, que nous avons appelée période d'entraînement et une évaluation finale. La période d'apprentissage a duré 5 semaines et était axée principalement sur l'apprentissage des fonctionnalités de la tablette numérique et de l'application Daily Notes. Durant la période d'entraînement (10 et 12 semaines) nous avons orienté notre travail vers l'écriture de notes sur la tablette, à partir de l'évocation de souvenirs (de la semaine écoulée ou du passé plus lointain), des photos personnelles de la participante et de ses proches, de la lecture d'articles sur l'actualité, de discussions diverses. Nous avons aussi utilisé la tablette comme agenda, pour noter les rendez-vous à venir. La relecture ultérieure de ces notes, ainsi que de celles écrites avec l'aidant, devait alors constituer un support d'échange entre la participante et ses interlocuteurs : expérimentatrice, orthophoniste, aidants.... L'apprentissage s'est également poursuivi pendant cette deuxième période.

II Rappel des principaux résultats

Notre première hypothèse opérationnelle concerne le rôle du carnet de vie sur la tablette comme support à la communication. Pour répondre à cette hypothèse nous nous sommes appuyées sur les résultats obtenus au questionnaire personnalisé sur la base du Lomas, nos observations cliniques (et celles de l'orthophoniste) répertoriées sur les fiches de suivi clinique et les réponses aux questionnaires des attentes des aidants et des participantes. L'analyse des résultats et des observations cliniques nous permettent de valider cette première hypothèse pour les deux participantes et leurs aidants. Le carnet de vie réalisé sur la tablette numérique conjointement avec l'aidant et la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un support à leur communication. Il est également un support à la communication pour l'orthophoniste.

Pour objectiver notre deuxième hypothèse opérationnelle, c'est-à-dire évaluer si l'utilisation de la tablette numérique pour la création d'un carnet de vie avait un effet positif

sur la mémoire épisodique et la mémoire sémantique, nous nous sommes basées sur les résultats quantitatifs des épreuves RL/RI 16 et BECS. Les tests statistiques réalisés indiquent que les variations des scores obtenus aux différentes épreuves de ces deux tests sont non significatives. Cette deuxième hypothèse n'est pas validée. Le protocole n'a pas eu d'effet positif sur la mémoire épisodique et la mémoire sémantique de Mme LG et de Mme LF. Le résultat significatif d'augmentation du coefficient de réactivité à l'indiçage est néanmoins une donnée à prendre en compte.

Notre troisième hypothèse stipule qu'un apprentissage de certaines fonctionnalités de la tablette numérique est possible par le biais de la récupération espacée. Les fiches de suivi clinique nous ont permis d'appréhender dans le temps quelles fonctionnalités de la tablette avaient été présentées, lesquelles étaient en cours d'apprentissage et enfin lesquelles avaient été apprises à l'issue de l'expérimentation. Nous les avons corroborées avec les fiches de suivi de l'orthophoniste. Les deux participantes ont acquis des compétences lors de l'apprentissage. Mme LG sait utiliser quatre fonctionnalités en autonomie et Mme LF trois. D'autres fonctionnalités sont en cours d'acquisition pour les deux participantes, pour Mme LF avec un support visuel (carnet). Certaines fonctionnalités complexes comme celle de l'agenda n'ont pu être apprises dans le temps imparti de l'expérimentation. Nous confirmons que cette troisième hypothèse est validée : Un apprentissage spécifique (récupération espacée) est possible pour certaines fonctionnalités de la tablette numérique pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Notre quatrième hypothèse est relative à l'effet du protocole sur le fardeau de l'aidant. Pour répondre à cette hypothèse nous avons présenté les résultats du ZARIT étayés par les observations cliniques des fiches de suivi, les réponses aux questionnaires des attentes des aidants. Les résultats montrent un effet négatif dont les données statistiques ne sont pas significatives. Cette quatrième hypothèse n'est pas validée. La création et l'utilisation du carnet de vie sur la tablette numérique n'a pas d'effet positif sur le fardeau des aidants de Mme LG et de l'aidant de Mme LF.

Notre dernière hypothèse opérationnelle concerne l'amélioration de la qualité de vie permise par le carnet de vie sur la tablette numérique, si son utilisation est adaptée aux besoins, aux capacités et aux envies du patient et de l'aidant. Pour répondre à cette hypothèse nous avons présenté les résultats du QoL complétés par les observations cliniques des fiches de suivi, les réponses aux questionnaires des attentes des aidants et des patientes. Les résultats statistiques au QoL ne sont pas significatifs. L'étude qualitative montre un effet sur la qualité de vie de l'aidant dont l'objectivation est difficile à valider. Le carnet de vie sur la tablette numérique améliore la qualité de vie si son utilisation est adaptée aux besoins, aux capacités et aux envies du patient et de l'aidant. Il n'est pas possible d'affirmer ou d'infirmier cette hypothèse.

Au vu de nos résultats nous ne pouvons pas valider notre hypothèse générale. La création et l'utilisation d'un carnet de vie sur support numérique pour le patient atteint de MA en co-participation avec un l'aidant n'a pas un "effet positif" sur la mémoire du malade et sur la qualité de vie ressentie par le patient et par l'aidant.

III Analyse des résultats

1 Support à la communication

1.1 Mme LG

Le questionnaire que nous avons élaboré pour évaluer la communication ne nous a pas permis de recueillir des données pertinentes à exploiter. Pour répondre à l'hypothèse que le carnet de vie créé sur la tablette est un support à la communication, nous nous sommes fondées sur le recueil des données cliniques et sur les réponses des aidants aux questionnaires d'attente du projet.

Du point de vue des aidantes l'utilisation du carnet de vie sur la tablette numérique a permis de créer un lien entre elles, « d'alimenter la mémoire de la famille en un point précis ». En post-expérimentation les 3 filles de Mme LG nous informaient qu'elles souhaitaient « continuer à communiquer avec la tablette ». Nos observations cliniques corroborent les remarques des aidantes sur l'intérêt du carnet de vie sur la tablette numérique comme support à la communication. Nous avons observé que la lecture des textes écrits au cours de l'expérimentation, le visionnage des photos récentes et anciennes, l'écoute des messages de la famille ont permis d'alimenter des sujets de conversation. L'orthophoniste et sa stagiaire appuient par leur regard clinique notre hypothèse que la création et l'utilisation d'un carnet de vie par la personne atteinte de MA en co-participation avec un aidant est un support à la communication. Elles notent une appétence de Mme LG à décrire les photos, à raconter son histoire passée mais aussi à son histoire récente à travers les documents enregistrés sur la tablette.

1.2 Mme LF

Comme pour Mme LG, le questionnaire que nous avons développé pour évaluer la communication n'apporte pas d'éléments exploitables pour évaluer la communication. Ce sont les questionnaires à l'aidant et nos observations cliniques, ainsi que celles de l'orthophoniste qui attestent du rôle de la tablette comme support de la communication.

M. LF espérait que la communication avec son épouse serait facilitée avec ce nouvel outil. L'évaluation à mi-projet a marqué un tournant dans la démarche de M.LF : nous avons la confirmation que M.LF trouve difficile la communication duale avec son épouse. Il a pris l'initiative de noter régulièrement les activités du couple sur la tablette (balades, sorties sociales, rendez-vous médicaux, visite des enfants). Il explique que Mme LF le suit dans cette activité, et qu'elle l'accepte plus qu'elle ne l'apprécie. Il réalise que pour jouer un véritable rôle dans la communication, la tablette doit être partagée plus largement autour des proches du couple, notamment auprès de ses enfants. Nous avons réalisé également que M.LF avait comme objectif implicite (formulé à mi-parcours) l'utilisation de la tablette en remplacement de l'agenda papier de Mme LF, dont elle se sert très souvent mais peu efficacement. Néanmoins, compte-tenu de l'importance de ce dernier pour Mme LF, nous supposons que cela a pu contribuer à sa réticence dans l'utilisation de la tablette. Pour la fin du projet, M.LF décide de faire participer plus activement son épouse à l'écriture des notes, mais surtout de prendre le temps de les relire. Il décide aussi d'impliquer ses enfants plus largement dans le projet, pour qu'ils se servent aussi de ce support à la communication. Par exemple, il a proposé de prendre en photo les dessins et peintures réalisés par Mme LF, de

les stocker dans l'application Daily Notes, pour pouvoir les montrer à leur fille lors d'une visite à Paris.

Le résultat de son évaluation finale consignée dans notre questionnaire indique que l'objectif de communication est atteint, grâce à la nouveauté que la tablette introduit dans le quotidien du couple.

En tant qu'expérimentatrices et interlocutrices de Mme LF, nous avons aussi constaté que la tablette jouait un rôle dans la communication : elle a permis de prolonger les échanges relatifs à des événements passés, pour que Mme LF puisse raconter son passé, proche ou ancien. Souvent, cela a servi de tremplin à des discussions, voire des débats, sur un thème associé à l'évocation de ces événements (la beauté des paysages montagneux, l'influence de la guerre sur son village natal, l'évolution des commerces de proximité, l'indécence de l'exposition des richesses de certains, etc.). Ainsi, la réticence initiale de Mme LF à parler d'elle a pu être surmontée grâce aux notes de la tablette.

1.3 Résultats au regard de la littérature

Mme LG ne vit pas avec ses filles, et n'est pas en mesure de relater ses activités. Le carnet de vie sur la tablette permet à ses filles de trouver des détails concernant ses activités, afin de pouvoir en parler avec elle. Il est une source d'informations et un support à la communication.

Pour M.LF en revanche, la situation est plus artificielle, puisque le couple fonctionne en dyade : la majorité des activités de son épouse sont gérées par lui-même et se font souvent en sa présence. M.LF n'a pas acté son intention de proposer la prise de notes sur tablette aux autres interlocuteurs de Mme LF, ce qui aurait créé une situation de communication plus dynamique autour de cet outil. .

Les observations subjectives que nous avons faites vont dans le sens des résultats du mémoire de Bonnamy-Ballu (2011) qui rapporte que le journal de vie agit comme support à la communication entre le patient atteint de la MA et son orthophoniste. Comme dans Mazuyer (2014), le travail que nous avons proposé avait comme finalité l'optimisation de la communication entre le patient et ses proches, et nos résultats montrent bien une amélioration, notamment en terme de tours de parole, même si cela n'a pas été quantifié précisément.

Nous relierons nos observations avec les conclusions des études de Bourgeois (1990, 1993 et 2007) relatives au carnet de mémoire : la lecture des notes inscrites dans la tablette agit comme aide-mémoire, ce qui permet aux participantes de réactiver leurs souvenirs et d'avoir une base de communication. Notre travail était essentiellement axé sur des souvenirs plaisants, car inscrits sous l'impulsion des aidants, et choisis par la suite par les participantes comme base de discussion. Nos résultats sont en accord avec les conclusions du travail de Kim et al (2006) qui indiquent que dans ces conditions, le travail sur la réminiscence permet d'améliorer leurs capacités, et notamment la communication.

2 La mémoire

Nous avons choisi d'évaluer la mémoire épisodique (avec le RL/RI 16) et la mémoire sémantique (avec la BECS) pour objectiver d'éventuelles améliorations de la mémoire des participantes.

2.1 Mme LG

Les résultats au test du RL/RI16 indiquent que le projet n'a pas eu d'effet positif sur la mémoire épisodique. L'évolution du coefficient de réactivité à l'indiçage est statistiquement significative. Il semblerait que la création du carnet de vie sur la tablette a favorisé la mobilisation de fonctions cognitives ayant un impact sur l'encodage. Ces résultats sont à nuancer. Nous rappelons que lors de la passation en pré-expérimentation, Mme LG avait eu des difficultés lors de l'épreuve de rappel indicé. Elle n'avait pu rappeler des mots après indiçage qu'au troisième essai. Ainsi le nombre de mots du rappel indicé au troisième essai était à 9 alors que celui de la deuxième passation est à 5. Nous pouvons nous interroger sur ces résultats et sur la possibilité de les exploiter.

L'évolution des résultats à la BECS n'est pas significative d'un point de vue statistique. Si nous nous référons aux écarts types, nous notons que certains aspects de la mémoire sémantique pourraient être améliorés après l'expérimentation : l'appariement sémantique par image, les questionnaires mots et images. L'amélioration de la récupération en mémoire des traits structurels liés aux concepts présentés pourrait être en lien avec la mobilisation du système des représentations perceptives. Pour Schacter (1996) la mémoire cognitive s'exprime parfois de façon implicite plutôt qu'explicite. Schacter précise que certains effets en mémoire implicite pourraient dépendre d'interactions au moment de l'encodage entre le système des représentations perspectives (RPS) et les systèmes épisodiques et sémantiques. Ceci pourrait être en faveur non pas d'une amélioration de la mémoire sémantique mais une meilleure performance du RPS (traits structurels). Ces résultats, à nuancer, seraient dans le sens d'une mobilisation de la mémoire implicite (RPS) plus que de la mémoire explicite (sémantique).

2.2 Mme LF

Le score pathologique de Mme LF à l'évaluation de la mémoire épisodique est conforme à nos attentes compte-tenu de son diagnostic de MA. Si le rappel libre ne progresse pas en post-expérimentation, nous observons une augmentation significative du score au rappel indicé. Cela peut être révélateur d'un meilleur encodage et/ ou d'une meilleure utilisation des indices proposés. Nous observons également une forte diminution du nombre de mots faux en rappel libre, qui traduit peut-être une plus grande attention de la participante.

Ceci irait dans le sens des travaux de Craig, cité dans Van der Linden et Hupet (1994), qui montrent que fournir des aides externes permet d'améliorer les performances de mémoire, notamment parce cela réduit la contribution des ressources attentionnelles. Nous pouvons envisager que le travail en dyade sur la tablette pendant le protocole a conditionné la participante à ces stimulations et mobilisé ses ressources attentionnelles.

En ce qui concerne la mémoire sémantique, les résultats en pré-expérimentation sont dans les normes de la population saine, à l'exception de la dénomination.

Comme pour Mme LG, l'évolution des scores n'est pas significative sur le plan statistique, et l'analyse comparative des erreurs de Mme LF en pré et post expérimentation ne permet pas de détecter de tendance particulière.

Par ailleurs, les changements ne sont pas les mêmes que ceux observés pour Mme LG : ainsi, l'appariement sémantique par image est dégradé pour Mme LF, alors qu'il est amélioré pour Mme LG, et nous faisons le même constat pour le questionnaire mot. Nous ne pouvons donc pas avancer d'effet significatif de notre protocole sur la mémoire sémantique des participantes.

2.3 Résultats au regard de la littérature

Les résultats pathologiques des deux participantes au test du RL/RI16 sont en accord avec la littérature, la mémoire épisodique est touchée précocement dans la MA (Van der Linden, Leku dans Ergis (2005)). En post-expérimentation aucune amélioration n'est notée pour le rappel libre des mots. En revanche les résultats du coefficient de réactivité à l'indiçage sont significativement meilleurs en post-expérimentation pour les deux participantes. Nous nous interrogeons sur le facteur qui aurait favorisé la récupération par indiçage. Plusieurs hypothèses sont à envisager. Est-ce que l'encodage par appariement sémantique a été plus performant ? Est-ce que c'est la récupération par indiçage qui elle-seule a été améliorée ? Ou la mémoire implicite a-t-elle pris l'ascendant sur la mémoire explicite ? Le fonctionnement de la mémoire est complexe. Selon certains auteurs, le déficit de la mémoire épisodique proviendrait d'un encodage de l'information déficient, pour d'autres d'un trouble de la récupération. (van der Linden, Leku dans Ergis, 2005). Pour Damasio dans Schacter (1999) le souvenir retrouvé est une constellation temporaire de l'activité de plusieurs régions distinctes du cerveau, une construction formée de nombreux éléments. Schacter (1996) précise que le processus d'encodage va activer le cortex frontal inférieur gauche alors que le rappel explicite des souvenirs épisodiques va activer le cortex frontal droit. La mise en œuvre de nombreuses formes de mémoire s'exprime de façon implicite plutôt qu'explicite. La mémoire implicite serait sollicitée lorsque le traitement d'encodage concorde avec le traitement de récupération (Roediger et al.2002). Le rappel peut se faire de manière inconsciente, c'est la mémoire implicite qui est en jeu. Ce constat est en adéquation avec l'étonnement des participantes à se rappeler certains mots lors de l'épreuve du RL/RI16. Schacter (1996) cite que certains effets en mémoire implicite pourraient dépendre d'interactions au moment de l'encodage entre le système des représentations perceptives (PRS) et les systèmes épisodiques et sémantiques. Est-ce que le PRS a été plus performant en post-expérimentation lors de l'encodage des mots ? Pour Piolino (2006) les thérapies par réminiscence auraient un impact sur la mémoire autobiographique et cela semblerait améliorer la qualité de l'encodage. Est-ce que le travail de réminiscence effectué à travers la création du carnet de vie sur la tablette numérique a été un facteur favorisant ? Nos lectures ne nous permettent pas de savoir si l'amélioration du coefficient de réactivité à l'indiçage est consécutive au travail de réminiscence ou à l'utilisation de la tablette.

Par rapport à une population saine, les résultats des participantes à l'épreuve de la BECS sont faibles et sont pathologiques pour la dénomination, comme attendu chez les patients atteints de la MA. Selon Seron (1998) le manque du mot peut être interprété comme un trouble d'accès à une connaissance sémantique demeurée intacte ou au contraire comme une réelle perte de connaissance sémantique. L'analyse des épreuves de la BECS est en faveur d'un trouble d'accès au mot, les connaissances sémantiques sont préservées. En post-expérimentation l'évolution des résultats est non significative. Il n'y a pas d'effet sur la mémoire sémantique.

3 L'apprentissage par récupération espacée (RE)

3.1 Mme LG

Pour Mme LG, les résultats sur l'apprentissage montrent que l'apprentissage par récupération a été possible sur 4 fonctionnalités. Les tâches simples comme Allumer la tablette, entrer son Code, utiliser la touche Espace, permuter le clavier Chiffres/lettres ont

été apprises entre 8 et 10 séances d'apprentissage. La fonctionnalité Agenda est une fonction complexe qui demande de se souvenir de l'ordre de trois actions : choisir l'année, puis le mois et enfin le jour. Celle-ci n'a pas pu être apprise sur le temps de l'expérimentation. Nous pouvons dire que la complexité de la tâche exigerait un apprentissage plus long par rapport à une tâche simple. Nous nous questionnons sur la possibilité d'apprentissage de cette tâche sur une durée plus longue.

3.2 Mme LF

Mme LF a intuitivement appris à utiliser le clavier de la tablette, et ce dès la première séance d'apprentissage. La mémorisation de l'entrée dans la tablette (Allumer la tablette, entrer son Code) a été plus compliquée, malgré l'approche par récupération espacée. Pour son code, nous avons noté que c'est une autre série de chiffres, toujours la même, qui lui venait à l'esprit. Comme son mari souhaitait conserver ce code, usuel pour le couple, nous avons opté pour un support complémentaire à l'encodage, en rajoutant le carnet papier avec les informations nécessaires. En effet, les travaux de Clare, cités dans l'ouvrage de Wilson (2003) décrivaient les bénéfices d'une approche multimodale. Une fois dans l'application, Mme LF a acquis une certaine autonomie pour rédiger ses notes, en étant capable de taper des mots, laisser des espaces entre les mots, et effacer en cas d'erreur. Il était néanmoins nécessaire de lui donner un indiçage verbal pour se repérer dans l'application, ouvrir une note ou en relire.

A la fin du protocole, les compétences sont toujours en cours d'acquisition, ce qui est une barrière à l'utilisation seule de la tablette. Mme LF ne serait pas capable de retrouver d'elle-même une note dans sa tablette, seule avec son carnet aide-mémoire et sans indiçage verbal d'une tierce personne. Ses compétences ayant tout de même progressé au cours de l'expérimentation, nous pouvons faire l'hypothèse qu'elles pourraient être acquises avec plus d'entraînement.

3.3 Résultats au regard de la littérature

Nous avons choisi de mettre en place un apprentissage par récupération espacée pour l'utilisation de la tablette numérique par la personne atteinte de MA, en nous basant sur les études de Bourgeois (2001), Camp et al. (2001) citées dans Bourgeois (2003) et de Clare, dans l'ouvrage de Wilson (2003). Les auteurs rapportent que l'apprentissage chez les personnes atteintes de démence est possible. Ils montrent l'efficacité de la récupération espacée, cette méthode d'apprentissage faisant appel à la mémoire implicite. Les résultats de notre expérimentation vont dans le sens de ces études et rejoignent les observations de Van der Linden et Juillerat (2004). La technique de la récupération espacée conduit à des effets robustes et durables sur la mémorisation. L'efficacité de la récupération espacée a été attribuée à l'intervention de processus de mémoire implicite préservée. Camp et Foss (1997) dans Van der Linden et Juillerat (2004) affirment le succès de l'apprentissage par récupération espacée. Certains patients atteints de la MA étaient surpris de leur capacité à répondre correctement alors qu'ils étaient incapables de se souvenir consciemment d'avoir été entraînés à un apprentissage par récupération espacée.

Les deux participantes, qui étaient pourtant sans expérience préalable dans le domaine des technologies numériques, ni même dans l'utilisation d'un clavier, ont pu grâce à l'apprentissage par récupération espacée se saisir, en partie, de l'utilisation de la tablette numérique et de l'application Daily Notes.

4 Le fardeau

4.1 Mme LG

Les résultats à l'échelle de pénibilité de Zarit en pré et en post expérimentation indiquent une charge de travail légère pour les filles de Mme LG. Ces résultats sont en adéquation avec les échanges que nous avons eus avec elles : prendre soin de leur mère ne représente pas une charge. En post-expérimentation nous notons une augmentation du fardeau proche de la significativité ($p = .06$). Nous nous sommes questionnées sur les facteurs favorisant le fardeau. Nous avons croisé le recueil des données cliniques et les réponses aux questionnaires d'attentes avec les réponses au Zarit. Nous dégageons deux réflexions : les symptômes dus à la maladie sont plus prégnants et il y a une prise de conscience que la maladie est évolutive. Les aidantes familiales de Mme LG observent que certaines caractéristiques des traits de son caractère s'amplifient avec la maladie. Elles rapportent que leur mère avant la maladie attribuait à chacun une fonction. Avec la maladie le cloisonnement s'accroît : par exemple lorsque Mme LG a besoin de fil pour faire son canevas, elle demande uniquement à une de ses filles en l'occurrence celle qui est à l'initiative de la proposition du canevas. Il en est de même pour l'utilisation de la tablette, Mme LG privilégie son utilisation avec l'expérimentatrice. Elle est moins disposée à l'utiliser avec ses trois filles. Ce comportement a pour conséquence de cantonner l'aidante dans une activité avec sa mère ce qui rend difficile le changement de son champ d'intervention. Ce constat est en lien avec une fréquence plus importante sur les items « sentir que votre parent est dépendant de vous » « sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur laquelle il puisse compter. ». Les trois filles observent également un déficit accru de la mémoire épisodique de leur mère. Nous faisons le même constat. Mme LG ne se souvient ni des visites ni de ses activités d'où sa plainte que ses filles ne font pas assez pour elle.

L'augmentation du fardeau pourrait être en lien également avec la prise de conscience de l'irréversibilité de la maladie. Des inquiétudes sur l'évolution de la maladie sont formulées par la Fille 1 et ressortent sur le score de l'item « avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ». En pré-expérimentation, il était attendu de la part des aidants un ralentissement de la maladie grâce à la manipulation de la tablette. Lors de notre dernière entrevue, les trois filles nous avaient fait part de leur observation concernant la baisse des compétences cognitives de leur mère et qu'elles concevaient que la maladie évoluerait inexorablement.

Les symptômes dus à la maladie, (changement de comportement, perte de la mémoire) et la prise de conscience de l'irréversibilité de la maladie peuvent être des facteurs aggravant le fardeau. Ces facteurs sont prégnants par rapport au bénéfice communicationnel de la création du carnet de vie sur la tablette numérique et influent sur la charge de travail. Le projet a fait émerger la réalité de la maladie et conduit les protagonistes à se poser des questions sur la prise en charge de leur mère.

4.2 Mme LF

Contrairement à ce que nous avons envisagé dans notre hypothèse opérationnelle, le score global au test du Zarit pour l'aidant principal de Mme LF indique un sentiment de fardeau accru en post-expérimentation, même si l'évolution est à la limite de la significativité statistique. L'analyse des scores du Zarit révèle que le sentiment de fardeau accru concerne d'une part le niveau d'aide requis par son proche, et son niveau de dépendance, et d'autre

part l'impact que cette dépendance a sur sa vie sociale (se sentir tiraillé entre les soins et les autres responsabilités, estimer que son proche nuit à ses propres relations, sentir que sa vie sociale s'est détériorée). Enfin, on observe aussi une angoisse croissante relative à l'avenir (envisager qu'il ne sera plus capable de prendre soin de son proche, et avoir peur de ce que l'avenir réserve). Ces réponses se retrouvent dans nos observations cliniques dans le cadre de nos discussions avec M.LF qui a exprimé ses difficultés, et en particulier son manque de temps pour concilier ses activités, la gestion de la maison, et la gestion de l'agenda de son épouse. Mais nous avons surtout recueilli, lors de l'évaluation finale, son angoisse face à l'incertitude sur l'évolution de la maladie, avec notamment sa frustration face au discours évasif du neurologue. A la fin du protocole, l'épisode de désorientation de Mme LF et ses calculs sur son agenda, ont aussi perturbé M.LF.

Nous observons cependant que M.LF indique moins de fardeau associé au comportement de son proche, et moins de tension en sa présence, ce qui va dans le sens d'une amélioration de la relation dans le couple.

4.3 Résultats au regard de la littérature

Les divers travaux relatifs aux dyades réalisés par Bourgeois indiquent que le travail avec les supports à la communication ont des effets positifs sur le ressenti de l'aidant. Michon (2004) cite également les résultats de l'étude EURO CARE qui pointe que les difficultés les plus couramment exprimées par les aidants concernent la perte de la relation, liée à la dégradation de la communication. Nous pouvons donc interpréter les réponses de la Fille1 de Mme LG (la baisse de sa gêne et de sa colère vis-à-vis de sa mère en post-expérimentation) et de M.LF (la baisse de sa gêne et de sa tension vis-à-vis de son épouse en post-expérimentation) comme étant en faveur d'une meilleure communication. Mais cette amélioration ne suffit pas à faire baisser le sentiment de fardeau global, qui était l'objet de notre hypothèse opérationnelle. En effet, d'autres facteurs ont causé ce sentiment de fardeau accru, et en particulier la réalisation du caractère irréversible de la maladie pour les filles de Mme LG, et l'angoisse liée à l'incertitude de son évolution pour M.LF. Ceci a été mis en exergue par l'expérimentation et va dans le sens de Goudin (2011) qui indique que la perception du fardeau est liée à la perception de l'aidant sur la situation et sur son propre rôle dans la prise en charge.

Nous retenons aussi que Michon (2004), s'il indique l'importance de la qualité de la relation (pré-morbide et actuelle) entre le patient et son aidant, explique aussi que ce sont les facteurs liés à l'aidant qui sont des déterminants plus puissants du fardeau. Ainsi, leur résistance au stress, et le sens qu'ils placent dans le soin à leur proche va influencer leur sentiment de fardeau. Ce sont des facteurs qui n'ont pas été mesurés ou contrôlés dans le cadre de notre travail et qui ont peut-être influé sur le sentiment de fardeau des aidants de notre projet.

5 La qualité de vie

5.1 Mme LG

Les résultats au QoL ne sont pas dans un sens d'une amélioration de la qualité de vie. Lors du recueil des réponses en pré-expérimentation Mme LG nous faisait part de son ennui, elle se plaignait de ne voir personne. Ce sentiment de vide et d'abandon est en lien avec le déficit de la mémoire épisodique. Mme LG n'est pas en mesure de se souvenir des personnes qui la visitent, ni de ses activités. En post-expérimentation, elle nous faisait part

de son dynamisme physique « je fais comme si j'avais 20 ans », elle se sentait alerte mais en parallèle elle avait « l'impression d'être en fin de vie ». Cette ambivalence jouait sur son état psychologique.

En début d'expérimentation Mme LG n'a pas formulé d'attente spécifique en lien avec la qualité de vie mais plus particulièrement au niveau de la communication. Elle souhaitait que le projet soit une opportunité pour entrer dans l'échange, que ce soit un lien social. Mme LG aime le contact, apprécie la compagnie et discute volontiers avec les personnes disponibles. Elle a une préférence pour la discussion sur le passé mais les sujets d'actualité l'intéressent.

Elle s'est bien approprié la tablette et n'a pas eu de difficulté à l'utiliser. Elle n'a ni de problèmes pratiques, ni de problèmes gnosiologiques. Malgré le caractère trop petit des dates de l'agenda, elle a pu grâce à l'utilisation du stylet compenser la difficulté. Nous avons adapté le travail sur la tablette en fonction des besoins et des envies de Mme LG en nous conformant à ses compétences. Les observations cliniques vont dans le sens d'une amélioration de la qualité de vie durant l'instant de l'utilisation de la tablette numérique. Mme LG prend plaisir à montrer et à commenter les photos enregistrées dans la tablette numérique, à lire les notes. Ce constat est observé par l'orthophoniste et sa stagiaire. Les aidantes font part d'une certaine « fierté » que procure l'utilisation de la tablette et une « valorisation » pour leur mère.

Nous pouvons dire que le projet a eu, pour Mme LG, un impact sur le plaisir du moment présent mais qu'il n'y a pas eu de répercussion positive sur la qualité de vie au quotidien.

5.2 Mme LF

Mme LF n'a aucune plainte relative à sa qualité de vie en pré-expérimentation, et par conséquent n'attend pas d'amélioration. La seule différence qu'elle indique dans le QoL concerne son moral, qu'elle juge excellent en post-expérimentation (bon en pré-expérimentation) et son cadre de vie qui passe d'excellent à bon à post-expérimentation.

Nos observations cliniques ne permettent pas non plus d'identifier un impact de notre protocole sur la qualité de vie de Mme LF, ou sur son ressenti de qualité de vie. Nous ne pouvons pas non plus rapporter d'enthousiasme de sa part relatif à l'utilisation de la tablette. Elle-même mentionne que c'est le devoir qui la motive. Il n'a pas été facile de trouver une thématique qu'elle considère particulièrement intéressante: si elle parlait volontiers de sa vie antérieure (travail, expatriation, enfance, ..) elle ne souhaitait pas consigner de détails dans la tablette sur ces sujets. Nous avons proposé de créer une banque de données de ses dessins, dont elle est très fière, ce qui l'a amusée, mais nous n'avons pas pu pérenniser cette activité. D'autres propositions ont été faites comme enregistrer des chansons, faire des dessins sur la tablette, prendre des photos de son cadre de vie pour partager avec sa fille parisienne, discuter de sa vie dans son village de naissance, et discuter de son évolution, évoquer l'histoire de la station de ski qu'elle visite annuellement et son goût pour la neige, discuter des sujets d'actualité. Ces propositions ont été mises en œuvre sur une ou deux séances, et ont permis à Mme LF de rédiger des notes sur la tablette. Nous les avons relues ensemble par la suite, avec parfois des réactions de plaisir plutôt éphémères. Nous ne sommes donc pas parvenues à adapter l'outil tablette aux envies ou aux besoins de Mme LF puisque nous n'avons pas été en mesure de les identifier. Concernant M.LF, nous n'avons pas pu répondre à son besoin exprimé à mi-projet de remplacer l'agenda de son épouse par la tablette.

Selon nos lectures, l'amélioration de communication apportée par la tablette, au sein du couple, et entre Mme LF et ses interlocuteurs pourrait contribuer à une amélioration du ressenti de la qualité de vie, mais nous ne l'avons pas observé ici.

Il ne nous est donc pas possible de conclure quant à l'hypothèse opérationnelle relative à ce sujet

5.3 Résultats au regard de la littérature

Notre projet a été élaboré en nous basant sur les recommandations de la HAS (2011) : une approche non médicamenteuse et plurimodale de la MA afin de proposer une activité qui puisse améliorer la qualité de vie du malade. La qualité de vie est plurifactorielle et ne se résume pas à la seule santé du patient (Darzord, 2002). Divers facteurs rentrent en ligne de compte : la capacité de prendre des décisions et d'avoir le contrôle de sa vie quotidienne, le mode de vie, les relations sociales, le sentiment d'appartenance à la collectivité. Nous nous attendions à ce que la création et l'utilisation du carnet de vie sur la tablette numérique par la personne atteinte de MA apporte un bénéfice à sa qualité de vie. Selon Lacaze et al (2014) la création du carnet de vie procure des bénéfices tels qu'une meilleure adaptation sociale, un impact sur le maintien de la concentration, une baisse de l'anxiété et des troubles de l'humeur, une relance de la créativité et de l'initiative. Par rapport à l'utilisation de la tablette numérique, et pour faire référence à Bobillier Chaumon l'usage d'un environnement technologique favorise les interactions de l'utilisateur avec son environnement social (discussions, pratiques collectives autour de l'outil) et permet en retour à la personne d'obtenir des signes de légitimité et de valorisation par l'utilisation d'un dispositif innovant.

Nous nous sommes attachées à développer tout particulièrement le projet dans le sens d'une utilisation adaptée aux besoins, aux capacités et aux envies du patient et de l'aidant. Pour faire écho aux recommandations de Kurland (2014) - l'utilisation de la tablette numérique ne peut se faire que si le patient est motivé et qu'un entraînement adapté avec le praticien est mis en place - nous avons construit notre protocole en nous basant sur le questionnaire des attentes des participantes et de leurs aidants et en mettant en place un paradigme d'apprentissage.

Le projet a procuré du plaisir aux participantes, plus particulièrement à Mme LG, une valorisation de la personne et ce, le temps des séances. Ces observations cliniques ne sont pas objectivées par les résultats au QoL des deux participantes. Nous rejoignons les remarques de Lacaze et al (2014) qui précisent "oui, ils [les malades] perdent des capacités, mais ils gagnent ailleurs autre chose au contact des ateliers [journal de vie] proposés à l'hôpital de jour. Quelque chose de difficilement mesurable, dans leurs attitudes, leurs rapports aux autres et à eux-mêmes, dans leur manière d'être."

IV Analyse critique de l'étude

1 Critique du matériel

Dans notre étude, les difficultés principales que nous avons rencontrées concernent l'application Daily Notes, et les outils pour évaluer la communication et la qualité de vie.

L'application Daily Notes sélectionnée a posé plusieurs problèmes aux participantes, ce qui a nui à une bonne utilisation. En effet, cette application répondait à notre cahier des

charges concernant le stockage de photos, d'enregistrements audio, et l'ergonomie. Dans la pratique, les participantes et leurs aidants ont été gênés par la taille des chiffres du calendrier, ce qui ne facilitait pas le repérage, déjà compliqué pour les participantes. Nous n'avions pas anticipé cette difficulté. Par ailleurs, nous n'avions pas identifié comme nécessaire la possibilité de classer les notes par date d'ajout. Pourtant, cela a créé des difficultés, notamment pour la famille de Mme LG qui ne pouvait pas toujours détecter une note récemment écrite, si elle se référait à un évènement lointain dans le passé.

L'évaluation de la communication des participantes s'est avérée compliquée dans le cadre du projet. Ce sont les observations cliniques au quotidien, ainsi que le retour des aidants sur le questionnaire qui nous ont permis de cerner le rôle de notre protocole sur la communication, avec toutes les limites que cela présente.

Notre choix était d'avoir une vision globale des attitudes de communication de nos participantes, et non pas de faire une analyse qualitative ou quantitative. En effet, il ne nous semblait pas compatible dans le cadre de ce projet de travailler sur l'apprentissage de la tablette, d'agir en tant d'interlocuteur, et d'avoir le recul nécessaire pour analyser précisément la communication. L'utilisation du support vidéo ne nous semblait pas pertinente, compte-tenu des sujets de conversation parfois intimes des participantes. Enfin et surtout, notre intérêt portait sur la communication entre la participante et ses aidants, et sur le ressenti de ces partenaires de communication. Ce sont ces réflexions qui avaient guidé le choix de notre outil. Nous avons écarté les grilles de communication publiées par divers auteurs, comme la grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer de Rousseau (2007), notamment parce qu'elle nécessitait l'utilisation de la vidéo. A la place, nous avons choisi de développer un questionnaire pour évaluer la communication, mais il ne s'est pas révélé efficace. La base de ce questionnaire était une trame d'analyse qui était utilisée par l'orthophoniste, avec le soutien éventuel de l'aidant. Malgré les adaptations que nous avons effectuées sur cette trame, nous n'avons pas su utiliser ce questionnaire de façon utile. Les questions n'étaient pas toujours faciles à poser ou à expliquer, et les aidants et les participantes avaient souvent du mal à se positionner. Dans le cas de Mme LG, pour des raisons pratiques, les aidantes n'avaient pas pu être présentes pour participer à cette discussion, il n'a donc pas été possible d'avoir des informations fiables. Il aurait peut-être été plus pertinent de poser les questions aux aidants, en l'absence des participantes. Nous réalisons aussi que la précision de nos observations cliniques aurait pu être améliorée en remplissant des catégories plus formellement définies comme dans l'OSE (Outil de Suivi d'Evaluation) de Carron, S. et Salmon, E. (2009). Cela aurait éventuellement permis d'objectiver notre ressenti et d'affiner nos observations.

Enfin, concernant la qualité de vie, nous nous interrogeons sur la fiabilité des tests réalisés auprès des participantes.

Le QoL a été choisi puisqu'il été développé spécifiquement sur des patients souffrant de démence, et qu'il se base sur les informations fournies par les patients, les aidants et les experts pour optimiser sa validité. Dans notre cas, l'évaluation avec le QoL objectivait déjà un très haut niveau pour les deux participantes en pré-expérimentation, et ne laissait donc que peu de possibilités d'amélioration. Nos recherches en amont du protocole, et pendant le projet, ne nous ont pas permis de trouver de tests nous paraissant plus pertinents. Suite à ce travail et à nos lectures, nous retenons le caractère variable, non normatif et subjectif de la qualité de vie, ainsi que sa multifactorialité, ce qui rend son évaluation si difficile.

2 Limites et biais de l'étude

L'étude réalisée comporte plusieurs biais pouvant nuancer les résultats obtenus. Il s'agit tout d'abord d'une étude de deux cas, les résultats ne peuvent pas être généralisés. Une des limites à notre étude repose sur la sélection des participants. Si nous n'avions pas de critère sur le niveau du MOCA pour notre sélection, nous aurions préféré intégrer dans notre étude des malades en début de maladie ayant un MOCA supérieur à 20. En effet nous souhaitons que nos participants aient un profil le plus près de celui des patients de l'étude de Guibaud-Dressaire (2011) c'est-à-dire un trouble cognitif léger. Nos critères incluaient aussi un suivi en orthophonie et un aidant familial (le conjoint) qui serait disponible pour participer à l'étude. Nous avons projeté une manipulation quotidienne de la tablette par le malade et son aidant. Notre recherche auprès d'orthophonistes en libéral et en hôpital de jour (ateliers mémoire) n'a pas donné les résultats escomptés à propos du recrutement et ne nous a pas permis de sélectionner une population répondant à l'ensemble des critères attendus. Le profil des deux participantes est différent : Mme LF vit à son domicile avec son conjoint, Mme LG vit en EHPAD et est visitée par ses trois filles. Les deux participantes ont une forme modérée de la maladie (MOCA = 16). Mme LG n'avait pas d'aidant avec lequel utiliser la tablette au quotidien, M. LF quant à lui, a eu des difficultés à investir le projet de façon quotidienne. Ces divergences par rapport à nos critères de sélection nous ont amené à augmenter le nombre de séances liées à l'apprentissage et à conduire notre projet avec un regard critique sur son déroulement.

Nous ne pouvons pas statuer sur une validation du projet, sur la base des résultats obtenus lors de notre expérimentation. Plusieurs biais ont émergé nous obligeant à nuancer nos résultats : recueil des données et analyse, heure de passation des épreuves, symptomatologie et évolution de la maladie. Nous avons évoqué les limites des tests utilisés dans le chapitre précédent. Les évaluations pré et post-expérimentation n'ont pas pu être menées toutes à la même heure pour Mme LG. Nous avons observé une différence de comportement de Mme LG entre nos interventions le matin et celles de l'après-midi au lever de sa sieste. De plus les symptômes liés à la MA sont variables d'un jour à l'autre, nous avons observé que Mme LG avait des périodes où sa mobilisation cognitive était plus difficile, et ce, indépendamment de l'heure de la séance.

En ce qui concerne l'apprentissage par récupération espacée et sans erreur, nous constatons ses limites pour Mme LF notamment. Ceci peut être attribué à son manque de motivation. En effet, selon Erkes et al (2009), si la récupération espacée et sans erreur est globalement efficace, il est important que le patient ait une attitude positive face au contexte. De plus, ces auteurs indiquent qu'un apprentissage encore plus efficace pourrait être réalisé si les aidants utilisaient eux-mêmes cette approche. Une formation des aidants aurait donc pu être envisagée.

Nous n'avons pas projeté de former les participantes à une utilisation autonome de la tablette. Cette perspective aurait favorisé une appropriation de l'outil plus rapide et plus efficace.

Il est difficile d'attribuer la réussite du projet à la seule création du carnet de vie sur la tablette numérique, ou à l'effet de la combinaison de la création du carnet associée à l'apprentissage ou encore à la présence de l'expérimentatrice. La combinaison des trois facteurs, création du carnet de vie, l'apprentissage sur la tablette, la présence de l'orthophoniste s'est révélée bénéfique.

V Apports cliniques et théoriques de l'étude

1 Intérêts cliniques

L'apport premier de notre travail est de démontrer la faisabilité de la création d'un carnet de vie sur une tablette numérique avec une personne atteinte de MA. Nous constatons que les deux participantes ont pu s'approprier l'outil que nous leur avons proposé, et que grâce à leur capacité d'apprentissage implicite elles ont pu utiliser l'application sélectionnée dans la tablette, avec l'aide adaptée.

Notre observation clinique, corrélée avec celle de l'orthophoniste, et les retours des questionnaires des aidants, objectivent le rôle de support à la communication de la tablette. Son impact dans le quotidien des patients atteints de la MA sera fonction de l'intérêt des aidants, de leur participation, et de celle des autres proches.

Au cours de nos séances, nous avons observé que l'écriture de notes, de la part des participantes, permettait de travailler le langage écrit : ainsi, après l'évocation du souvenir, il s'agissait pour la participante de décider de la phrase à écrire, avec une recherche de syntaxe et de vocabulaire, qu'il fallait ensuite transcrire sur le clavier. A la demande des participantes, une réflexion sur l'orthographe pouvait aussi être réalisée.

L'écriture d'un carnet de vie laisse une trace, et constitue un creuset d'informations pour la famille. Ceci était particulièrement apprécié par la famille de Mme LG, et moins valorisé chez Mme LF. Bobillier Chaumon (2009) indique l'importance du regard des autres pour stimuler la personne âgée, ce qui sera un élément à prendre en compte pour prévoir l'impact du carnet de vie. Et c'est ce que nous avons retrouvé dans les deux cas que nous avons étudiés : un sentiment de valorisation pour les aidants de Mme LG, associé à la participation au projet, et par conséquent une valorisation de leur mère. Et dans l'autre cas, un regard plus indifférent de l'entourage, qui contribue peut-être à la moindre motivation de Mme LF.

2 Perspectives

La réalisation de ce projet ouvre d'autres perspectives d'études.

Notre étude s'intéressait en premier lieu à la faisabilité de l'utilisation de la tablette tactile par des patients MA. Afin d'évaluer les bénéfices, pour les patients et pour les aidants, de la création du carnet de vie sur support numérique plutôt que sur support papier, il pourrait être envisagé de recruter deux patients, l'un suivant le protocole avec le support numérique, et l'autre avec le support papier. L'impact sur l'appropriation de l'outil au sein de leur environnement et l'investissement des aidants et des proches pourraient aussi être mesurés.

Nous nous sommes interrogées sur la prévalence de l'impact de la présence de l'expérimentatrice lors de ses interventions, par rapport à la nature du travail proposé. Afin de lever ce doute, une étude par groupes croisés pourrait être envisagée. Il s'agirait de proposer deux activités : l'une en lien direct avec les intérêts des participants (activités de loisir comme le jardinage, la cuisine, le dessin), et l'autre selon le protocole de notre étude. Deux groupes seraient constitués, le premier groupe réalisant d'abord les activités de loisirs, puis le carnet de vie sur tablette. Le deuxième groupe ferait la même expérience, mais en commençant par le carnet de vie. Cette méthodologie de recherche permettrait de préciser le poids de la relation humaine dans l'intervention thérapeutique.

Un suivi longitudinal auprès d'une des deux participantes permettrait de noter l'intérêt de l'utilisation du carnet de vie sur la tablette numérique en fonction de l'évolution de la maladie, des adaptations éventuelles à mettre à place, et d'apprécier la robustesse de l'apprentissage par RE.

Nous avons observé chez les filles de Mme LG que la tablette permettait de faire des liens entre les membres de la famille, en créant un support commun pour raconter l'histoire familiale. Ainsi, l'intérêt d'élargir l'utilisation de la tablette à l'ensemble des proches, plutôt que de la restreindre à la simple dyade, pourrait faire l'objet d'un autre point d'études.

Nous avons souhaité mener le projet avec des participants avec des troubles cognitifs légers, mais le recrutement difficile de cette population nous a contraintes à inclure des participantes avec un trouble cognitif modéré. Un projet avec des participants MCI devrait présenter des bénéfices plus significatifs, et atteindre d'autres objectifs comme le marquage de notes avec des étiquettes. Dans la clinique, la tablette pourrait être introduite comme agenda électronique pour ces patients en début de maladie. Comme la proportion des patients exposés aux technologies numériques et tactiles est croissante, cette perspective sera plus facilement réalisable.

Il serait également intéressant de mesurer les bénéfices potentiels de l'expérimentation sur la personne atteinte de MA en choisissant des axes de travail ciblés et des outils d'évaluation spécifiques répondant à l'orientation de la recherche. Celle-ci pourrait se faire sur le versant de l'attention, de la planification, de la mémoire de travail ou sur le versant de la mémoire implicite, du système des représentations perspectives. Il s'agirait de sélectionner les outils d'évaluation selon les objectifs visés afin de quantifier les améliorations éventuelles du protocole.

Dans le but d'affiner l'analyse relative à l'intérêt de la création du carnet de vie sur la tablette numérique comme support à la communication, le projet pourrait être centré sur la qualité des actes de langage entre le malade et son aidant, le malade et l'orthophoniste en utilisant des enregistrements (audio ou vidéo) de situations différentes : séances duales avec l'orthophoniste avec et sans tablette, en atelier en groupe, avec l'aidant.

Les deux participantes n'avaient eu aucune expérience d'écriture de textes à partir d'un clavier. L'écriture sur la tablette numérique, comme bénéfice serait à investiguer. On pourrait évaluer l'impact du protocole sur le lexique orthographique, et sur la gestion de l'orthographe grammaticale.

Un Programme d'Intervention en Orthophonie (PRIO) destiné aux aidants serait intéressant à mettre en place afin d'améliorer les interactions de communication entre le malade et ses aidants. Il viserait à identifier la personnalité, les compétences et les attentes du malade, et permettrait de spécifier et d'intégrer l'utilisation du carnet de vie sur la tablette numérique dans le milieu écologique.

CONCLUSION

La communication et le sentiment d'identité sont altérés par la perte des souvenirs présents, symptôme prégnant de la maladie d'Alzheimer, qui impacte la relation entre le malade et son aidant, et donc leur qualité de vie.

Nous souhaitons intervenir sur ces conséquences, pour le malade et pour ses aidants, et ainsi nous inscrire dans la ligne du plan Alzheimer 2008-2012, qui préconisait une meilleure prise en charge du malade et de ses aidants et celle de la HAS (2011) qui recommande une prise en charge non médicamenteuse multimodale.

Nos lectures ont montré l'intérêt de l'utilisation d'un carnet de vie pour la communication, la mémoire, le fardeau et la qualité de vie. Bobillier Chaumon (2009) plébiscite l'utilisation des nouvelles technologies pour les personnes âgées puisqu'elles contribuent à un réinvestissement social, participent à une reconstruction identitaire et favorisent les interactions.

Nous avons inscrit notre projet dans une démarche écosystémique dont l'objectif était d'apprécier la faisabilité de l'utilisation d'un carnet de vie sur une tablette numérique par la personne atteinte de MA avec la co-participation d'un aidant. Pour notre protocole, nous avons défini comme conditions la nécessaire implication de l'aidant, l'adaptation du carnet à ses besoins et envies ainsi qu'à ceux du proche malade, et l'utilisation d'un apprentissage adapté pour le malade. Nos lectures de Bourgeois (2003), Van der Linden et Juillerat (2004) et Guibaud-Dressaire (2012) nous ont orientées vers l'apprentissage sans erreur, par récupération espacée. Nous attendions donc un apprentissage possible de l'utilisation de la tablette de la part du patient, mais aussi une meilleure communication entre le patient et ses aidants, un effet bénéfique sur la mémoire et une qualité de vie améliorée pour le patient et ses aidants.

Dans nos deux études de cas, nous avons pu montrer que la personne atteinte de MA pouvait, par l'apprentissage sans erreur, par récupération espacée, acquérir de nouvelles connaissances et que le déficit de la mémoire épisodique n'était pas rédhibitoire à la manipulation de la tablette numérique. Dans les deux cas, les participantes se sont approprié partiellement la tablette. Nous avons aussi observé que le travail réalisé pour créer ce carnet de vie constituait un support à la communication, notamment lors de la consultation des notes créées. Celles-ci constituent un creuset d'informations qui peut être utilisé par les familles. Nous avons également constaté une amélioration significative du rappel indicé des mots en post expérimentation, mais nous ne sommes pas en mesure d'expliquer les facteurs responsables de ce résultat ou d'évaluer ses répercussions dans la vie quotidienne des participantes. Il se pourrait que les séances d'expérimentation aient contribué à une valorisation des participantes et à une motivation supplémentaire. Ceci aurait entraîné des stratégies opérantes de méthodes associatives et des stratégies de récupération dynamisées par ce travail. Nous n'avons pas pu objectiver d'amélioration de qualité de vie, pour les participantes, ou du fardeau de leurs aidants. Notre hypothèse générale, qui était relative à l'effet positif sur la mémoire et sur la qualité de vie, de la création du carnet de vie sur tablette, n'est donc pas validée.

L'étude réalisée valide la faisabilité de l'utilisation et la création d'un carnet de vie sur la tablette numérique pour nos deux études de cas de participantes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le développement de ce type d'outils en orthophonie, avec la participation des

aidants, présente un intérêt avec des effets sur le long terme à préciser : le rôle dans la communication avec les interlocuteurs du patient, des bénéfices éventuels sur les fonctions cognitives, comme le suggère l'augmentation du coefficient de réactivité à l'indigage. Ecrire sur la tablette nécessite l'usage du langage écrit de la part des patients, ce qui pourrait présenter un bénéfice secondaire de ce projet.

Pour les orthophonistes cet outil présente divers intérêts : il est accessible, rapide d'utilisation, convivial et il est facilement transportable. C'est un support dynamique. Pour les patients, la tablette numérique est un support ludique, plutôt facile d'accès, mais la contribution de l'orthophoniste ou d'une tierce personne est nécessaire à son utilisation. Nous pensons que les résultats auraient pu être plus probants avec des participants présentant des troubles cognitifs moins importants. Comme le souligne Degiovani (2008), une mise en place précoce, dès le début de la prise en charge orthophonique, est souhaitable pour favoriser l'apprentissage, même si cela doit être introduit avec délicatesse, en prenant systématiquement en compte les envies et les besoins du patient. Ainsi, avec la tablette, les orthophonistes disposent d'un outil privilégié comme support à la communication. Et ainsi que le formule Degiovani (2008), nous pensons que "la communication doit rester le plus longtemps possible, sous des formes qui s'adapteront, un élément structurant de la personne. Aider à la maintenir est un gage d'autonomie pour le sujet et un réconfort important pour les proches".

REFERENCES

- Amieva, H., & Dartigues, J.-F. (2013). ETNA3, a clinical randomized study assessing three cognitive-oriented therapies in dementia: rationale and general design. *Revue Neurologique*, 169(10), 752-756. doi.org/10.1016/j.neurol.2013.07.011
- Antoine, P. (2007). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques* (2007, sous presse), Université Lille 3, URECA EA 1059, Equipe « famille, santé et émotion ».
- Arock, P. (2014). Programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer : mise en oeuvre et bénéfiques. *Glossa* 114.
- Asso, A. P. (2003). *DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : Texte révisé* (2e éd.). Issy-les-Moulineaux, France : Masson.
- Association, A. P. (2015). *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Baddeley, A. (2003). Working memory : looking back and looking forward,. *Nature Reviews Neuroscience* 4. doi :10.1038/nrn1201
- Bayles, K.-A., & al. (2006). Evidence-based Practice Recommendations for working with Individuals with Dementia : Simulated Presence Therapy. *ANCDS Bulletin Board*, 14(3).
- Bherer, L., Belleville, S., & Hudon, C. (2004). Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(3), 181-189.
- Bobillier Chaumon, M. (2009). Les nouvelles technologies au service des personnes âgées : entre promesses et interrogations - une revue de questions. *Psychologie française* 54, 271-285.
- Bonnamy-Ballu, G. (2011). *Intérêts et limites d'un travail autobiographique dans le cadre d'une prise en charge individuelle en orthophonie de patients atteints de démence de type Alzheimer étude de quatre cas aux stades modéré, modérément sévère et sévère de la maladie*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, France.
- Bourgeois, M., & al. (2003). A comparison of training strategies to enhance use of external aids by persons with dementia. *Journal of Communication Disorders*, 36(5), 361-378. doi.org/10.1016/S0021-9924(03)00051-0
- Bourgeois, M. S. (1990). Enhancing conversation skills in patients with Alzheimer's disease using a prosthetic memory aid. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23(1), 29-42. doi.org/10.1901/jaba.1990.23-29
- Bourgeois, M. S. (1993). Effects of memory aids on the dyadic conversations of individuals with dementia. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26(1), 77-87. doi.org/10.1901/jaba.1993.26-77
- Bourgeois, M. S. (2007). *Memory Books and Other Graphic Cuing Systems : Practical Communication and Memory Aids for Adults with Dementia*. Baltimore, USA : Health Professions Press

-
- Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Caron, S., & Salmon, S. (2009). *Élaboration d'un Outil de Suivi d'Évolution des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans le cadre de la prise en charge de la communication au sein d'ateliers thérapeutiques*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, France.
- Chételat, G. (2013). Alzheimer disease: A β -independent processes—rethinking preclinical AD. *Nature Reviews Neurology*, 9(3), 123-124. doi.org/10.1038/nrneuro.2013.21
- Conway, M. A. (2001). Sensory-perceptual episodic memory and its context: autobiographical memory. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B*, 356(1413), 1375-1384. doi.org/10.1098/rstb.2001.0940
- Croisile, B., & al. (2012). Les nouvelles recommandations 2011 du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : stades précliniques, mild cognitive impairment et démence. *Revue Neurologique* 168 (6-7), 471-482.
- Dazard, A. (2002). Le concept de qualité de vie, résultats d'enquêtes effectuées auprès de 13 000 sujets. *Recherche en soins infirmiers* 70, 23-38.
- Degiovani, R. (2008). La place de l'intervention orthophonique dans le parcours de vie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(46), 37-42. doi.org/10.1016/j.npg.2008.01.016
- Delphin-Combe, F., & al. (2013). Effet d'une intervention non médicamenteuse, Voix d'Or®, sur les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 11(3):323-30. doi:10.1684/pnv.2013.0421 3
- De Rotrou, J. (2009). Aide aux aidants - Aide aux patients. Résultats d'une étude contrôlée. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie, tome XVI*(158).
- Dubois, B. (2012). Vers une nouvelle définition de la maladie d'Alzheimer. *Bulletin académique national médical* 197, 143-156.
- Dubois, B., & al. (2010). Biomarqueurs aux phases précoces de développement dans la maladie d'Alzheimer, *Thérapie* 65(4), 277-283. dx.doi.org/10.2515/therapie/2010039
- Egan, M., & al. (2010). Methods to Enhance Verbal Communication between Individuals with Alzheimer's Disease and Their Formal and Informal Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Alzheimer's Disease*.. doi.org/10.4061/2010/906818
- Ergis, A.-M., & al. (2005). *Les troubles de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer*. Marseille, France : Solal.
- Erkes, J., Raffard, S., & Meulemans, T. (2009). Utilisation de la technique de récupération espacée dans la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer. *Revue critique et applications cliniques. Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(4), 275-286. doi.org/10.1684/pnv.2010.0188
- France Alzheimer (2013). Comprendre la maladie : les chiffres. <http://www.francealzheimer.org>
-

-
- Gil, R. (2012). *Vieillesse et Alzheimer. Comprendre pour accompagner*. Paris, France : L'Harmattan.
- Guibaud-Dressaire, D., Chaplin, E., & Strubel, D. (2012). Réhabilitation cognitive de patients en stade débutant de la maladie d'Alzheimer : vers l'utilisation du téléphone portable. *Les cahiers de l'année gériatrique*, 4(3), 192-196. doi.org/10.1007/s12612-012-0285-7
- Haute Autorité de Santé. (2011). Diagnostic et prise de charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : recommandations. Consulté à l'adresse www.has-sante.fr
- Hoover, E. L., & Carney, A. (2014). Integrating the iPad into an intensive, comprehensive aphasia program. *Seminars in Speech and Language*, 35(1), 25-37. doi.org/10.1055/s-0033-1362990
- Hugonot-Diener, L., Barbeau, E., & Robert, P. (2008). *GRÉMOIRE*. Marseille, France : Solal.
- Inserm (2014). Alzheimer. <http://www.inserm.fr>
- Khosravi, M. (2011). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* (3e édition). Rueil-Malmaison, France : Doin Editions.
- Kim, E. S., & al. (2006). Evidence-based practice recommendations for working with individuals with dementia: group reminiscence therapy. *Journal of Medical Speech - Language Pathology*, 14(3), xxiii-xxiii.
- Kurland, J., Wilkins, A. R., & Stokes, P. (2014). iPractice: piloting the effectiveness of a tablet-based home practice program in aphasia treatment. *Seminars in Speech and Language*, 35(1), 51-63. doi.org/10.1055/s-0033-1362991
- Lacaze, A., Dubois, H., & Roussier, M. (2014). Présentation d'une expérience thérapeutique menée en hôpital de jour auprès de personnes atteintes de démences : création d'un livre de vie. *L'orthophoniste*, 343
- Mazuyer, M., Bellone, C., & Gondallier de Tugny, A. (2014). *Tablette numérique tactile et rééducation orthophonique de l'adulte*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nice, France.
- McKhann, G., & al. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *The Alzheimer & Dementia* 7(3), 263-269.
- McNaughton, D., & Light, J. (2013). The iPad and Mobile Technology Revolution: Benefits and Challenges for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 107-116. doi.org/10.3109/07434618.2013.784930
- Michon, A., & al. (2004). Le fardeau du soignant dans la démence: déterminants et stratégies d'intervention. *publications institutionnelles: DPCHUV; SUPAA*, 155(5), 217-224.
- Noury, E. (2011). *Création et mise en place d'un carnet mémoire auprès de trois patients atteints de la maladie d'Alzheimer: vers une amélioration de la qualité de vie?* Mémoire d'orthophonie non publié, Université de Toulouse, France.

-
- Organisation Mondiale de la Santé, OMS (1994). <http://www.cms.unige.ch>
- Ouvrard, F., & Szekely, C. (2007). *La maladie d'Alzheimer*. Paris, France : Solar.
- Piolino, P. (2006). La mémoire autobiographique : théorie et pratique en neuropsychologie. *Revue québécoise de psychologie* 27(3), 1-20
- Pitaud, P. (2006). *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants* (Pratiques du champ social-gérontologie). Toulouse, France: Erès
- Ploton, L. (2009). A propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société* 128-129, 148. France : Fond National de gérontologie
- Roediger, H. L., & al. (2002). Perspectives on human memory and cognitive aging : essays in honour of Fergus I. M. Craik. *Psychology Press*. Google books
- Rousseau, T. (2007a). *Communication et Maladie d'Alzheimer*. France : Ortho Editions
- Rousseau, T. (2007b). Standardisation de la grille d'évaluation des capacités de communication (GECCO). *Glossa*, 102, 52-65.
- Rousseau, T. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson
- Rubin, D. (2006). The centrality of event scale : a measure integrating a trauma into one's identity and its relation to post-traumatic stress disorder symptoms. *Behaviour Research and Therapy* 44(2), 219-231.
- Salmon, E. (2006). Traitement non-pharmacologique de la démence et évaluation de la réhabilitation cognitive. *Service de neurologie, Liège*.
- Schacter, D. (1996). *Les systèmes de mémoire chez l'animal et chez l'homme*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Schacter, D. (1999). *A la recherche de la mémoire*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Sellal, F., & Kruczek, E. (2007). *Maladie d'Alzheimer* (2e édition). Rueil-Malmaison, France : Doin Editions.
- Seron, X., & al. (1998). *Neuropsychologie humaine*. France : Mardaga
- Tulving, E. (1995). Organization of memory : Quo Vadis? *Journal of the cognitive neuroscience*.
- Tyrrell, J. (2004). L'épuisement des aidants familiaux : Facteurs de risque et réponses thérapeutiques. In *Alzheimer et l'aide aux aidants : Une nécessaire question éthique*. Lyon, France : Editions Chronique Sociale
- Van der Linden, M. (2003). Une approche cognitive du fonctionnement de la mémoire épisodique et de la mémoire autobiographique. *Cliniques méditerranéennes*, 67(1), 53-66. doi.org/10.3917/cm.067.0053
- Van der Linden, M., & Hupet, M. (1994). *Le Vieillessement cognitif*. France : PUF.
- Van der Linden, M., & Juillerat, A.-C. (2004). La revalidation neuropsychologique dans la maladie d'Alzheimer à un stade précoce : principes, méthodes et perspectives. *Revue Neurologique*, (160), 64-70.
- Vellas, B., Robert, P., & Collectif. (2013). *Traité sur la maladie d'Alzheimer*. Paris, France : Springer Verlag
-

Verrecchia, S. (2015). *Le fardeau de la prise en charge par l'aidant naturel du patient atteint de maladie d'Alzheimer: étude qualitative sur les facteurs favorisant l'épuisement*. Thèse en médecine, Université Claude Bernard Lyon 1, France.

Whitehouse, P. J., & al. (2009). *Le mythe de la maladie d'Alzheimer : Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. Marseille, France : Solal

Wilson, B. (2003). *Neuropsychological Rehabilitation*. Pays-Bas : Swets & Zeitlinger

Zettler, J. (2008). Effectiveness of simulated presence therapy for individuals with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 12(6), 779-785. doi.org/10.1080/13607860802380631

Les plans gouvernementaux

Plan Alzheimer 2008-2012 : l'engagement de tous (remise du rapport d'évaluation le 27/06/2013). <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

Plan Maladies Neuro-Dégénératives (MND) 2014-2019 : accompagner la vieillesse et le handicap. <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

Les textes législatifs

Décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste : décret 2002-721 du 2 mai 2002, l'article 4 (2002). <http://www.Legifrance.gouv.fr>

Référentiel d'activités de l'orthophoniste : Annexe 1 - Référentiel d'activités du *Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013* du décret 2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophonie (2013). <http://www.Legifrance.gouv.fr>

ANNEXES

Annexe I : Grille d'analyse de la communication, Degiovani

Il s'agit d'une trame personnelle, pas d'un test...

Il s'agit d'une évaluation qualitative qui est réalisée par l'orthophoniste (sur observation) avec l'aide de l'aidant.

La cotation est qualitative : *oui non variable gêne ou lenteur aide impossible*

Le sujet peut-il ?
Etre globalement informatif
Répondre par OUI ou NON
Comprendre un énoncé
Lancer un appel, avertir
Exprimer une demande, un besoin
Poser une question
Répondre par des phrases courtes mais adaptées
Avoir une conversation
Ecrire
Lire
Le sujet peut-il comprendre un message oral ?
Simple s'il est donné par un proche
Par un soignant
Par une autre personne
Complexe s'il est donné par un proche
Par un soignant
Par une autre personne
Peut-il répondre par :
Oui/non
A un proche
A un soignant
A une autre personne
Peut-il faire des phrases courtes mais adaptées ?

A un proche
A un soignant
A une autre personne
Des réponses plus développées ?
A un proche
A un soignant
A une autre personne
Si une personne l'aborde dans la rue, peut-il la renseigner ?
Comprend-il lorsqu'on lui parle ?
A vitesse lente
A vitesse normale
A vitesse rapide
Dans le bruit
Comprend-il une conversation au téléphone ?
Avec un proche
Avec un soignant
Avec une autre personne
Répond-il au téléphone lorsqu'il sonne ?
S'il connaît par avance l'interlocuteur
Sans savoir qui appelle
Comprend-il la télévision ?
Informations
Films
Peut-il comprendre un sous-entendu ?
Peut-il comprendre un mensonge évident ?
Le sujet se rend-il globalement informatif ?
Manifeste-t-il son envie de parler ?
Avec un proche

Avec un soignant
Avec une autre personne
Au cours d'une conversation multiple
Peut-il lancer un appel, avertir ?
Parle-t-il volontiers avec les commerçants ?
Peut-il s'exprimer spontanément avec des phrases ?
Exprime-t-il ses besoins et ses désirs ?
A un proche
A un soignant
A une autre personne
Peut-il poser une question simple (oui/non) ?
A un proche
A un soignant
A une autre personne
Peut-il poser une question complexe (quand, comment, quoi) ?
A un proche
A un soignant
A une autre personne
Peut-il nommer un événement, une personne ?
Peut-il donner son opinion et exprimer ses convictions ?
Avec un proche
Avec un soignant
Avec une autre personne
Peut-il exprimer un jugement ?
Peut-il protester ?
Avec un proche
Avec un soignant
Avec une autre personne

Peut-il exprimer ses émotions, ses sentiments ?
Avec un proche
Avec un soignant
Avec une autre personne
Participe-t-il à des conversations ?
A deux
A plusieurs
Avec ses proches
Avec d'autres personnes
Peut-il proposer un thème de conversation ?
Peut-il raconter son histoire personnelle ?
A un proche
A une autre personne
Peut-il prendre l'initiative de téléphoner ?
Peut-il transmettre un message reçu par téléphone ?
Peut-il donner un ordre ?
Peut-il parler en public ?
Peut-il lire ?
Son nom ?
Une phrase courte ?
Une phrase complexe ?
Un journal ?
Un livre ?
Comprend-il facilement ?
Comprend-il une information donnée par un dessin ?
Peut-il lire en petits caractères ?
Peut-il lire à haute voix ?
Peut-il signer ?

Peut-il faire un chèque ?
Peut-il écrire une lettre ?
Peut-il remplir des formulaires administratifs ?

Annexe II : Questionnaire de communication, développé sur la base de l'analyse de la communication de Degiovani et du LOMAS

La cotation est qualitative :

Oui	Variable	Lenteur ou Gêne	avec aide	Non
1.	Obtenir l'attention de quelqu'un			
2.	S'intégrer dans une conversation à son sujet			
3.	Répondre par oui et non de façon appropriée			
4.	Indiquer ses sentiments, ses émotions			
5.	Signifier qu'il comprend ce qu'on lui dit			
6.	Prendre le café et avoir des conversations avec ses amis, ses voisins			
7.	Avoir une conversation à deux			
8.	Initier une conversation ou changer de sujet de conversation avec un proche			
9.	[...] avec un soignant			
10.	[...] au cours d'une conversation multiple			
11.	Communiquer ou répondre sans utiliser de mots			
12.	Entamer une conversation avec quelqu'un qui n'est pas familier			
13.	Etre globalement informatif			
14.	Comprendre un énoncé			
15.	[...] une information donnée par un dessin			
16.	Lancer un appel, avertir			
17.	Exprimer une demande, un besoin à un proche			
18.	[...] à un soignant			
19.	Poser une question			
20.	Répondre par des phrases courtes mais adaptées			
21.	Protester avec un proche			
22.	[...] avec un soignant			
23.	Raconter son histoire personnelle à un proche.			
24.	Lire son nom			
25.	[...] une phrase courte			

-
26. [...] une phrase complexe
 27. [...] un journal
 28. [...] un livre
 29. [...] en petits caractères

Annexe III : Questionnaire de post-expérimentation

Pour les participantes

Nous avons proposé les questions suivantes

- L'utilisation de la tablette vous a-t-elle apporté quelque chose?
- Qu'est ce que vous avez appris pendant le projet?
- Quel bénéfice en avez-vous retiré?
- Que pensez vous globalement de votre participation à ce projet?
- Qu'est-ce qui a été difficile, ou vous a gênée?

Pour les aidants

- Quel est votre ressenti par rapport au projet sur un aspect général (son apport et son intérêt) pour vous et pour votre parent ?
- Qu'avez vous appris?
- Selon vous, qu'est-ce que votre parent a appris?
- Est-ce que le projet répond aux attentes formulées en début de projet : pour vous et pour votre parent?
- Quel bénéfice en avez-vous retiré?
- Quel bénéfice pensez-vous que votre parent en a retiré?
- Comment envisagez-vous de prolonger ce projet?

Annexe IV : Modèles de fiches de suivi

Suivi général

DATE		
Heure de visite		
Date du jour		
Personnes présentes		
Reconnaissance ?		
Rappel du But de la visite : vocabulaire adapté à la personne		
Allumer la tablette : évocation du projet avec l'outil		
Code (indiçage adapté)		
Trouver l'application		
Identification de la date cf. date du jour = orientation temporelle (icône HOME)		
Revue de la note précédente <ul style="list-style-type: none"> - En parler - La trouver 		
Le sujet du jour <ul style="list-style-type: none"> - Photos disponibles ou contexte du jour - Objet/ photo/ article etc. préparé spécifiquement pour la séance Aujourd'hui : sur quoi voulez-vous écrire - Ecrire - Notez le titre - Photo éventuelle/ PJ 		
Clôture : Retour sur le travail Prochain RDV et rappel objet		
Adéquations/ inadéquations sur la base d'une question spécifique		
Digressions		
Feedback (présent/ absent/ pertinent)		
LA QUALITE DE VIE		
Première impression		
Humeur du jour		
Echanges avec aidant		
Autres infos		

DATE/ AUTRES COMMENTAIRES

Progrès de l'apprentissage

DATE		
Taper		
Le texte		
Les espaces		
Les retours à la ligne		
Les majuscules		
Alternance chiffres/ lettres		
Autres		
Chercher une date		
Naviguer entre les notes : tourner les pages		
Se repérer dans l'agenda		
Trouver un titre au texte créé		
Touche visualisation de l'ensemble des notes		
Créer une note		
Trouver une étiquette		
Les onglets 3 max (RDV, mes activités, mon histoire)		
Ajout de pièces jointes : objectif d'autonomie pour l'aidant		
Faire une recherche avec la loupe		
Faire une recherche avec les étiquettes		
Supprimer une note		
AIDANT		

APPRENTISSAGE DE L'AIDANT

APPRENTISSAGE ET ATTITUDE PATIENT

A PRENDRE EN COMPTE POUR LA SUITE

FONCTIONNALITES DEFINIES EN DEBUT DE PROJET POUR APPRENTISSAGE

- Allumer la tablette (Allumer)
- Entrer le code (Code)
- Entrer dans l'application Daily Notes (Appli)
- Les espaces (Espace)
- Les retours à la ligne (Retour)
- Les majuscules (Majuscules)
- Alternance chiffres/ lettres (Chiffres)
- Se mettre à la date du jour (Date)
- Se repérer dans l'agenda (Agenda)
- Naviguer entre les notes : tourner les pages (Tourner)
- Trouver un titre au texte créé (Titre)
- Touche visualisation de l'ensemble des notes (Visualiser)
- Créer une note (Créer)
- Trouver une étiquette: cette tâche n'a pas été utilisée par manque de temps
- Ajout de pièces jointes: c'était un objectif d'autonomie pour l'aidant
- Faire une recherche avec la loupe
- Faire une recherche avec les étiquettes
- Supprimer une note

Annexe V : Applications évaluées pour le projet

Les applications principales que nous avons regardées sont les suivantes :



Evernote : application très puissante car transférable sur ordinateur. Il y a possibilité pour des parties tierces de rajouter des données à distance etc. Mais l'utilisation n'est pas très intuitive et cette application paraît être un peu surdimensionnée pour notre utilisation.



Day one : intéressante, simple et claire, mais toutes les commandes sont en anglais. La reconnaissance du pays était prévue pour 2015. De plus, il n'y a pas de possibilité de charger des fichiers sons ou vidéos



MEMONO : le stockage des notes prises est simple, le son est possible, mais l'ergonomie est insatisfaisante. Il n'y a pas vraiment de calendrier, ce qui est rédhibitoire.

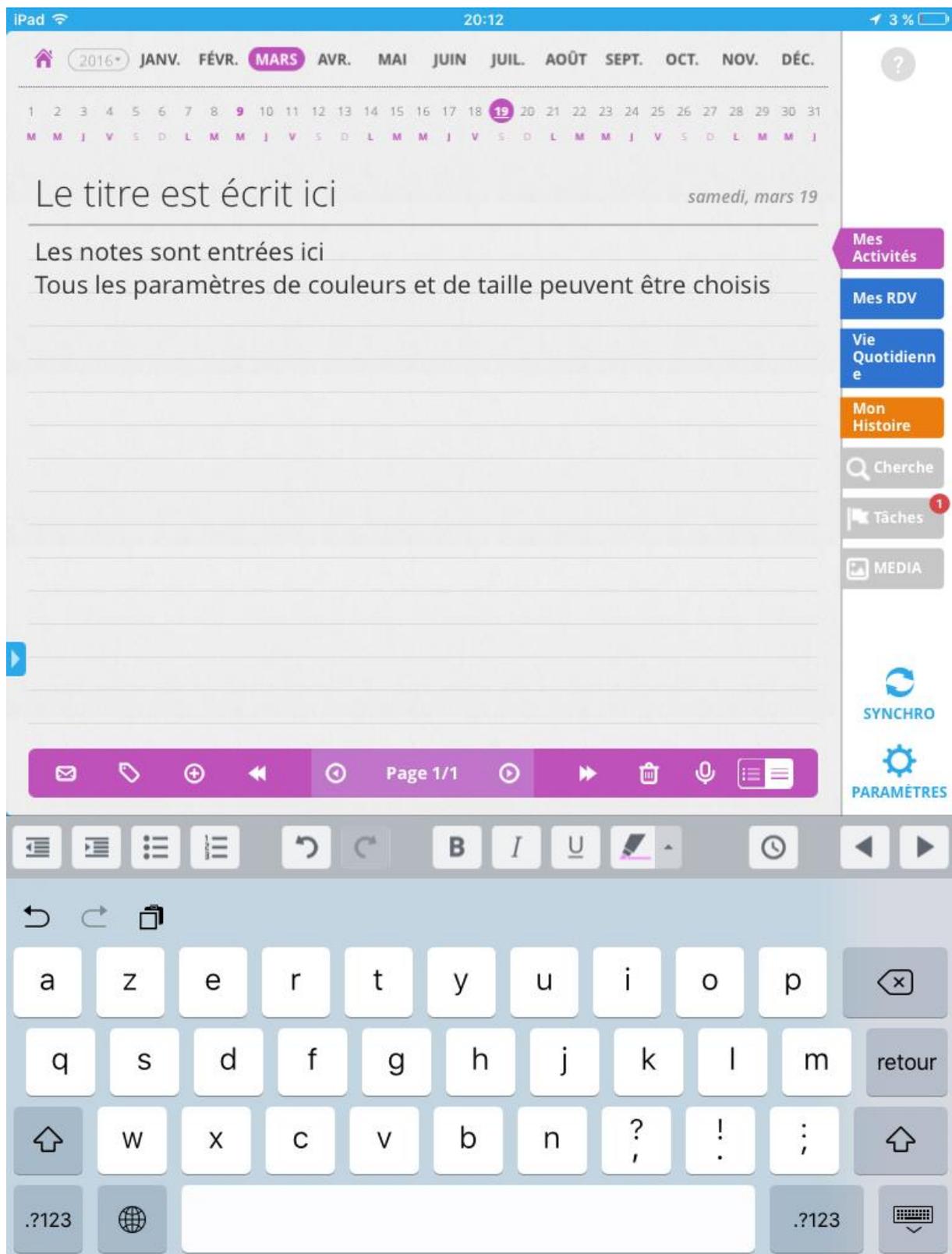


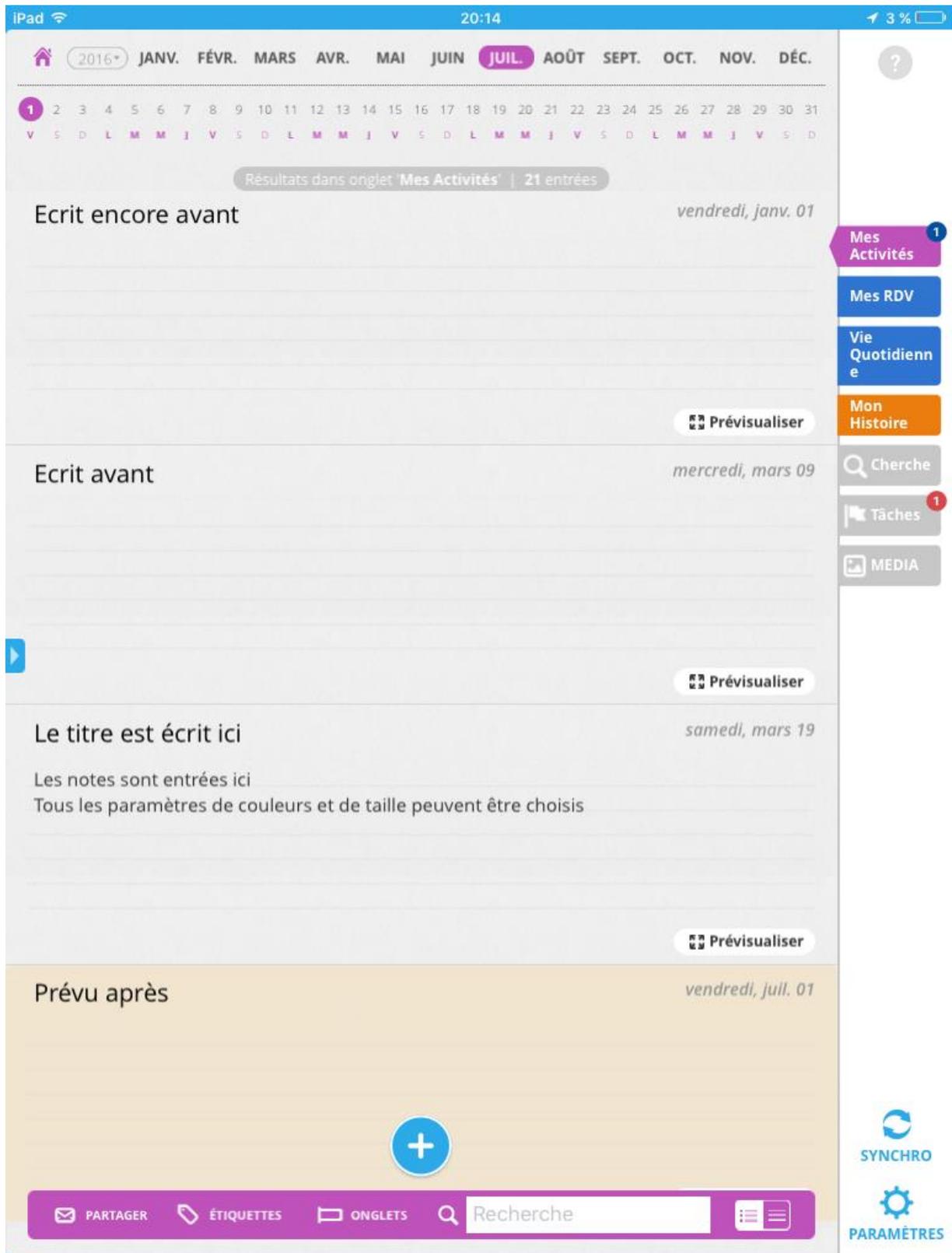
Bookcreator : permet la création d'un joli livre, avec beaucoup de facilité, mais pas de fonctionnalité de recherche, ou de calendrier etc. Peut-être que ça peut convenir pour écrire l'histoire de vie des patients, mais ce n'est pas adapté à notre projet.



Diaro : application intéressante, avec un agenda ergonomique, la possibilité de prendre des photos, de créer des onglets et de faire des recherches. Par contre, l'impossibilité de faire des enregistrements audio nous a conduites à écarter cette application.

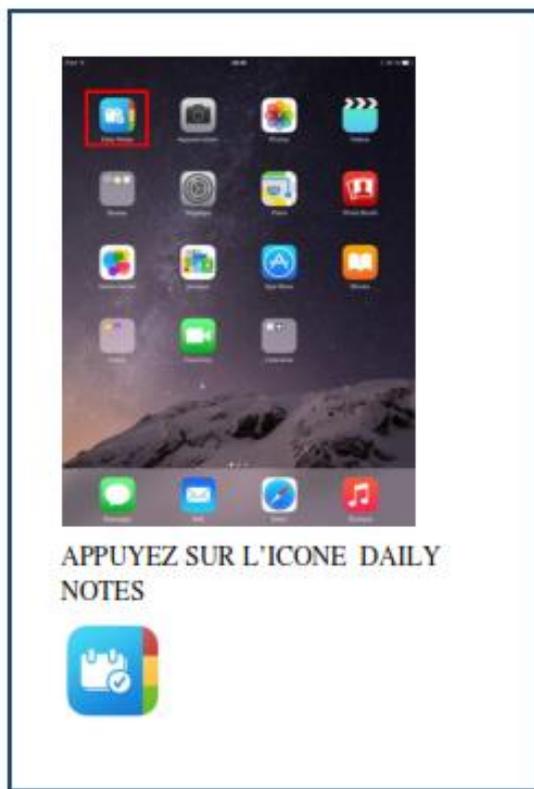
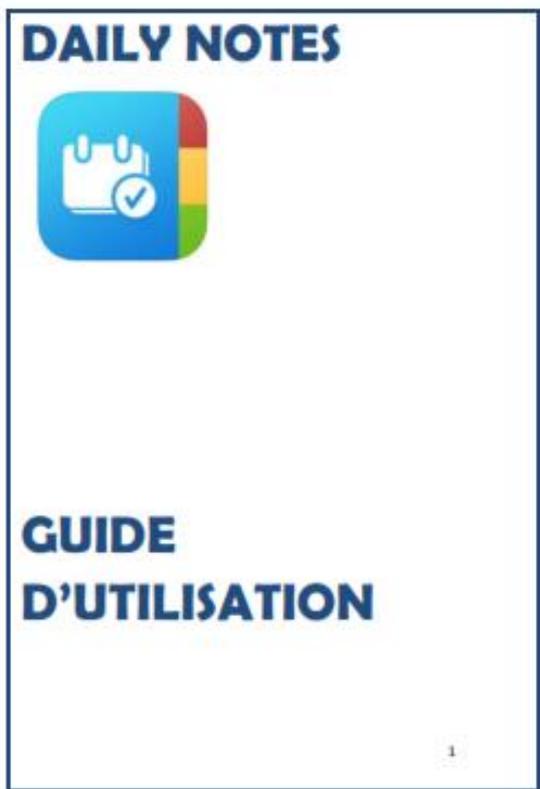
Annexe VI : Interface de l'application Daily Notes





La prévisualisation des notes est possible.

Annexe VII : Table des matières du guide d'utilisation de Daily Notes



Contents

1. INTRODUCTION :	4
2. ECRIRE DES NOTES.....	5
3. AJOUTER UN MEDIA (photos, dessins, enregistrements)	8
4. VISUALISER L'ENSEMBLE DES DOCUMENTS.....	13
5. RECHERCHER	14
6. CREER DES ETIQUETTES (filtres)	15
7. CREER ET GERER DES ONGLETS (DOSSIERS).....	17
8. CREER ET GERER LES TACHES	22
9. UTILISATION DU CLAVIER	23

3

1. INTRODUCTION :

Daily Notes est une application qui permet la création d'un journal :

- Des notes journalières agrémentées de photos, dessins, enregistrements audio.
- Des onglets (dossiers) facilitent le classement des notes.
- Des étiquettes personnalisées permettent de retrouver ses notes plus rapidement
- Un calendrier permet de visualiser l'ensemble des notes .
- Une écriture aussi bien pour des événements passés, présents que futurs.
- Toutes les informations peuvent être synchronisées via iCloud et sauvegardées sur une DropBox

4

Annexe VIII : Planning des différentes phases du protocole

Tests pré-expérimentation	Dates pour Mme LG	Dates pour Mme LF
Présentation du projet	27/05/2015	17/06/2015
Questionnaire d'attentes	10/06/2015	23/06/2015
MOCA	4/06/2015	23/06/2015
Mac Nair	4/06/2015	23/06/2015
RL/RI16	17/06/2015	15/05/2015 (par orthophoniste)
BECS	1/09/2015 et 14/09/2015	27/07/2015 et 06/08/2015
Communication basé sur Lomas	11/06/2015	30/06/2015
Zarit	10/06/2015	23/06/2015
QoL – AD	17/06/2015	26/06/2015

Apprentissage

Dates pour Mme LG	Dates pour Mme LF
27/08/2015	30 /06 /2015
1 & 2/09/2015	06 & 9/07/2015
7 & 9/09/2015	17/07/2015
14 & 16/09/2015	27 & 30/07/2015
24/09/2015	06/08/2015

Entraînement	
Dates pour Mme LG	Dates pour Mme LF
02/10/2015	24/09/2015
08/10/2015	01/10/2015
15/10/2015	08/10/2015
29/10/2015	12/10/2015
5/11/2015 + évaluation intermédiaire	19/10/2015
13/11/2015	27/10/2015
19/11/2015	2/11/2015 + évaluation intermédiaire
26/11/2015	09/11/2015
3/12/2015	16/11/2015
9/12/2015	23/11/2015
	30/11/2015
	08/12/2015
	14/12/2015

Tests post- expérimentation	Dates pour Mme LG	Dates pour Mme LF
Questionnaire d'attentes	23/01/2016	19/01/2016
MOCA	4/01/2016	16/01/2016
Mac Nair	4/01/2016	13/01/2016

RL/RI16	13/01/2016	13/01/2016
BECS	7 et 18/01/2016	4 et 13/01/2016
Communication basé sur Lomas	23/01/2016	19/01/2016
Zarit	23/01/2016	19/01/2016
QoL – AD	13/01/2016	19/01/2016

Annexe IX: Apprentissage des fonctionnalités de la tablette numérique au cours des séances

Tableau : Mme LG : Apprentissage des fonctionnalités de la tablette numérique au cours des séances.

Code de réussite : 0 : fonctionnalité non présentée, 1 : présentée, 2 : réussite avec indiçage, 3 : réussite.

Fonctionnalités	Allumer	Code	Espace	Agenda	Effacer	Chiffres
Séances						
1	1	0	0	0	0	0
2	1	0	1	0	0	0
3	1	1	1	0	0	0
4	1	2	1	1	0	0
5	1	2	1	1	0	0
6	1	1	1	1	0	0
7	1	1	1	1	0	0
8	2	2	2	2	1	0
9	2	2	2	2	1	0
10	3	2	2	2	1	0
11	3	3	3	2	2	1
12	3	3	3	2	2	1
13	3	3	3	2	2	1
14	3	3	3	2	2	1
15	3	3	3	2	2	2
16	3	3	3	2	2	2
17	3	3	3	2	3	2
18	3	3	3	2	2	3

Tableau : Mme LF : Apprentissage des fonctionnalités de la tablette numérique au cours des séances.

Code de réussite : 0 : fonctionnalité non présentée, 1 : présentée, 2 : réussite avec indiçage, 3 : réussite.

Fonctionnalités	Allumer	Code	Espace	Agenda	Effacer	Chiffres
Séances					0	
1	1	1	0	1	0	0
2	2	1	0	1	1	0
3	1	1	0	1	1	0
4	3	1	1	1	1	1
5	3	1	2	1	1	1
6	3	1	2	1	2	1
7	3	2	2	2	2	1
8	3	2	3	2	2	0
9	3	2	3	2	2	0
10	3	1	2	2	2	0
11	3	2	3	2	2	0
12	3	2	3	2	2	1
13	3	2	3	2	3	2
14	3	2	3	2	2	2
15	3	2	3	2	2	2
16	3	2	3	2	3	2
17	3	2	3	2	3	0
18	3	2	3	2	3	0
19	3	2	3	2	3	2
20	3	2	3	2	3	2

Annexe X: Résultats détaillés des aidants au Zarit

RESULTATS AU ZARIT DES FILLES DE MME LG

Fille1 :

Plus de fréquence en post-expérimentation pour les 11 items suivants :

de 0 à 1 : Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ; Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre.

de 1 à 2 : Sentir que votre parent est dépendant de vous ; Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ; Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez plus de soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ; En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau.

de 0 à 2 : Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ; Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ; Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses

de 1 à 3 : Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ; Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent,.

Moins de fréquence sur les 5 items suivants en post-expérimentation :

de 1 à 0 : Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ; Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ;

de 2 à 1 : Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ; Sentir que vous devez faire plus pour votre parent.

de 2 à 0 : Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent.

Fille 2 :

Plus de fréquence en post-expérimentation pour les 11 items suivants :

de 0 à 1 : Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ; Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ; Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ; Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ; Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ; Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore longtemps ; Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ; Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ; Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent.

de 1 à 2 : Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin.

de 1 à 3 : Sentir que votre parent est dépendant de vous.

Moins de fréquence en post-expérimentation sur l'item suivant :

de 2 à 1 : Vous sentir tiraillé entre les soins du parent et les responsabilités familiales.

RESULTATS AU ZARIT DE M.LF

M. LF note plus de fréquence en post-expérimentation pour les items suivants :

de 0 à 1 : Sentir qu'il n'a pas autant d'intimité qu'il souhaiterait à cause de son proche et Sentir qu'il ne sera plus capable de prendre soin de son proche encore bien longtemps

de 1 à 2 : Sentir que son proche demande plus d'aide qu'il n'en a besoin et Sentir que les soins à son parent sont une charge, un fardeau

de 0 à 2 : Se sentir tiraillé entre les soins de son parent et ses autres responsabilités; Sentir que son proche nuit à ses relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ; Avoir peur de ce que l'avenir réserve; Sentir son parent dépendant de lui

de 1 à 3 : Sentir que sa vie sociale s'est détériorée du fait des soins prodigués à son parent

Les seuls items pour lesquels M. LF note moins de fréquence en post-test qu'en pré-tests (1 à 0) sont : Se sentir embarrassé par le comportement de son proche et Se sentir tendu en présence de son proche.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figures

Figure 1 : Mc Nair, résultats de Mme LG et de la Fille1	46
Figure 2 : Résultats au fardeau ZARIT pour les Fille1 et Fille 2 de Mme LG	51
Figure 3: Mc Nair, résultats de Mme LF et de M.LF	53

Tableaux

Tableau 1 : Récapitulatifs des résultats de Mme LG au test sur la mémoire épisodique RL/RI 16.	48
Tableau 2 : Récapitulatif des résultats de Mme LG au test de la mémoire sémantique BECS.	
Etalonnage utilisé : NSC1, femme>75 ans.	49
Tableau 3 : Réponses de Mme LF au questionnaire personnalisé sur la base du Lomas	53
Tableau 4 : Récapitulatifs des résultats de Mme LF au test sur la mémoire épisodique RL/RI 16	56

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	9
PARTIE THEORIQUE	10
I La maladie d'Alzheimer	11
1 Définitions et diagnostic.....	11
2 Troubles liés à la maladie	12
2.1 Mémoire.....	12
2.2 Langage	14
2.3 Communication	14
2.4 Altération de la Qualité de Vie.....	15
II La prise en compte des aidants	15
1 Qui sont les aidants familiaux ?	16
1.1 Définitions	16
1.2 Profils.....	16
2 Les modes de réponses de la famille.....	16
3 Le rôle des aidants familiaux	17
4 Les difficultés des aidants familiaux	17
5 L'aide aux aidants familiaux.....	18
III La prise en charge non médicamenteuse	19
1 Les recommandations en vigueur/ les références.....	20
2 Les approches multimodales : l'intérêt du carnet de vie	20
2.1 Carnet de vie et Mémoire.....	21
2.2 Carnet de vie et Communication	21
2.3 Carnet de vie et Qualité de vie	22
3 L'apprentissage	22
4 Les nouvelles technologies	23
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	25
I Problématique	26
II Hypothèse générale	27
III Hypothèses opérationnelles	27

PARTIE EXPERIMENTATION.....	28
I Sélection des participants.....	29
1 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	29
2 Présentation des participants.....	29
2.1 MME LG.....	29
2.2 MME LF.....	30
II Matériel.....	30
1 Les tests et les questionnaires.....	30
1.1 Evaluation des compétences cognitives.....	31
1.2 Evaluation de la mémoire.....	32
1.3 Evaluation de la communication.....	34
1.4 Evaluation de la qualité de vie.....	34
2 Les questionnaires personnalisés de définition d'objectifs.....	35
2.1 Questionnaires de pré-expérimentation :.....	35
2.2 Questionnaire à mi-projet (intermédiaire):.....	35
2.3 Questionnaire de post-expérimentation.....	36
3 Les fiches de suivi.....	36
3.1 Fiche de suivi et d'évaluation de la séance par l'expérimentatrice :.....	36
3.2 Fiche de suivi de l'apprentissage du participant par l'expérimentatrice.....	37
3.3 Fiche de suivi de l'orthophoniste.....	37
3.4 Relation avec l'aidant.....	37
4 L'outil technologique.....	38
4.1 La tablette numérique.....	38
4.2 L'application Daily Notes.....	38
III Procédure.....	39
1 Evaluation pré-expérimentation.....	40
2 Canevas de déroulement des séances.....	40
3 Phase d'apprentissage.....	40
3.1 Les intervenants.....	41
3.2 MME LG.....	41
3.3 MME LF.....	41
3.4 La récupération espacée (RE) et sans erreur.....	41
3.5 Les activités avec la tablette.....	42
4 Phase d'entraînement.....	42

4.1	Les intervenants	43
4.2	Les activités avec la tablette	43
5	Evaluation intermédiaire	43
6	Evaluation post-expérimentation	43
PRESENTATION DES RESULTATS		44
I	Introduction.....	45
II	MME LG.....	46
1	Fonctions cognitives	46
2	L'effet sur la communication	46
3	L'effet sur la mémoire	47
3.1	Mémoire épisodique	47
3.2	Mémoire sémantique	48
4	L'apprentissage par récupération espacée	50
5	L'effet sur le fardeau de l'aidant.....	50
6	L'effet sur la qualité de vie	51
III	MME LF	52
1	Fonctions cognitives	52
2	L'effet sur la communication	53
3	L'effet sur la mémoire	55
3.1	Mémoire épisodique	55
3.2	Mémoire sémantique	56
4	L'apprentissage par récupération espacée	57
5	L'effet sur le fardeau de l'aidant.....	58
6	L'effet sur la qualité de vie	59
DISCUSSION DES RESULTATS.....		61
I	Rappel du cadre théorique	62
II	Rappel des principaux résultats	62
III	Analyse des résultats	64
1	Support à la communication	64
1.1	Mme LG	64
1.2	Mme LF.....	64
1.3	Résultats au regard de la littérature	65
2	La mémoire.....	65
2.1	Mme LG	66

2.2	Mme LF.....	66
2.3	Résultats au regard de la littérature.....	67
3	L'apprentissage par récupération espacée (RE).....	67
3.1	Mme LG.....	67
3.2	Mme LF.....	68
3.3	Résultats au regard de la littérature.....	68
4	Le fardeau.....	69
4.1	Mme LG.....	69
4.2	Mme LF.....	69
4.3	Résultats au regard de la littérature.....	70
5	La qualité de vie.....	70
5.1	Mme LG.....	70
5.2	Mme LF.....	71
5.3	Résultats au regard de la littérature.....	72
IV	Analyse critique de l'étude.....	72
1	Critique du matériel.....	72
2	Limites et biais de l'étude.....	74
V	Apports cliniques et théoriques de l'étude.....	75
1	Intérêts cliniques.....	75
2	Perspectives.....	75
	CONCLUSION.....	77
	REFERENCES.....	79
	ANNEXES.....	84
	Annexe I : Grille d'analyse de la communication, Degiovani.....	85
	Annexe II : Questionnaire de communication, développé sur la base de l'analyse de la communication de Degiovani et du LOMAS.....	90
	Annexe III : Questionnaire de post-expérimentation.....	92
	Annexe IV : Modèles de fiches de suivi.....	93
	Annexe V : Applications évaluées pour le projet.....	96
	Annexe VI : Interface de l'application Daily Notes.....	97
	Annexe VII : Table des matières du guide d'utilisation de Daily Notes.....	99
	Annexe VIII : Planning des différentes phases du protocole.....	100
	Annexe IX: Apprentissage des fonctionnalités de la tablette numérique au cours des séances.....	103
	Annexe X: Résultats détaillés des aidants au Zarit.....	105

TABLE DES ILLUSTRATIONS	107
TABLE DES MATIERES	108

Christine DUCH
Christelle REVERSE
112 Pages

**CREATION ET UTILISATION D'UN CARNET DE VIE SUR UN SUPPORT NUMERIQUE
PAR LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIE D'ALZHEIMER EN CO-PARTICIPATION
AVEC UN OU PLUSIEURS AIDANTS : DEUX ETUDES DE CAS**

Mémoire d'orthophonie – UCBL- ISTR – Lyon 2016

RESUME

Les bonnes pratiques énoncées par la HAS orientent vers une prise en charge précoce du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, une approche multimodale ainsi qu'une considération de l'aidant. L'objectif est de maintenir la communication entre le malade et son proche et donc d'alléger le fardeau. Les études sur l'utilisation du carnet de vie montrent un intérêt pour la réhabilitation des fonctions cognitives, pour la valorisation de la personne et l'amélioration de sa qualité de vie. Nous avons axé notre projet sur la création et l'utilisation du carnet de vie sur une tablette numérique avec l'application Daily Notes. Il s'agit de l'étude de deux participantes diagnostiquées « maladie d'Alzheimer » avec des troubles cognitifs modérés. Les participantes sont parvenues à manipuler la tablette numérique grâce à un apprentissage par récupération espacée et sans erreur. La période d'expérimentation a duré quatre mois. Le carnet de vie a été réalisé par chacune des participantes avec la coparticipation de l'expérimentatrice, de l'orthophoniste et de l'aidant familial. Nous avons cherché à savoir si le travail de réminiscence sur la tablette numérique avait un effet positif sur la mémoire des participantes, sur leur qualité de vie et leur communication ainsi que celles de leurs aidants. Les résultats montrent une amélioration statistiquement significative du coefficient de réactivité à l'indigage de l'épreuve RL/RI16 mais aucun effet sur la mémoire épisodique et sémantique, et sur la qualité de vie. L'hypothèse générale n'est pas validée. En revanche, nous avons pu montrer que l'utilisation de la tablette numérique était possible pour ces participantes si un apprentissage adapté était mis en place. Pour le futur, il serait intéressant de mettre en place ce projet précocement dans la prise en charge en orthophonie avec une implication de l'aidant familial et des autres membres de la famille.

MOTS-CLES

Alzheimer, Qualité de Vie, Communication, Récupération Espacée, Numérique, Aidants, Carnet

MEMBRES DU JURY

DUCHENE Annick
CHOSSON TIRABOSCHI Christine
GARCIA LAFAY Frédérique

MAITRE DE MEMOIRE

René Degiovani

DATE DE SOUTENANCE

30 Juin 2016