

Université de Poitiers
Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2016

Thèse n°

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement

le 16 décembre 2016 à Poitiers

par M. Kévin CHONG-FAH-SHEN

né le 25 février 1985 à Saint-Pierre de la Réunion

**Maladie d'Alzheimer et concerts de musique classique :
une étude rétrospective autour de quinze couples patients-aidants**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Gérard MAUCO

Membres : Monsieur le Professeur Jean-Jacques GIRAUD
Monsieur le Professeur Roger GIL
Monsieur le Professeur Gérard AGIUS

Directeur de thèse : Madame le Docteur Isabelle MIGEON-DUBALLET

Université de Poitiers
Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2016

Thèse n°

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement

le 16 décembre 2016 à Poitiers

par M. Kévin CHONG-FAH-SHEN

né le 25 février 1985 à Saint-Pierre de la Réunion

**Maladie d'Alzheimer et concerts de musique classique :
une étude rétrospective autour de quinze couples patients-aidants**

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Gérard MAUCO

Membres : Monsieur le Professeur Jean-Jacques GIRAUD
Monsieur le Professeur Roger GIL
Monsieur le Professeur Gérard AGIUS

Directeur de thèse : Madame le Docteur Isabelle MIGEON-DUBALLET



Le Doyen,

Année universitaire 2016 - 2017

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (**surnombre jusqu'en 08/2019**)
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HERPIN Daniel, cardiologie
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maitres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
- FEIGERLOVA Eva, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- FRASCA Denis, anesthésiologie – réanimation
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- HURET Jean-Loup, génétique
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

Maître de conférences des universités de médecine générale

- BOUSSAGEON Rémy

Professeur associé des disciplines médicales

- ROULLET Bernard, radiothérapie

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- VALETTE Thierry

Maitres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard
- GIRARDEAU Stéphane
- GRANDCOLIN Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- DHAR Pujasree, maître de langue étrangère
- ELLIOTT Margaret, contractuelle enseignante

Professeurs émérites

- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2017)
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)
- POURRAT Olivier, médecine interne (08/2018)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maitres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino-Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

Je remercie le professeur Jean-Jacques Giraud d'avoir accepté ma proposition de thèse, je le remercie de m'avoir soutenu et encouragé dans ce travail ainsi que sa grande disponibilité.

Je remercie aussi le docteur Isabelle Migeon-Duballet pour m'avoir proposé cette étude qui complète mon travail et lui a donné une part originale.

Je remercie le professeur Roger Gil d'avoir accepté de faire parti du jury et lui témoigne mes respects les plus sincères.

Je remercie le professeur Gérard Mauco d'avoir accepté de présider ma soutenance de thèse.

Je remercie le professeur Gérard Agius d'avoir accepté de faire parti du jury.

Je remercie les couples de patients aidant-aidé que j'ai pu rencontrer lors de mes entretiens chez eux ou à leurs accueils de jour. Leurs accueilles chaleureuse, leurs histoires personnelle m'a particulièrement touché.

Je remercie Mme Becker pour son dynamisme, sa bonne humeur et pour son aide dans ce travail.

Je remercie Jean et Brigitte Chrétien pour leur présence, leur soutien, leurs encouragements durant ces dernières années.

Je remercie tous mes amis ; les membres de la "Mafia Asiat" : mon ami Renaud à qui je remets toute ma confiance ; mon cousin Loïc pour ses bons conseils ; "Armay" pour leur présence, leur générosité ; "le Cabo" dont je souhaite la réussite dans ses projets ; Christelle ; Sophie ; Christopher ; Hugo. Je leurs souhaite à tous la réussite qu'ils méritent.

Je remercie aussi Ruiying et Yifei pour leur présence, leur gentillesse envers moi. Je leurs souhaite beaucoup de courage et de réussite dans leurs travail.

Je remercie Fan Lin pour sa présence lors de mon travail, je lui souhaite réussite et chance dans ses projets professionnels et personnels. Puisse ce travail lui témoigné mon amitié envers elle.

“Music makes life better. It heals, unites and inspires, and it makes us better people.

Music is powerful". Lang Lang

A ma famille, mes amis, à la mémoire de mes ancêtres, à la Musique

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION	10
II. LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	13
A. Epidémiologie	13
B. Physiopathologie	15
1. Les lésions cérébrales.....	15
2. L'altération des systèmes de neurotransmetteurs	16
3. Stress oxydant et maladie d'Alzheimer	16
C. Les facteurs de risques.....	17
D. Le concept de réserve cérébral.....	23
E. Diagnostic et histoire naturelle de la maladie.....	24
1. Signes cliniques.....	24
2. Examens para-cliniques.....	26
3. Difficulté de diagnostic et critères de Dubois.....	26
F. Evaluation et complications de la maladie d'Alzheimer(MA).....	27
1. Symptômes psycho-comportementaux.....	27
a. Les troubles du comportement vocal.....	29
b. Les symptômes anxio-dépressifs.....	30
c. La déambulation	30
d. Traitements des troubles psycho-comportementaux	31
2. Perte de poids.....	33
3. Troubles de la mobilité et chutes.....	34
III. LA MUSICOTHERAPIE	34
A. Définition et aspects historiques de la musicothérapie.....	34
B. Principales techniques de musicothérapie	37
1. Musicothérapie active	37
2. Musicothérapie réceptive.....	38
3. La création musicale.....	38
IV. MUSIQUE ET CERVEAU.....	39

A.Pratique d'un instrument	39
B.L'écoute de la musique	40
V.APPOINT DE LA MUSICOTHERAPIE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER	42
A.Effets sur l'agitation	43
B.Effets sur l'anxiété	43
C.Intérêt dan sles manifestations anxio-dépressives	44
VI.MALADIE D'ALZHEIMER ET CONCERTS DE MUSIQUE CLASSIQUE: UNE ETUDE RETROUSPECTIVE AUTOUR DE QUINZE COUPLES PATIENTS-AIDANTS	44
A.Présentation, objectifs de l'étude.....	44
B.Déroulement de l'étude	46
1.Critères d'inclusion, population cible.....	46
2.Recueil de données	46
3.Analyse de données.....	46
VII.RESULTATS	47
A.Analyse quantitative	47
B.Analyse qualitative	49
VIII.DISCUSSION.....	53
A.Bienfaisance des concerts.....	53
1.Effets sur l'anxiété et l'agitation.....	53
2.Effets sur les fonctions cognitives.....	55
B.Maladie d'Alzheimer et société	56
C.Maladie d'Alzheimer et considérations éthiques	58
IX.CONCLUSION	61
X.GLOSSAIRE.....	62
XI.ANNEXES	64
XII.BIBLIOGRAPHIE.....	112
XIII.RESUME.....	121
XIV.MOTS CLEFS.....	121
XV.SERMENT	122

I. INTRODUCTION :

La Maladie d'Alzheimer (MA*) est devenue un problème majeur de santé publique en France et dans les pays occidentaux. Elle devient une priorité du fait du vieillissement de la population : Les plus de 75 ans seront 12 millions en 2060, contre 5,7 millions en 2012 et le nombre des plus de 85 ans va quasiment quadrupler, passant de 1,4 million à 4,8 millions en 2050.

La MA est une maladie très invalidante ayant des conséquences en terme de dépendance et de qualité de vie des personnes malades mais aussi de leurs aidants. Elle fait partie des pathologies graves avec une espérance de vie chiffrée entre 5 et 8 ans après le diagnostic. Elle est la plus fréquente des démences du sujet âgé, la deuxième étiologie étant la démence vasculaire, les deux étant souvent associées. Il y aurait actuellement en France plus de 850 000 cas de MA et syndromes apparentés, et environ 220 000 nouveaux cas par an.

Outre les troubles de la mémoire et des fonctions instrumentales (aphasie, apraxie, agnosie) la MA est aussi souvent le siège de troubles du comportement dérangeants et perturbateurs (entraînant des mises en danger et des difficultés de maintien au domicile) qui peuvent être dangereux pour la personne ou pour autrui. Ces troubles du comportement comme l'agitation, l'agressivité, les cris, les hallucinations sont répertoriées par l'inventaire neuropsychiatrique (NPI*). Ils doivent toujours être recherchés lors d'un bilan d'un patient atteint de la MA car ils détériorent la qualité de vie des patients et de leurs proches et sont souvent à l'origine d'institutionnalisation.

Cette maladie présente donc un double problème :

- un problème social avec la perte d'autonomie responsable d'une incapacité à vivre seul aboutissant à une institutionnalisation, à court, moyen ou long terme avec le déracinement que cela entraîne, difficile à vivre pour le patient et son entourage et le coût que cela représente.

-un problème médical avec des thérapeutiques médicamenteuses ne permettant que d'atténuer la rapidité d'évolution de la maladie de façon discrète, sans traitement curatif actuellement.

-les prises en charge non médicamenteuses prennent alors toute leur importance.

La musicothérapie n'est pas un traitement à proprement parlé mais aide à prendre en charge des personnes présentant des difficultés de communication et/ou de relation. Elle a un champ d'action étendu, s'adressant aux personnes présentant des troubles psychoaffectifs, comportementaux, physiques ou neurologiques. La musicothérapie s'adapte à l'histoire du malade. Elle crée, restaure, maintient les moyens de communication et de relation chez des personnes en souffrance en ayant recours à une médiation sonore ou musicale.

Des auteurs proposent même que les modifications neurophysiologiques liées à l'écoute musicale puissent avoir des répercussions sur la plasticité anatomique et fonctionnelle du cerveau. Selon Fukui et Toyoshima (2008), la musique agirait au niveau cellulaire en favorisant la neurogénèse, la régénération et la réparation des neurones et circuits neuronaux via l'ajustement des sécrétions hormonales (comme le cortisol, la testostérone et l'oestrogène), qui sont par ailleurs reconnues comme jouant un rôle dans les processus de plasticité cérébrale.

D'autre part l'accès aux activités culturelles et plus particulièrement à la musique ici, permet aux personnes malades de retrouver la confiance en soi et facilitent l'expression. Elle revalorise la personne malade, restaure son identité et sa place dans la cité. Elle change le regard médical, institutionnel et social sur les patients et participe aux projets de soins et de vie. Aussi elle permet au couple aidant-patient à rompre l'isolement malgré la maladie

Ce travail repose donc sur les hypothèses suivantes :

-La musique a une influence importante sur les réactions neurophysiologiques, probablement via les émotions qu'elle suscite et améliore les performances cognitives. Elle est aussi un vecteur de plasticité cérébrale anatomique et fonctionnelle intéressant dans la MA.

-La participation des patients atteints de MA aux activités culturelles d'audition de musique change le regard de la société sur ces personnes et permet de lutter contre l'isolement du couple patient-aidant.

Nous nous intéresserons dans un premier temps à la MA (données épidémiologiques, facteurs de risques), à la musicothérapie (aspects historiques et principaux concepts),

et à l'apport de la musicothérapie dans la MA. Dans un second temps nous développerons les résultats d'une étude consistant à mesurer l'effet d'audition de concerts de hauts niveaux chez des patients porteur de la maladie d'Alzheimer.

II. LA MALADIE D'ALZHEIMER

A. Epidémiologie :

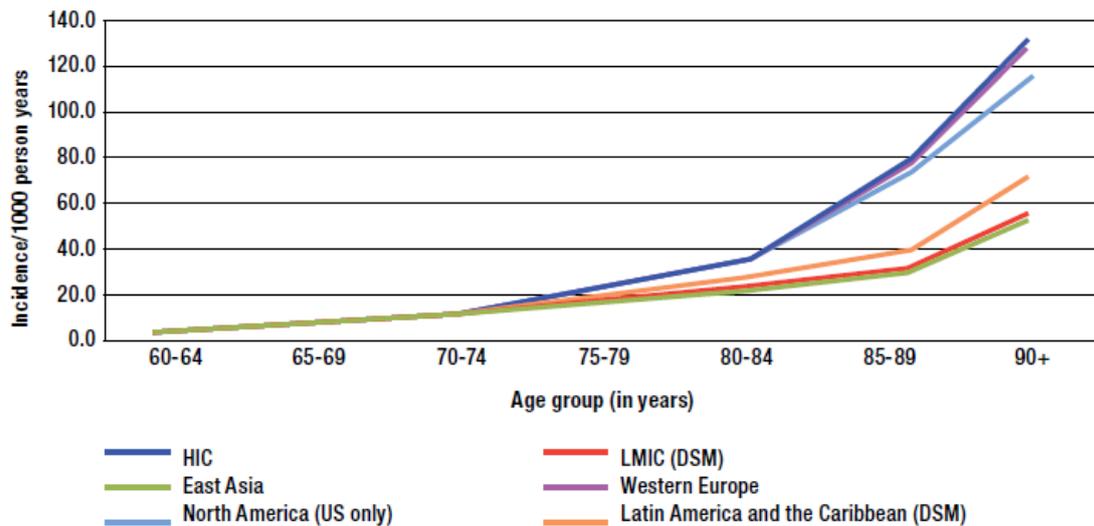
La MA est la plus fréquente des démences du sujet âgé, la deuxième étiologie étant la démence vasculaire, les deux étant souvent liées. Elle représente à elle seule 70 % des démences (1). Les autres causes moins fréquentes sont surtout représentées par la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy (cf tableau1).

Tableau 1 : Les grands cadres nosologiques des démences (d'après Bakchine (2))

Maladie d'Alzheimer
Les démences vasculaires et l'association MA + maladie cérébrovasculaire
Les « nouvelles démences » : Démences avec atrophies focales (atrophie lobaires frontotemporales, atrophies corticales postérieures) Démences striatales (démences à corps de Lewy, démences du Parkinson...)
Les démences par agents transmissibles (maladie de Creutzfeldt Jakob)
Autres démences (non dégénératives et non vasculaires) : pathologies de système, paraneoplasiques, post traumatiques, pathologie de surcharge ou métaboliques, inflammatoires (sclérose en plaque), maladies infectieuses, pathologies toxiques

Il y aurait dans le monde plus de 46 millions de personnes atteintes de démence. Ce chiffre est estimé à environ 130 millions en 2050. Les pays développés sont davantage touchés par la démence mais avec une énorme émergence dans les pays à fort développement comme la Chine ou l'Inde. La prévalence est estimée à 5.9% en Europe, 4.7 % en Asie et 6.4% en Amérique (3). Le nombre de nouveaux cas par an au niveau mondial serait de 9.9 millions selon les méta-analyses.

Figure 1 : estimation de l'incidence annuelle de démence rapportée à l'âge dans les différents continents. (D'après world Alzheimer report 2015 (3))



HIC: high income (pays développés)

LMIC: low and middle income countries (pays en voie de développement)

Les études épidémiologiques sur la MA se prêtent à certaines difficultés. La principale difficulté se trouve dans l'affirmation du diagnostic de la MA. Elle est en effet une maladie à début insidieux et à évolution lentement progressive et les critères diagnostiques ne permettent d'établir qu'un diagnostic possible ou probable. Le diagnostic de certitude de la maladie ne pouvant être obtenu que par l'anatomopathologie, cette dernière est exceptionnellement réalisée en pratique.

La MA est donc une maladie sous diagnostiquée. Aux stades légers, seul un cas sur trois est connu par le patient ou son médecin et le diagnostic de démence n'est pas souvent porté même à des stades relativement sévères.

D'après une étude coopérative européenne on estime la prévalence des démences toutes causes confondues à 6,4 % de la population de plus de 65 ans et celle de la maladie d'Alzheimer à 4,4 %⁽¹⁾.

Pour la France les données disponibles sont principalement issues de la cohorte Paquid (4) réalisée en Aquitaine. L'étude Paquid (personne âgée quid) est une cohorte populationnelle constituée en 1988 pour suivre à très long terme 3 777 sujets âgés de 65 ans et plus dans 75 villes et villages de Gironde et de Dordogne. L'objectif principal de la cohorte Paquid était l'étude épidémiologique du

vieillessement cognitif et fonctionnel en population générale, notamment l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

En Europe, il est établi que la MA atteint 1,3 % des sujets âgés de 65 à 69 ans, 5,8 % entre 75 et 79 ans et 16,5 % à partir de 85 ans (1). Sa prévalence est de 610 000 cas chez les sujets de plus de 75 ans, avec une incidence annuelle de plus de 150 000 cas (5).

Tableau 2 : prévalence en pourcentage de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés en fonction de l'âge et du sexe (d'après Helmer (6))

Age	Europe Eurodem		France Paquid	
	H	F	H	F
65-69	1.6	1.0	-	-
70-74	2.9	3.1	-	-
75-79	5.6	6.0	7.7	5.7
80-84	11.0	12.6	12.5	16.6
>85	18.0	25.0	23.9	38.4

B. physiopathologie

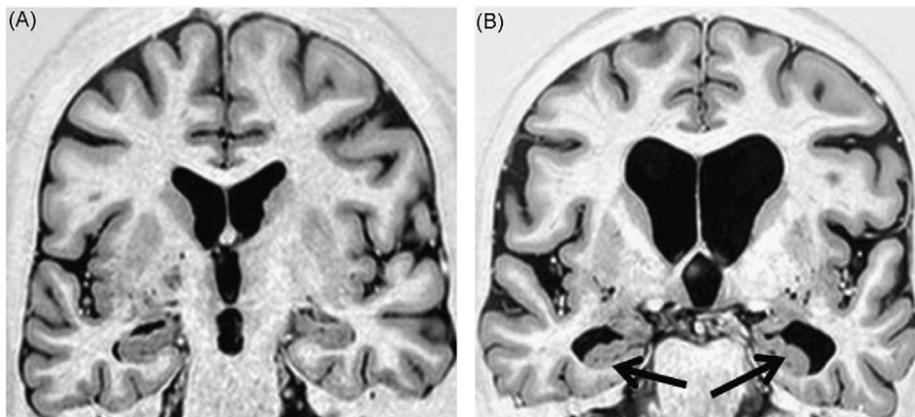
1. Les lésions cérébrales

La MA est une maladie qui atteint exclusivement le cerveau. Elle est caractérisée par une perte de poids du cerveau en rapport avec l'atrophie du tissu cérébral. Elle s'accompagne d'une augmentation de la taille des sillons corticaux et d'une dilatation ventriculaire. Ces signes ne sont pas spécifique de la MA et peuvent être retrouvés dans d'autres affections neurologiques. Les lésions cérébrales retrouvées dans la MA sont complexes.

La MA est caractérisée par deux grands types d'altérations neuropathologiques. Le premier type d'altération est la formation de plaques séniles, qui correspondent à des dépôts extra-neuronaux d'une protéine : la protéine amyloïde A4. La seconde altération est appelée dégénérescence neurofibrillaire (DNF*) qui est une accumulation intraneuronale et anormale de protéines Tau. Ces dernières

empêchent le flux axonal vital de se faire correctement par les microtubules, qu'elles désassemblent, provoquant la mort des neurones. Les lésions touchent de façon préférentielle le système limbique, mais aussi le néocortex (particulièrement les aires associatives pariéto-temporales, occipitales et pré-frontales), ainsi que certains noyaux sous-corticaux. L'hippocampe joue un rôle crucial dans les processus de mémoire épisodique, système mnésique dont la perturbation est la caractéristique principale des patients atteints de la MA.

Figure 2 : Imagerie par Résonance Magnétique (IRM*) cérébrales en coupes coronales. A : Sujet sain. B : Patient porteur d'une maladie d'Alzheimer à un stade léger. Les flèches indiquent l'atrophie hippocampique. (d'après Pariente (7))



2. L'altération des systèmes de neurotransmetteurs

Il existe un déficit des systèmes cholinergiques dans la MA particulièrement dans les zones du cerveau où les lésions sont sévères (cortex cérébral, hippocampe, amygdale, etc). Toutefois, la dégénérescence des neurones cholinergiques n'est pas spécifique de la MA.

3. stress oxydant et MA

Le stress oxydant correspond à un défaut d'équilibre entre production et élimination des radicaux libres. Ces radicaux libres qui s'accumulent sont des substances produites par le métabolisme cellulaire, toxiques pour les tissus biologiques et l'ADN*. Le stress oxydant augmente chez le sujet âgé atteint de la MA en rapport avec une

augmentation des processus oxydants (8) et baisse des défenses anti-oxydantes (9), d'autant plus que le sujet est institutionnalisé. Le stress oxydant semble intervenir dans le mécanisme de mort cellulaire dans la MA. Le grand âge, l'institutionnalisation et la présence d'une pathologie chronique favorisent le déficit en micronutriment anti-oxydant. Parmi les micronutriments, le zinc, le sélénium et la vitamine C sont ceux dont la prévalence des déficits est la plus grande (10).

De nombreux composés à effets anti-oxydants auraient des effets favorables dans la MA. C'est le cas de la vitamine E et de la sélégiline qui ralentiraient l'évolution de la maladie mais n'entraînent pas d'amélioration cognitive (11). La vitamine C est associée à un faible risque de développer une MA tandis que l'extrait de Ginkgo Biloba réduit la lipoperoxydation cérébrale et ralentirait la dégradation cognitive (12).

C. les facteurs de risques

Connaitre les facteurs de risques de la MA est un défi majeur pour lutter contre cette maladie. Malgré l'amélioration de la méthodologie des études épidémiologiques sur la MA, de nombreuses questions restent encore en suspens. Bien peu de facteurs de risques sont connus de manière certaine (cf tableau 4). Le rôle des facteurs de risque vasculaire est évoqué dans la pathogénie de la MA. Il faut bien différencier les MA précoces, d'origine surtout génétique, des formes sporadiques plus tardives, survenant après 65 ans généralement.

C'est en fait une maladie multi-factorielle faisant intervenir des facteurs individuels (prédispositions génétiques) et environnementaux (pratique d'activité physique, habitudes alimentaires, consommation de tabac, d'alcool...).

Tableau 3 : facteurs modifiant le risque de MA (d'après Eyer et al. (13))

<u>Stratégies préventives</u>	Etudes observationnelles	Etudes interventionnelles
Contrôle des facteurs de risque cardio-vasculaire	HTA, hypercholestérolémie, diabète. un apport caloriques élevés augmente le risque de démence.	Un traitement antihypertenseur diminue le risque de risque.
Stimulation cognitive	-Augmentation de la réserve cognitive. -Des activités de loisirs intellectuellement stimulantes diminuent le risque de démence.	Des programmes d'entraînement cognitif diminuent le risque de déclin cognitif.
Activité physique	Des exercices physiques aérobiques diminuent le risque de démence	Des programmes d'entraînement à l'endurance diminuent le risque de déclin cognitif
Engagement social	Augmentation de la réserve cognitive Un réseau social dense diminue de manière inconstante le risque de démence.	Etudes évaluant le bénéfice d'interventions sociales en cours
Santé mentale	Des épisodes dépressifs récurrents augmentent le risque de démence	Etudes évaluant le bénéfice d'un traitement antidépresseur sur l'incidence de démences en cours

1. L'âge :

Il s'agit du principal facteur de risque de la MA. La majorité des cas de démences se rencontre après 65 ans, et même après 75 ou 80 ans. L'incidence croit exponentiellement après 65 ans doublant pratiquement par tranche d'âge de 5 ans (14)

Avant 65 ans il s'agit essentiellement de formes héréditaires de la MA qui représentent 1,5 % à 2 % des cas.

2. Les antécédents familiaux de démence :

Plusieurs études ont mis en évidence un risque accru de maladie d'Alzheimer chez les sujets ayant un parent au premier degré atteint de cette pathologie (15). Le risque

relatif a été estimé entre 2 et 4 par rapport aux sujets n'ayant pas d'antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer.

3. L'hypertension artérielle (HTA) :

L'HTA est associée à un risque élevé de survenue d'une MA. De plus, des essais thérapeutiques prospectifs ont montré une modeste mais significative réduction du risque de MA sous l'effet de certains traitements antihypertenseurs. L'HTA est le seul facteur de risque vasculaire pour lequel un traitement médicamenteux a montré des preuves d'efficacité dans la prévention de la démence (16). Syst-Eur, un essai européen multicentrique, a été le premier à montrer une réduction de l'incidence de la démence par un antihypertenseur.

Plusieurs études transversales et longitudinales démontrent l'implication de l'HTA dans le développement d'une démence tardive. C'est en fait l'HTA survenant chez l'adulte qui augmente le risque de démence dans le grand âge (17). Par ailleurs on observe qu'au début de la MA la tension artérielle diminue, probablement en lien avec la perte de poids et la modification de la régulation autonome.

4. Le diabète :

L'association du diabète au risque de MA n'est pas confirmée mais son rôle favorisant par l'intermédiaire d'une augmentation du risque cérébrovasculaire reste cependant vraisemblable.

Plusieurs études longitudinales ont rapporté une augmentation du risque non seulement de démence vasculaire mais aussi de démence neuro-dégénérative chez les personnes diabétiques (18). La présence d'un diabète de longue durée ou survenant chez l'adulte semble jouer un rôle important dans l'apparition d'une démence. L'intolérance au glucose et un état pré-diabétique sont aussi associés à une augmentation du risque de démence et de MA surtout chez les sujets très âgés (19)

Il a été suggéré que le diabète favoriserait l'accumulation de dépôts de peptide bêta-amyloïde par le biais de l'hyperinsulinisme (20)

5. Le cholestérol :

Le système nerveux central (SNC*) de l'homme est très riche en cholestérol. Il est nécessaire à son fonctionnement optimal. Dans la MA, on a observé une réduction

du taux de cholestérol cérébral dans les régions hippocampiques et corticales (21). Le risque de MA clinique associé au taux plasmatique de cholestérol reste controversé. Les études qui ont évalué des fractions du cholestérol athérogène montrent soit une absence d'association soit une association inconstante.

6. Le tabagisme :

Certaines études cas-contrôle suggéraient initialement que le tabagisme réduisait le risque de MA. En fait des études prospectives ont montré une augmentation du risque ou une non association. En fait la nicotine contenu dans le tabac augmente la libération d'acétylcholine et améliore l'attention et la mémorisation. Mais ces actions seraient contrées par le stress oxydatif provoqué par le tabac qui serait impliqué dans le mécanisme favorisant la MA.

7. La consommation d'alcool :

Il est connu que la consommation excessive d'alcool peut être une cause de démence. Il est démontré que les adultes grands consommateurs d'alcool ont trois fois plus de risque de démence et de MA à la fin de leur vie, plus particulièrement ceux porteur de l'allèle $\epsilon 4$ de l'apoprotéine E (22). A l'opposé il semblerait qu'une consommation faible à modérée d'alcool réduirait le risque de démence et de MA (23)

8. Les antécédents d'accident vasculaire cérébral (AVC*) :

Le mécanisme par lequel l'AVC engendrerait une démence serait une destruction du parenchyme du cerveau avec une atrophie. Les dommages situés dans la région thalamique donnent plus de syndrome amnésique en favorisant les dépôts de peptide bêta-amyloïde

9. Le poids :

Un IMC* trop élevé voire une obésité autour de l'âge de 50 ans augmenterait le risque de démence 20 à 25 ans plus tard (24). Chez les personnes âgées c'est la perte de poids qui est associé à une augmentation du risque de MA (25). Ainsi la perte de poids et un faible IMC chez le sujet âgé peut être un marqueur préclinique de MA. C'est aussi bien l'IMC trop haut ou trop bas qui augmenterait le risque de MA.

10. Le sexe féminin :

Les femmes ont un risque plus élevé de développer une maladie d'Alzheimer que les hommes particulièrement après l'âge de 80 ans (26). Cette différence d'incidence en

fonction du sexe pourrait être expliquée par des différences biologiques et hormonales, avec notamment un possible effet des œstrogènes.

11. Facteurs génétiques :

Ces facteurs sont également reconnus comme des déterminants dans la maladie d'Alzheimer. Le facteur de risque génétique le plus connu implique l'allèle ε4 du gène codant pour l'apolipoprotéine E situé sur le chromosome 19. L'apolipoprotéine E est une protéine qui intervient dans le transport du cholestérol (27)

La forme génétique de la MA survient en générale avant 65 ans, souvent autour de 45 ans. Une mutation génétique est retrouvée dans la moitié des cas. Il s'agit d'une transmission familiale autosomique dominante faisant intervenir 3 gènes : l'un code pour une protéine précurseur du peptide amyloïde (APP pour Amyloid Protein Precursor) et les deux autres codent pour les protéines préséniline 1 et préséniline 2 qui interviennent dans le métabolisme de l'APP.

12. Le niveau d'étude :

Plusieurs études transversales et longitudinales ont mis en évidence l'association entre bas niveau d'éducation et augmentation du risque de démence (28). Les personnes ayant un plus haut niveau d'éducation auraient une plus grande réserve cognitive (cf infra) qui les protégeraient des manifestations cliniques de la démence

13. L'activité sociale et la stimulation mentale :

Des associations ont été mises en évidence entre le risque de démence ou de maladie d'Alzheimer à la fois avec le statut matrimonial (29) et le réseau social (26). Les sujets célibataires ou vivant seuls ont un risque double de développer une démence par rapport à des sujets vivant en couple, et un faible réseau social augmente également le risque de démence de 60 %. Ces éléments pourraient favoriser la stimulation cognitive, soit à l'intérieur du couple, soit par un réseau social plus développé, et ainsi protéger contre, ou retarder la phase clinique de la maladie. D'où l'importance du maintien d'une vie harmonieuse chez les sujets âgés.

14. Activités de loisirs :

Les activités de loisirs sont bénéfiques pour le bien-être physique, psychologique et social des personnes âgées (30). Le bien-être est d'autant plus marqué s'il permet de tisser des liens sociaux. Le bénéfice des activités de loisir augmente avec l'âge, or

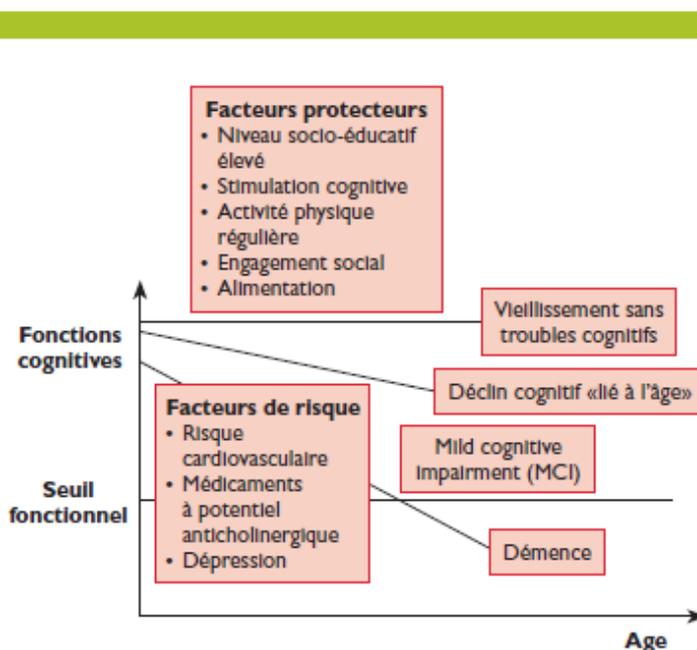
les personnes âgées, pour diverses raisons (problèmes de santé, faible motivation, isolement social) y ont moins accès (31). La pratique de sports cérébraux (jouer aux échecs, aux dames ou faire des mots croisés) ou d'activités intellectuellement stimulantes (aller au cinéma ou au théâtre, jouer d'un instrument, pratiquer une activité artistique) est associée à une réduction du risque de déclin cognitif et d'incidence de démences, en particulier de MA (32). Cela nécessite de planifier des tâches permettant au sujet de maintenir ses capacités retardant ainsi l'apparition de la maladie. La promotion d'une vie active et de la pratique d'activités après la retraite pourrait aider à retarder l'apparition d'une démence.

Parmi les activités de loisir la pratique artistique (art thérapie, musicothérapie) favorise le bien-être et la qualité de vie chez les personnes présentant une démence. Cela aide la personne malade à communiquer, à exprimer ses émotions par la création et permet une revalorisation vis à vis d'elle même et des autres.

15. La dépression :

La dépression peut être associée au déficit cognitif et est souvent présente dans le cadre de démence. Des épisodes dépressifs récurrents ainsi que certains traits de personnalité (tendance à éprouver des émotions négatives comme la peur, la timidité, la colère) pourraient avoir un impact négatif à long terme sur la cognition et constituer des facteurs de risque de démence (33).

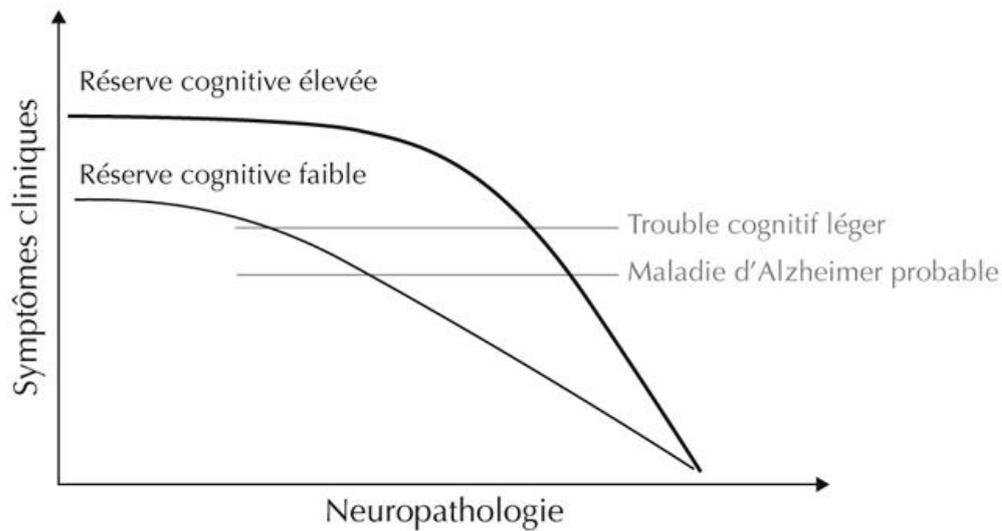
Figure 3 : facteurs de risques et facteurs protecteurs de démence (d'après Eyer et al. 2010)



D. Le concept de réserve cérébrale :

On observe une très grande variabilité du vieillissement cognitif et de son évolution. Dans la MA il n'y a pas de corrélation entre l'importance des lésions cérébrales (plaques séniles, atrophie, dégénérescence neuro-fibrillaire) et les signes cliniques, d'où le concept de réserve cérébrale (34). Les personnes hautement éduquées, avec un haut quotient intellectuel et des responsabilités professionnelles complexes pourraient ne pas présenter de troubles cognitifs jusqu'à un âge avancé tout en étant porteuses d'authentiques lésions cérébrales de maladie d'Alzheimer. Mais une fois un certain seuil de lésions cérébrales franchi, la maladie se manifeste bruyamment et s'aggraverait très rapidement (figure 3). Une bonne réserve cérébrale permettrait de compenser plus longtemps les dégâts cérébraux dus à la maladie, modifierait l'expression de celle-ci et en retarderait le diagnostic clinique (35). Cela permet d'expliquer pourquoi tous les individus ne sont pas affectés de la même manière par les changements cérébraux liés à l'âge ou à une pathologie comme la MA. Les personnes avec haute réserve cérébrale sont capables d'activer des réseaux cérébraux accessoires, peu ou pas utilisés dans les conditions de base, pour compenser les effets de lésions cérébrales même relativement importantes (36). Ainsi, l'importance de la réserve cérébrale retarderait le début apparent des symptômes et donc permettrait de diminuer globalement la prévalence de la maladie d'Alzheimer, qui est une maladie liée à l'âge. Le malade en tirerait des bénéfices : maintien de la confiance en soi, poursuite de sa vie sociale et maintien de sa qualité de vie. De plus les coûts de santé s'en trouveraient allégés (37). Le maintien et la stimulation de la réserve cérébrale pourrait devenir une arme préventive importante de la maladie démentielle.

Figure 4 : Evolution des troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer en fonction du niveau de réserve cognitive (schéma inspiré de Stern (35)).



E. Diagnostic de la MA :

Il n'existe malheureusement à ce jour pas de marqueur diagnostique simple et suffisamment fiable. Le diagnostic repose ainsi sur un ensemble de critères.

1. Critères cliniques :

L'installation des troubles est en général insidieuse et mal repérable dans le temps. La phase de début est généralement marquée par des troubles mnésiques pouvant rester longtemps inaperçus de l'entourage, mis sur le compte du vieillissement normal ou dissimulés par les patients. Le délai entre l'apparition des premiers symptômes et le moment du diagnostic est estimé en moyenne à 3 ans (38).

Dans la forme typique, la maladie est caractérisée par des troubles de la mémoire des faits récents, les oublis répétés inhabituels et des difficultés d'apprentissage d'informations nouvelles. Leur fréquence et leur importance dans la vie quotidienne vont finir par alerter la famille (moins souvent le patient du fait de l'anosognosie associée). Les faits anciens sont relativement mieux préservés au début de la maladie mais seront également affectés progressivement en cours d'évolution. Les

troubles de l'orientation temporelle précèdent habituellement ceux de l'orientation spatiale.

L'évolution de la maladie s'accompagne de l'atteinte d'autres domaines cognitifs : langage (aphasie), perception (agnosie) et habileté gestuelle (apraxie). Les troubles de la compréhension sont plus tardifs.

Le test Mini-mental State Examination (MMSE*) permet une évaluation cognitive globale et standardisée devant un trouble cognitif. Il s'agit d'une échelle simple, comportant 30 questions, réalisable en 15 minutes environ. Il permet une évaluation objective de l'orientation temporo-spatiale, une tâche de calcul mental, d'apprentissage de trois mots, de reproduction d'un dessin complexe apte à détecter une apraxie constructive et une évaluation simple du langage. Il s'agit d'un test de débrouillage ayant un effet plafond pour les hauts niveaux socio-culturels.

Les critères diagnostiques de démence sont référencés dans le DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorder, fourth edition. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est basé sur d'autres critères développés par la NINCDS-ADRDA* : National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders Association.

Outre l'évaluation cognitive, la répercussion des symptômes sur les activités de la vie quotidienne doit être recherchée. Certains outils évaluant l'autonomie fonctionnelle, tels que les ADL* (Activities of Daily Living) et les IADL* (Instrumental Activities of Daily Living) permettent de préciser objectivement cette répercussion (39).

L'échelle ADL explore, par six items (hygiène corporelle, habillage, toilette, locomotion, continence et repas) les activités de base de la vie quotidienne. Elle est surtout utilisée pour évaluer l'autonomie des personnes âgées hospitalisées ou vivant en maison de retraite ou encore faisant l'objet de soins à domicile.

L'échelle IADL évalue les activités plus complexes de la vie quotidienne (comme par exemple l'utilisation du téléphone, la prise du traitement, la gestion des finances, l'utilisation des moyens de transport...).

2. Examens paracliniques :

En présence d'un trouble cognitif avéré la HAS* (Haute Autorité de Santé) recommande d'orienter les examens paracliniques en fonction de l'hypothèse étiologique.

Au niveau biologique il est recommandé de prescrire un dosage sanguin de la thyroïdostimuline hypophysaire, un hémogramme, une CRP* (C-reactive protein), un ionogramme, une calcémie, une glycémie, une albuminémie et un bilan rénal (créatinine et sa clairance). Si ces examens biologiques ont été pratiqués récemment pour une raison quelconque, il est inutile de les prescrire de nouveau. Un dosage de vitamine B12, un dosage de folates, un bilan hépatique (transaminases, gamma GT), une sérologie syphilitique, VIH* ou de la maladie de Lyme sont prescrits en fonction du contexte clinique. Ces examens ont pour objectifs d'éliminer des pathologies pouvant être à l'origine des troubles cognitifs et de dépister les comorbidités.

Au niveau morphologique une imagerie cérébrale systématique est recommandée pour tout trouble cognitif avéré de découverte récente. Le but de cet examen est de ne pas méconnaître l'existence d'une autre cause (processus expansif intracrânien, hydrocéphalie à pression normale, séquelle d'accident vasculaire, etc.) et d'objectiver une atrophie associée ou non à des lésions vasculaires. Cet examen est une imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM*) avec des séquences T1, T2, T2* et FLAIR et des coupes coronales permettant de visualiser l'hippocampe. À défaut une tomodensitométrie cérébrale est réalisée.

Si une imagerie cérébrale a été récemment pratiquée, il n'est pas recommandé de la répéter en l'absence d'éléments susceptibles de la motiver.

3. difficulté du diagnostic et critères de Dubois (cf. Annexe 1) :

La MA est sous diagnostiquée en France pour plusieurs raisons :

- le patient est anosognosique, non conscient de ses troubles.
- pour l'entourage : il existe une confusion entre démence et vieillissement, mais le vieillissement normal n'est responsable que d'un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information sans retentissement majeur sur les activités quotidiennes.
- au médecin : difficulté de faire la part entre affection dégénérative et retentissement cognitif d'une autre pathologie.

Le diagnostic de MA n'est posé qu'à partir du stade de démence. Les malades au stade prédéméntiel de la MA sont inclus dans le cadre hétérogène et aspécifique des patients présentant des troubles cognitifs légers (Mild Cognitive Impairment), c'est à dire qu'ils ont un déclin cognitif ne perturbant pas leur autonomie. Pourtant repérer ces patients permettrait de débiter des traitements spécifiques plus tôt et de ralentir l'évolution de la maladie. Les critères de Dubois (40) visent à permettre l'identification de la MA quelque soit son stade, même au début, avant le seuil de démence. Ils reposent sur la mise en évidence d'un trouble significatif de la mémoire épisodique associé à une atrophie hippocampique à l'IRM ou une modification des biomarqueurs dans le LCR*.

F. EVOLUTION ET COMPLICATIONS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique. Diverses complications peuvent être à l'origine d'une perte d'autonomie du sujet allant jusqu'à le rendre totalement grabataire.

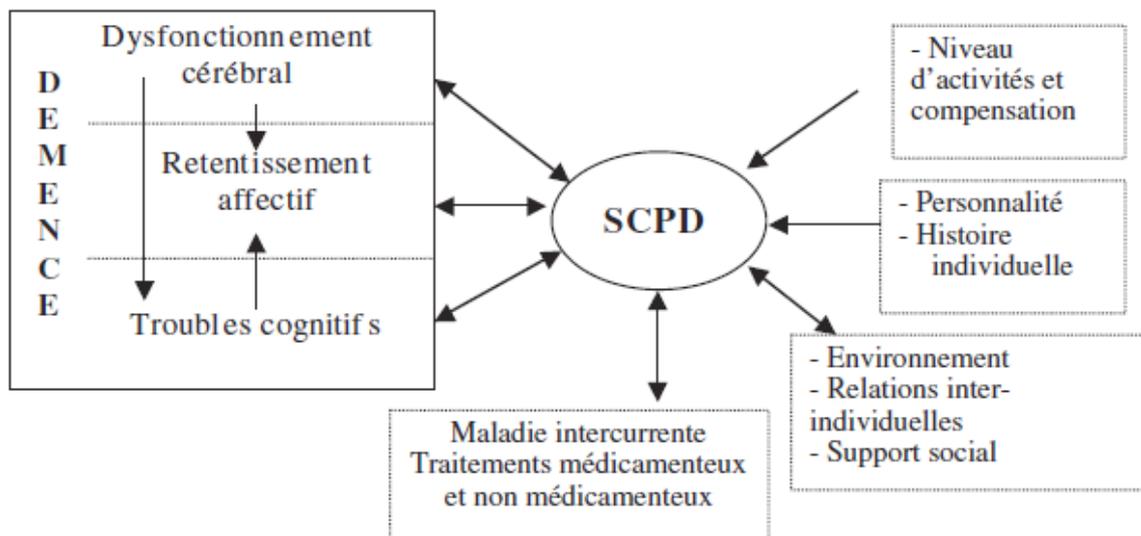
1. Symptômes psychocomportementaux

Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD*) sont définis comme des symptômes de distorsion du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement fréquemment observés chez les patients présentant une démence. Ils sont avec les troubles cognitifs, une composante clinique majeure de la maladie d'Alzheimer. Ils sont retrouvés tout au long de l'évolution de la maladie et contribuent à la perte d'autonomie du patient. Ils sont une cause majeure de souffrance des patients et des aidants. Les raisons qui motivent une famille à placer son parent en institution sont divers (aggravation des troubles cognitifs, dépendance physique, réseau social et familial insuffisant) mais le motif de placement le plus fréquemment invoqué est l'épuisement consécutif aux troubles du comportement (41).

Les SCPD sont souvent un signe d'évolutivité de la MA. Ils sont de survenue imprévisible et sont très fréquents (jusqu' à 90% des patient atteints de la MA (42)). Lorsqu'ils surviennent de manière aiguë à subaiguë il faut rechercher systématiquement un facteur déclenchant (maladie intercurrente, iatrogénie...).

Les SCPD ont une origine multifactorielle. Ils peuvent être déterminés par des facteurs génétiques, neurobiologiques, psychodynamiques ou socio-environnementaux.

Figure 5 : Facteurs intervenant dans les SCPD (d'après Benoit et Al. (43))



Les symptômes les plus fréquents dans les formes légères à modérées sont l'apathie (jusqu'à 50 p. 100 des patients), les symptômes dépressifs (40-50 p. 100), l'agitation et l'agressivité. Les symptômes psychoaffectifs ou les signes psychotiques sont souvent épisodiques, mais récurrents dans environ 2/3 des cas (44)

L'inventaire neuropsychiatrique (NPI*) répertorie et donne une description sémiologique de ces troubles (45). Il permet de préciser le type des troubles mais aussi la fréquence, la sévérité et le retentissement émotionnel sur l'entourage (cf. annexe 2)

Tableau 4 : Inventaire neuropsychiatrique (NPI*). L'importance de chaque item est précisée selon sa fréquence (1 à 4) et sa gravité (1 à 3) (d'après Cummings et al. (45)

1	Idée délirantes
2	Hallucinations
3	Agitation et/ou agressivité
4	Dépression et/ou dysphorie
5	Anxiété
6	Exaltation de l'humeur et/ou euphorie
7	Apathie/instabilité
8	Désinhibition
9	Irritabilité/instabilité
10	Troubles moteur aberrant
11	Troubles du sommeil
12	Troubles de l'appétit

a. Les troubles du comportement vocal (TCV*)

Les troubles du comportement vocal (TCV) regroupent toutes formes d'anomalies langagières quelles que soient leur intensité, durée, répétitivité ou signification (46). Les cris sont considérés comme une expression verbale très sonore, inappropriée, dérangeante, souvent brève et répétitive. Dans la majorité des cas, les TCV se rencontrent chez des patients très dépendants et souffrants d'une altération sévère des fonctions cognitives. Ils sont fréquents en institution gériatrique ou ils peuvent affecter jusqu' à 40 % des résidents (47). Une personnalité rigide, introvertie avec une faible propension à exprimer ses émotions, d'un naturel prévenant et attentionné à l'égard d'autrui semble plus exposée de manière significative aux TCV (48).

Leurs conséquences sont multiples et peuvent être dramatiques, tant pour le patient lui même que pour les proches et les soignants (49). Il n'est pas rare que le trouble du comportement s'étende à d'autres pensionnaires présentant eux mêmes une détérioration intellectuelle et qui se mettent alors a crier à leur tour (50).

Principales causes des TCV :

-somatique : tuméfaction abdominale, globe vésical, état fébrile, confusion iatrogène, douleurs physiques en particulier articulaires...

-psychiatrique : la dépression, l'anxiété, les hallucinations, le sentiment de solitude ou d'abandon auquel le sujet dément ne peut donner sens. Les cris seraient la seule façon pour le sujet d'exprimer le désespoir par un trouble affectif majeur (51).

b. les symptômes anxio-dépressifs :

La dépression est fréquente chez les patients atteints de la MA. La prévalence est estimée entre 25 et 30 % selon les études (52) (44). Les principaux facteurs de risques sont les antécédents familiaux et personnels de maladie dépressive mais aussi le sexe féminin et un âge jeune d'apparition des premiers signes de démence. Le diagnostic de dépression n'est pas aisé dans la MA car des symptômes appartenant à la dépression se retrouvent dans les signes comportementaux de la démence comme l'apathie ou la perte d'initiative.

Les liens entre dépression et MA sont encore mal élucidés. Avoir des antécédents de dépression semble représenter un facteur de risque d'apparition d'une démence de type Alzheimer. Une dépression d'apparition tardive peut être le premier signe d'une maladie d'Alzheimer débutante dont le diagnostic ne pourra se faire parfois que plusieurs mois après l'épisode dépressif. Aussi un sujet âgé présentant une dépression s'accompagnant d'un déficit cognitif aura 4 fois plus de risque de développer un syndrome démentiel par rapport à un sujet du même âge qui aura présenté une dépression sans troubles cognitifs (53).

c. la déambulation :

C'est un symptôme psychocomportemental fréquent chez les sujets déments surtout au stade évolué de la maladie. Elle est une source d'inquiétude et d'épuisement pour les familles et les soignants des patients en raison des risques qu'elle comporte (risque de chute et de fugue). Elle correspond à une marche répétée, prolongée et non contrôlée avec ou sans but. Dans la cohorte française REAL.FR, qui rassemble 571 patients vivant à domicile, la fréquence de la

déambulation est évaluée à 12,2 % (54). En institution, la prévalence du trouble est plus élevée : 21% dans l'étude de Schonfels et al. (55). Elle est une forme d'expression du malade face à l'ennui ; le désir de partir à la recherche de quelque chose ou de quelqu'un, mais peut être aussi liée à un épisode de confusion aiguë ou à des manifestations psychiatriques (anxiété, angoisse, dépression, hallucinations ou délire). Les turbulences nocturnes correspondent à la déambulation nocturne des malades pouvant aller jusqu'à la fugue. La survenue d'une fugue est un événement très anxiogène et traumatisant pour la famille mais aussi pour les soignants dans l'institution : il faut partir à la recherche du malade, de plus en plus loin, prévenir les proches, alerter la police... La nuit les patients atteints de la MA déambulent souvent lié à une inversion du rythme nyctéméral dû à une perturbation de la sécrétion rythmique de la mélatonine régulant le sommeil (56). On observe chez ces patients une augmentation de l'utilisation de médicaments psychotropes sédatifs (57) pouvant altérer la mémoire et augmenter le risque de chute.

Mais la déambulation a certains aspects bénéfiques : préserve les capacités motrices de la personne, contribue à entretenir les relations sociales (avec les autres résidents, la famille...). La recherche d'une étiologie surtout pour une déambulation inhabituelle doit systématiquement être recherchée (douleur, gêne physique, globe urinaire...). La prise en charge est essentiellement non médicamenteuse (activités occupationnelles, l'adaptation de l'architecture des locaux...).

d. traitements des troubles psycho-comportementaux :

Les SCPD ont donc souvent une origine multifactorielle. La recherche d'une étiologie est la première étape surtout devant l'apparition ou l'aggravation soudaine d'un trouble du comportement. Les traitements non médicamenteux doivent être privilégiés et leur prise en charge doit être globale. Différents niveaux d'actions sont à prévoir: psycho-affectives (psychothérapie), environnementales (aménagement du lieu de vie, ergothérapeute), comportementales et cognitives (58).

Au niveau psychologique les patients sont souvent conscients de leur déficit au début de l'évolution de la maladie. Le médecin traitant doit faire preuve d'empathie et de conseils rationnels pour rassurer et redonner confiance au patient. Les thérapies cognitives peuvent être utiles, visant les distorsions cognitives et les fausses croyances : "je ne vaud plus rien", "je suis un fardeau pour mes proches". Elles aident à moduler les émotions et à mieux gérer le stress (59).

Le lieu de vie doit être adapté en favorisant une ambiance apaisante et familière en évitant toutes sur-stimulations par le bruit par exemple. Le recours à des activités thérapeutiques (musicothérapie, art-thérapie, sociothérapie) maintient la vie de relation et le lien avec le monde extérieur (58). Promouvoir ces méthodes de soins non médicamenteuses et éviter les prescriptions inappropriées, systématiques ou prolongées de psychotropes (sédatifs, neuroleptiques) sont recommandés par la Haute Autorité de Santé (60). Ces thérapeutiques peuvent produire des effets secondaires (61): effet sédatif de ces différentes molécules produisant des troubles de la vigilance, effet myorelaxant des benzodiazépines, syndrome extrapyramidal des neuroleptiques qui altère la réponse posturale et favorise les chutes. Ainsi l'utilisation de substances sédatives est associée à un risque de chute double dans la MA (62). L'utilisation de ces traitements doit se faire avec prudence chez ces patients.

Figure 6 : conseils aux aidants à domicile (American Psychiatric Association (63))

Conseils aux aidants à domicile

Maintenir une certaine routine

- Garder des objets familiers à leur place habituelle
- Faire manger à heures fixes
- Intervenir à heures fixes (soignants, aidants)
- Intervenir avec les mêmes intervenants
- Éviter de déménager et le nomadisme dans le lieu de vie
- Accompagner et expliquer tout changement

Mettre en place des activités :

de stimulation

- Sorties au grand air
- Implication dans le quotidien : décisions, petites tâches, etc.
- Ludiques
- Bien éclairer
- Recourir
 - à l'hôpital de jour
 - à l'accueil de jour
 - à l'orthophoniste
 - au kinésithérapeute
 - à l'auxiliaire de vie

Apaisantes

- Bains chauds
- Ecoute de musiques douces
- Adoption d'un animal familier

2. Perte de poids

L'amaigrissement peut être significatif et peut être parfois un signe inaugural de la MA. Environ 30 % des patients perdent du poids durant l'évolution de la maladie (64). La pratique clinique montre que la perte de poids s'accompagne d'un ensemble de complications (altération du système immunitaire, atrophie musculaire, chute, fracture, dépendance) responsable d'une aggravation de l'état de santé et d'une augmentation du risque d'institutionnalisation et de mortalité (65).

La mesure régulière du poids doit donc être un des paramètres de suivi des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Parmi les échelles évaluant le statut nutritionnel, le Mini Nutritional Assessment (MNA*) est un outil comprenant 18 items de maniement simple et rapide qui permet de classer les sujets en 3 catégories selon leur statut nutritionnel : normal, à risque de dénutrition ou dénutri [34]. C'est aussi un outil qui peut guider la mise en place d'une intervention nutritionnelle ciblée. Dans tous les cas, l'amaigrissement est le témoin d'une insuffisance des apports caloriques qui doivent être réajustés de façon individuelle.

3. Troubles de la mobilité et chutes

La pathologie démentielle est un facteur de risque reconnu de chutes chez la personne âgée (66). On observe aussi une majoration du risque de chute chez les patients institutionnalisés (67). Les chutes sont souvent d'origines multifactorielles dans la MA :

Les troubles cognitivo-comportementaux : par les troubles du jugement avec mauvaise évaluation des risques au cours des déplacements, les troubles praxiques et attentionnels, les troubles comportementaux (déambulation incessante de certains MA, responsables de fatigue physique et d'inattention croissante).

Les troubles moteurs et de l'équilibration : il existe dans la MA des troubles de l'organisation sensorielle du contrôle postural (68).

Les troubles de la marche : ils sont la conséquence des troubles de la motricité et de l'équilibre évoqués au dessus. Ils sont fréquents dans la MA, jusqu'à 40 % pour O'Koeffe et al. (69). Il s'agit surtout d'un ralentissement de la marche (70) lié à un raccourcissement du pas qui suit l'évolution de la maladie (71).

Les effets secondaires des traitements : les traitements prescrits lors des troubles anxiodépressifs, des troubles du sommeil, des manifestations psychotiques peuvent produire des effets secondaires (72). Ces effets secondaires sont divers comme la sédation produisant des troubles de la vigilance, la myorelaxation des benzodiazépines, l'hypotension artérielle orthostatique ou le syndrome extrapyramidal des neuroleptiques qui altère la réponse posturale et favorise les chutes (73)

III. LA MUSICOTHERAPIE

A. Définition et aspects historiques

La musicothérapie existe depuis l'antiquité. Le but était d'harmoniser l'individu à son environnement (social, cosmique, religieux). Le récit de David soulageant le roi Saül en lui jouant de la cithare date de 1000 ans avant J.C. et est emblématique dans l'histoire de la musicothérapie. Il s'agit de la première trace d'une prise de conscience du pouvoir anxiolytique de certaines musiques. Chez les juifs tout trouble psychique était considéré comme une possession diabolique. En effet le roi Saül était possédé par un esprit malveillant lui causant des terreurs. Il parvint à trouver David, bon joueur de cithare et homme de valeur pour qu'il lui joue de la cithare à chaque fois que l'esprit malveillant se manifestait (74).

Figure 7 : David joua de la harpe pour soulager l'esprit du roi Saul. *Heures à l'usage de Rome*, BM Besançon, 1480-1485



Durant le 19eme siècle la musicothérapie se développe avec la naissance de la psychiatrie. Pinel développe le "traitement moral" des malades mentaux inspirés des idées de Jean-Baptiste Pussin (75). "Traitement moral" dans le sens qu'il faut se préoccuper du moral du malade, ne pas le considérer comme un objet ou un animal. Avec Pinel les malades mentaux ne sont plus considérés comme des aliénés incurables à éliminer mais comme de réels malades. Il s'oppose aux méthodes de choc fréquentes à son époque telles que la mise dans un état de coma ou l'asphyxie. A Bicêtre puis à la Salpêtrière il libère les malades de leurs chaînes.

Figure 8 : Pinel délivrant les aliénés à Bicêtre en 1793. Tableau de Charles Louis Müller, Académie nationale de médecine.



La musique est considérée comme un moyen de calmer les agités, de stimuler les apathiques, ou encore de chasser les idées morbides. Les séances de musicothérapie étaient collectives et consistaient en l'organisation de concerts notamment à l'hôpital de la Salpêtrière, faisant participer des élèves du conservatoire de Paris.

A la fin du 19eme siècle on assiste à un déclin de la musicothérapie pour diverses raisons. Entre autre avec les progrès scientifiques et le traitement des symptômes psychiatriques par la chimiothérapie mais aussi avec la naissance du dodécaphonisme d'Arnold Schoenberg remettant en cause les principes de

l'harmonie. Les effets déstabilisants de cette musique vont à l'encontre des effets voulus dans la musicothérapie.

L'histoire retient deux types de séances de musicothérapie, qui ont parcouru les siècles et auxquels on se réfère encore très couramment : il s'agit de la catharsis et de la musique sédative.

La catharsis correspond à une décharge des tensions, physiques, émotionnelles, qui soulage et apaise momentanément. On la trouve aussi dans certaines fêtes tribales et quelques méditations religieuses, pour y produire défoulement, extase ou transe.

La musique sédative est là pour calmer les angoisses. Il s'agissait à la fois de chasser le mauvais esprit par la musique, d'harmoniser et d'apaiser.

Les effets musicothérapeutiques relevés au cours des siècles sont, en effet, le rétablissement de l'équilibre perdu (équilibre moral, de l'humeur, psychologique) la stimulation, l'apaisement, la revitalisation. Dépression, mélancolie ou états d'agitation sont les indications les plus souvent citées. On relève à ce niveau le paradoxe qui fait que la musique est aussi bien prescrite pour éveiller et stimuler les émotions que pour les maîtriser et calmer les passions.

A partir des années cinquante Jacques Jost s'intéresse à l'influence de l'audition musicale sur l'individu. L'harmonie musicale agirait comme par osmose, sur l'organisme humain, harmonisant corps et âme. Pour lui c'est par conditionnement et par suggestion que la musique apporte les effets thérapeutiques souhaités. En France c'est en 1972 qu'une première association de musicothérapie est créée.

Le concept de musicothérapie est difficile à définir car il s'agit d'un concept large. Cela dépend de la pratique de chaque musicothérapeute. *L'Association Française de Musicothérapie* définit la musicothérapie comme " une pratique de soin, de relation d'aide, d'accompagnement, de soutien ou de rééducation, utilisant le son et la musique, sous toutes leurs formes, comme moyen d'expression, de communication, de structuration et d'analyse de la relation. Elle s'adresse à des personnes présentant des souffrances ou des difficultés liées à des troubles psychiques, sensoriels, physiques, neurologiques, ou en difficulté psycho-sociale ou développementale" (76). Musicothérapie ne veut pas dire "thérapie par la musique". Son objectif est d'aider ou d'accompagner les malades en cours de traitement, elle

est un complément de soins. Le musicothérapeute est un professionnel de santé issu de divers secteurs (sanitaire, psycho-social...) ayant des connaissances confirmées dans le domaine musical et une pratique musicale régulière. Il a une formation spécialisée en musicothérapie. Il connaît et applique les règles éthiques et déontologiques de la profession, s'inscrit dans une démarche de soin, d'accompagnement ou de soutien psychologique. Côté formation il n'y a pas encore de réglementation. La *Fédération Française de Musicothérapie* préconise néanmoins que les organismes formant les musicothérapeutes doivent démontrer la cohérence de leur formation, valider la formation par la rédaction d'un mémoire et comporter un ou plusieurs stages obligatoires dans des institutions de soins.

L'Association for Professional Music Therapists in Great Britain met l'accent sur l'aspect relationnel dans le concept de musicothérapie. La relation entre le thérapeute et le patient serait fondamentale, la musique n'étant que l'intermédiaire entre les deux afin de provoquer chez lui des changements.

B. Principales technique de musicothérapie

Deux techniques sont traditionnellement différenciées : la musicothérapie active qui consiste en l'utilisation d'objets sonores, d'instruments de musique, de la voix, et la musicothérapie réceptive basée sur l'écoute musicale

Le musicothérapeute adopte et adapte une méthode en fonction des troubles et du profil du patient : apathie, agitation, troubles de la communication, troubles du sommeil, etc.

1. Musicothérapie active

En musicothérapie active, on joue de la musique. Elle regroupe des activités comme la composition de musique (ou de paroles sur une musique), l'improvisation musicale, ainsi que l'interprétation de pièces existantes. Grâce à l'utilisation d'instruments, d'objets sonores ou de la voix le patient s'exprime et communique. Cela l'aide à mieux se comprendre et s'accepter. Les séances de musicothérapie active entraînent le corps, permettent la créativité, la socialisation et revalorise l'image de soi. Cela permet d'exprimer ses problèmes, de travailler sur ses conflits et trouver des solutions dans un sentiment d'accomplissement (77)

2. Musicothérapie réceptive

La musicothérapie réceptive, c'est la musique que l'on écoute en présence du thérapeute. On inclut toutes les expériences où il y a écoute d'un extrait musical par un individu, sans que ce dernier n'effectue un travail direct sur cet extrait. La musique induit des sensations corporelles, éveille des émotions, des sentiments et des souvenirs. Cela favorise alors la prise de conscience de sa propre réalité, et de ses difficultés. Lors d'une séance et à la suite de l'écoute musicale, le musicothérapeute perçoit ce qui en émerge par sa présence et son écoute et ensuite invite le patient à s'exprimer et à développer sa pensée (78)

-La détente psychomusicale : c'est une thérapie de soutien utilisée chez les personnes tendues, surmenées ou avec les troubles psycho-comportementaux, (apathie, anxiété, dépression). Le thérapeute prépare des montages qui tiennent compte des goûts musicaux de la personne permettant d'induire détente et relaxation. Un temps est donné ensuite à la verbalisation.

-De type réminiscence : Le musicothérapeute peut aussi faire appel au répertoire musical faisant référence à l'histoire et à la culture de la personne. L'écoute de chansons populaires révèle la mémoire musicale et affective et favorise le retour de souvenirs autobiographiques

3. la création musicale

La création/composition musicale correspond au stade le plus élevé d'expression musicale. Le musicothérapeute peut aider le malade à "faire sortir" du patient sa propre musique intérieure, à le transformer en compositeur. Selon ses possibilités le malade peut être invité à improviser avec la voix ou des instruments à partir d'un thème pour évoquer des émotions ou des souvenirs, à contribuer à la composition d'une chanson pour exprimer ses émotions. Une grande variété d'instruments de musique (guitare, piano, percussions ou autres) est utilisée afin de rejoindre les préférences de chacun et d'offrir une expérience émotionnelle riche et sécurisante.

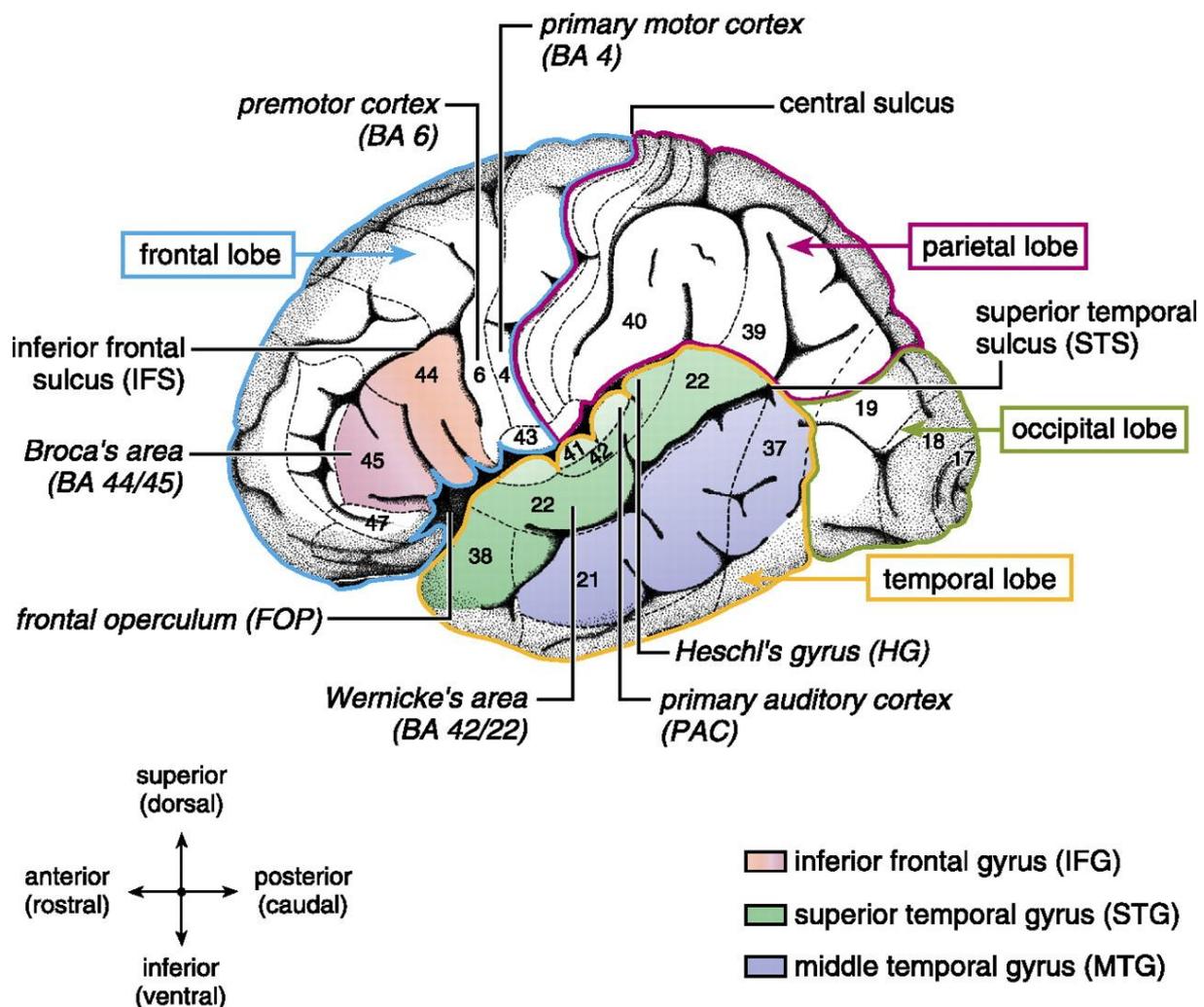
IV. MUSIQUE ET CERVEAU :

A. Pratique d'un instrument :

Jouer d'un instrument met en œuvre simultanément de nombreuses fonctions cognitives et sensitivo-motrices. L'instrumentiste doit lire, intégrer et jouer la partition sur l'instrument. Il doit être aussi à l'écoute de son propre jeu et celui des autres musiciens. Le cerveau des musiciens s'adapte et développe certaines zones. Les musiciens instrumentistes présentent par exemple une meilleure perception et discrimination de la hauteur des sons (79). Chez les violonistes la surface du cortex cérébral est plus vaste dans la région corticale sensori-motrice des deux derniers doigts de la main gauche. La pratique d'un instrument modifie aussi le corps calleux, plus important chez les musiciens que chez les non-musiciens (80) nécessaire à une meilleure coordination entre les deux mains. Ces modifications sont d'autant plus visible que la pratique de l'instrument est précoce (avant 7 ans) (81).

Au niveau du lobe temporal *le planum temporale* intervenant entre autre dans l'intégration des stimuli acoustiques en la transformant en une information cohérente, est plus prononcée dans l'hémisphère gauche chez les musiciens (82). Aussi le volume de matière grise dans le gyrus de Heschl contenant l'aire auditive primaire est 130% plus important chez les musiciens professionnels que chez les non-musiciens (83).

Figure 9 : Anatomie de l'hémisphère gauche (D'après A.D. Friederici (84))

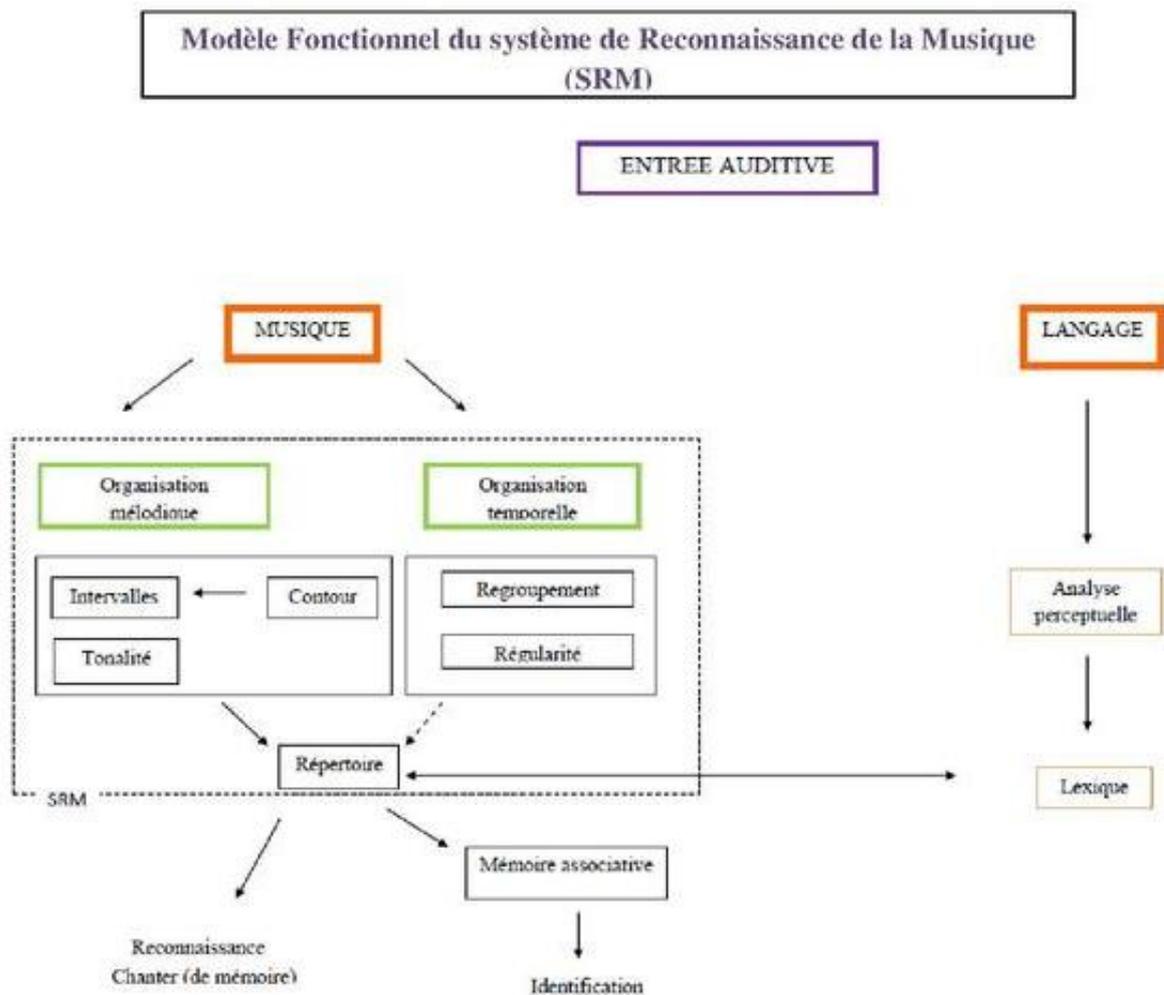


B. l'écoute de la musique

Écouter simplement de la musique est un puissant neuromodulateur, car il s'agit d'un stimulus sensoriel structuralement et émotionnellement riche (85). Lorsqu'on écoute une musique le rythme et la mélodie sont deux facteurs qui nous influencent. Le rythme structure l'œuvre, il va entrer en résonance avec le propre rythme de l'auditeur et celui-ci réagit selon sa sensibilité à l'œuvre. Sa régularité engendre l'apaisement et réduit l'anxiété, l'angoisse. La mélodie nous touche aussi dépendant de la sensibilité de chacun car l'écoute de la musique est une expérience subjective. Le fait d'aimer ou non une pièce de musique dépend de l'âge, la personnalité et la culture de chacun (86). Il semble aussi que l'effet anxiolytique d'une musique soit plus importante dans une musique que l'on aurait choisie soi-même (87).

Le traitement de la musique au niveau du cerveau semble avoir son propre support. Une lésion cérébrale peut en effet atteindre sélectivement les capacités musicales alors que les autres fonctions cognitives restent intactes (88). A l'inverse on peut observer un trouble important des fonctions cognitives comme le langage alors que les aptitudes musicales sont conservées (89). La reconnaissance d'une musique fait intervenir un "système de reconnaissance musicale" (SRM*) qui est un système complexe, indépendant et isolable du cerveau (90). Après son entrée auditive un air musical est traité selon deux systèmes distincts et parallèles, l'un traitant la mélodie, l'autre l'aspect temporel. Ces deux routes de perceptions transmettent ensuite les informations au répertoire correspondant aux représentations perceptives de pièces musicales entendues depuis la naissance.

Figure 10 : Modèle fonctionnel du Système de Reconnaissance de la Musique (SRM). Lechevallier, B. & Platel, H. & Eustache, F. (2010). Le cerveau musicien. Bruxelles : De Boeck.



L'écoute de la musique procure des émotions. Le caractère gai ou triste d'une musique repose principalement sur son mode (majeur ou mineur) et son tempo (lent ou rapide). Le mode et le tempo sont essentiels pour le jugement émotionnel d'une musique mais sont moins impliqués dans la reconnaissance d'extraits musicaux. Les mélodies peuvent être reconnues même en changeant le mode et le tempo (91). L'interprétation de l'émotion et la reconnaissance musicale semble reposer sur des systèmes différents. La réponse émotionnelle mettant en jeu un système plus rapide que le SRM (92). L'expérience musicale semble aussi intervenir dans les émotions induites par la musique (93). Les musiciens professionnels montrent une réaction plus prononcée lors d'enregistrement EEG lorsqu'ils écoutent de la musique comparativement aux non-musiciens. La musique a aussi des effets moteurs, elle est dynamogénique (94). Un air de danse nous entraîne, nous frappons des mains ou des pieds lorsque nous écoutons une musique. C'est le caractère rythmique plus que musical d'une musique qui stimule la motricité (95). Le rythme donne "un sentiment de balancement, un sentiment de liberté, d'expansion, de puissance...il stimule "(96) .

Ces études sont intéressantes à considérer en particulier avec des personnes âgées ou démentes car elles suggèrent que la musique pourrait avoir des conséquences sur les aspects cognitifs et psychologiques. Certains auteurs pensant même que l'écoute musicale peut avoir des répercussions sur la plasticité anatomique et fonctionnelle du cerveau. Selon Fukui et Toyoshima (2008), la musique agirait au niveau cellulaire en favorisant la neurogénèse, la régénération des circuits neuronaux via l'ajustement des sécrétions hormonales (comme le cortisol, la testostérone et l'œstrogène). Celles-ci sont reconnues comme jouant un rôle dans les processus de plasticité cérébrale.

V. APPORT DE LA MUSICOTHERAPIE DANS LA MALADIE D ALZHEIMER

La musique est un intéressant média dans la régulation de l'humeur, mais semble surtout être un « stimulateur » cognitif qui permet de révéler des capacités préservées d'apprentissage jusqu'à un stade avancé de MA. L'art-thérapie et la musicothérapie par ses propriétés anxiolytiques permettrai de diminuer, voire de

supprimer les anxiolytiques. Elle est aussi un moyen d'augmenter la qualité relationnelle et l'interaction sociale de ces patients.

Les patients atteints de la MA pourraient conserver une aptitude musicale alors qu'ils présentent des difficultés mnésiques et langagières (97). Ils semblent ne souffrir d'aucun trouble de la perception mélodique et conservent des aptitudes de reconnaissance mais aussi d'apprentissage musical (98). Ils prennent du plaisir à chanter et reproduire des mélodies récemment apprises. La persistance de ces capacités résiduelles a un intérêt clinique pour permettre d'améliorer la prise en charge, l'accompagnement de ces malades.

La musique est également un outil de stimulation des fonctions cognitives et langagières chez les patients atteints de la MA. Au niveau du langage, des thérapies musicales ont permis l'amélioration de certains aspects, comme les fluences verbales (Van der Winckel, Feys, De Weerd, & Dom, 2004), le contenu du discours (Brotons & Koger, 2000), et les comportements de stéréotypie verbale et les palilalies (Casby & Holm, 1994). Elle a une influence importante sur les réactions neurophysiologiques, probablement via les émotions qu'elle suscite, et peut induire des états d'éveil plus propices à la performance cognitive. Elle est aussi un vecteur de plasticité cérébrale anatomique et fonctionnelle, qui, de par la richesse de sa stimulation et la distribution de son traitement, touche un grand nombre de compétences mentales.

A. Effets sur l'agitation :

Selon une étude interrogeant des infirmières travaillant en maison de retraite auprès de personnes atteintes de MA présentant des troubles psycho-comportementaux, la musicothérapie serait un moyen efficace pour réduire les signes d'agitation (99). d'autres études montrent une diminution de l'agitation avec l'utilisation de la musicothérapie (100) (101).

B. Effets sur l'anxiété :

Une étude contrôlée, randomisée et réalisée dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD*) en France a montré une diminution de 50 % des scores d'anxiété et de dépression chez les patients ayant bénéficié de séances de musicothérapie par rapport à celle qui n'en ont pas eu (102).

C. Intérêt dans les manifestations anxio-dépressives :

Les études montrent une efficacité de la musicothérapie sur les symptômes dépressifs et une amélioration du comportement des patients (103). La musique a aussi été utilisée pour lutter contre l'apathie (104). Les bénéfices les plus significatifs ont été observés avec de la musique jouée en direct (comparativement à l'écoute de musique préenregistrée), ainsi qu'avec de la musique instrumentale (comparativement à du chant vocal seul (105)). L'activité musicale permet aussi parfois de maintenir ou rétablir la communication avec les patients les plus sévèrement touchés (106).

La musicothérapie a toute sa place dans un programme pluridisciplinaire de prise en charge des personnes atteintes de la MA. Elle présente de plus un intérêt pour l'entourage familial et institutionnel. L'accès aux activités culturelles permet aux personnes malades de retrouver confiance en soi et facilitent l'expression. Elle revalorise la personne malade et restaure son identité. Elle change le regard médical, institutionnel et social sur les patients et montre que des projets de soins et de vie sont possibles avec ces patients. Aussi elle soutient le couple aidant-aidé à rompre l'isolement malgré la maladie.

VI. MALADIE D'ALZHEIMER ET CONCERTS DE MUSIQUE CLASSIQUE : UNE ETUDE RETROUSPECTIVE AUTOUR DE QUINZE COUPLES PATIENT-AIDANT.

A. Présentation, objectifs de l'étude :

Nous allons présenter une étude rétrospective qui intéresse quinze couples patient/aidant qui ont participé à des concerts de musique classique, l'un en septembre 2015 à la médiathèque de Poitiers sur l'œuvre « Pierre et le loup » de Prokofiev et l'autre en décembre 2015 (concert de Noël du Théâtre Auditorium de Poitiers). Ces concerts ont eu lieu dans le cadre des « Moments musicaux partagés » (cf annexe 3). Ce projet consistait à proposer à un groupe de

personnes souffrant de la MA au stade léger ou modéré (vivant à domicile) ainsi qu'à leurs proches une sensibilisation à la musique classique

Ces moments musicaux s'adressaient aux malades et à leurs aidants vivant à domicile, accompagnés par un professionnel du réseau ville-hôpital, ou accueillis en accueil de jour, ou suivis en consultation de gériatrie au Centre Hospitalo-universitaire (CHU*) de Poitiers. Un partenariat a été fait avec l'Orchestre Poitou-Charentes et d'autres acteurs locaux de la culture poitevine dans des lieux emblématiques : Théâtre auditorium de Poitiers et Médiathèque de Poitiers en associant les partenaires médico-sociaux.

Ces "moments musicaux" sont nés d'un constat : la MA et les maladies apparentées retentissent fortement sur la vie relationnelle et sociale de la personne malade et de son aidant le plus proche. Le couple aidant-aidé se renferme sur lui-même, s'isole de son environnement amical, social et réduit ses activités extérieures. Or les activités culturelles et artistiques, support émotionnel puissant, favorisent la préservation des capacités cognitives, les stimulent, apaisent et régulent l'humeur et évitent le repli sur soi. La participation des malades à ces manifestations culturelles permet de changer le regard vis à vis des maladies neuro-dégénératives et restaure le lien social.

Afin d'évaluer le ressenti des patients suite à la participation à ces deux événements nous avons donc réalisé une étude rétrospective qualitative avec des entretiens guidés par un questionnaire. Les entretiens se sont déroulés de manière individuelle (enquêteur et couple aidant-patient) afin de récupérer le plus d'informations possible.

Les objectifs de l'étude sont les suivants :

-évaluer l'effet d'audition de concert de haut niveau chez des patients atteints de la MA notamment sur les symptômes neuropsychiques et essayer de mesurer l'impact sur les capacités cognitives

-changer le regard sur la maladie avec une considération neuroscientifique, éthique et humaine pour penser la société de manière inclusive par rapport à ces malades.

B. déroulement de l'étude :

1. critères d'inclusion, population cible :

Les critères d'inclusion ont été les suivants : les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ayant participé à l'un des deux concerts ou aux deux, dans le cadre de ces "moments musicaux " dont l'état clinique permet un entretien en présence de l'aidant principal.

2. recueil de données

Un questionnaire a été réalisé comprenant trois parties (cf. annexe 4). Une première partie concernant les caractéristiques des patients (âge, mode de vie, pratique musicale...), une deuxième partie concerne le concert en lui même (ressenti avant, pendant et après le concert), et une troisième partie pour la personne qui a accompagnée le patient au concert.

Les patients accompagnés de leur aidant principal ont été contactés et rencontrés lors d'entretiens individuels qui ont eu lieu entre le treize avril 2016 et le treize juillet 2016 soit un peu moins de quatre mois après le dernier concert (concert de Noël du Théâtre Auditorium de Poitiers). Les rencontres ont eu lieu durant leurs journées en accueils de jour d'EHPAD* ou à leur domicile. Les entretiens ont été enregistrés avec un dictaphone avec le consentement des patients au préalable.

Les entretiens ont été anonymisés, seul l'investigateur a connaissance de l'identité du patient.

3. analyse de données

Onze entretiens ont été réalisés, retranscrits au format WORD® et différents thèmes ont été repérés. Les mots ont été répartis dans chacun des thèmes, puis ont été analysés par le logiciel NVIVO®. Ce logiciel nous a aimablement été prêté par le service de santé public du CHU* de Poitiers (Dr V.Migeot) afin de comptabiliser la fréquence des mots utilisés en rapport avec les différents thèmes. Cela a permis de former un "nuage de mot" pour chaque thème.

VII. RESULTATS

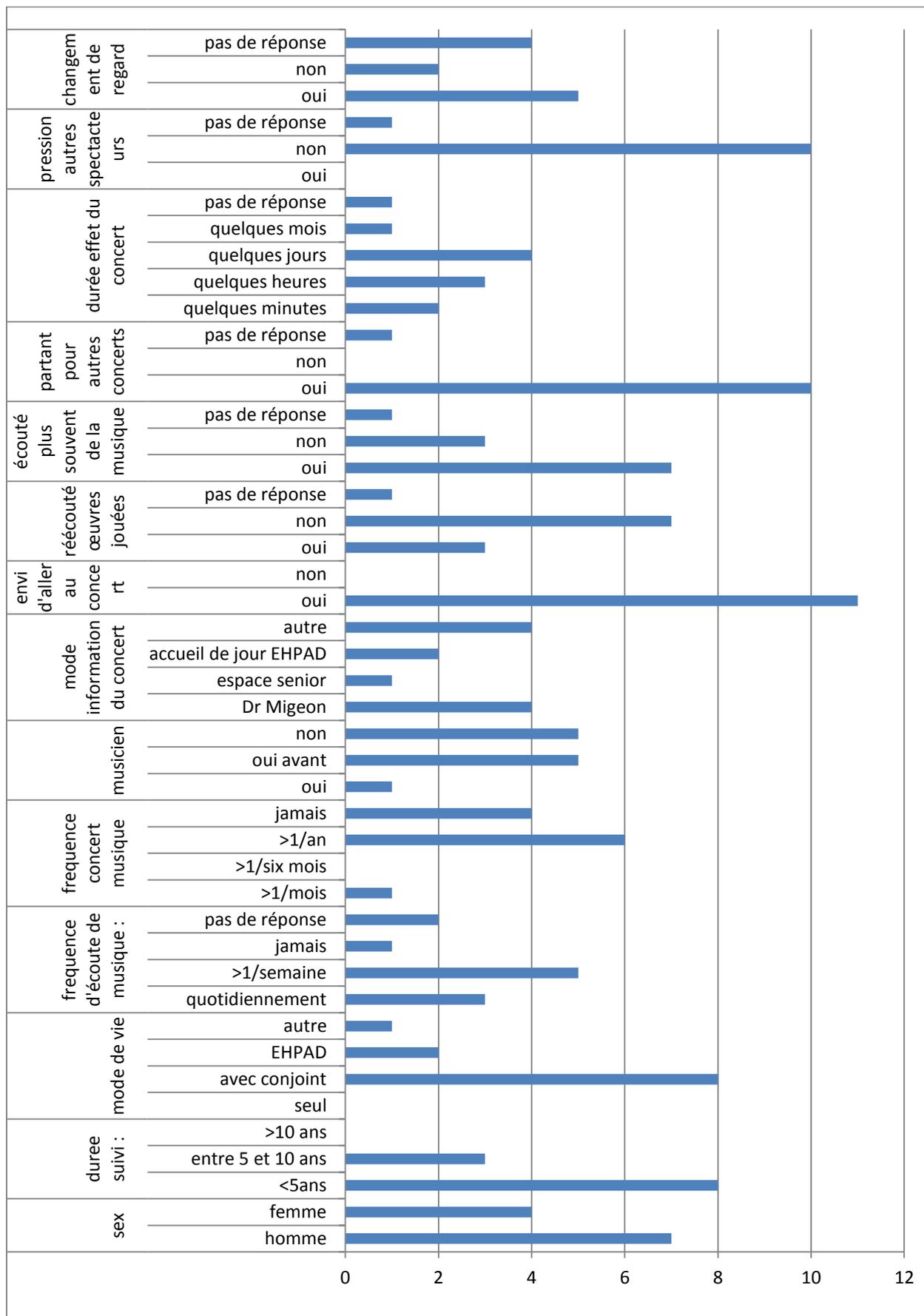
A. Analyse quantitative : (cf. tableau 5)

L'étude comporte 7 hommes et 4 femmes. La plupart des patients était suivie depuis moins de 5 ans pour leur maladie et vivait avec leur conjoint(e) à domicile (8 patients sur 11, soit 72%). Un peu moins de la moitié des patients (45 %) écoutait régulièrement de la musique, au moins une fois par semaine que ce soit à la radio ou avec un lecteur de compact disc. La plus grande majorité des patients (90%) va au moins une fois par an ou jamais à des concerts de musique. Seule une patiente pratiquait un instrument (le piano) dans son EHPAD*. La (quasi) totalité des patients avait envie d'aller au concert et est d'accord pour participer à nouveau aux concerts.

Les effets "bénéfiques" des concerts avec le sentiment de bien-être a duré quelques heures à quelques jours pour la majorité des patients (63%). ce sentiment a été rapporté par le patient lui même ou son accompagnant.

La quasi totalité des patients ou leur accompagnant n'ont pas éprouvé de gêne ni de pression vis à vis des autres spectateurs. Malgré certaines appréhensions pour quelques couples aidant-aidé d'aller à une manifestation publique (peur que le patient ne soit pas assez attentif durant la représentation, qu'il ait des comportements inadaptés en public, difficultés pour se déplacer...) aucun couple aidant-aidé n'a relevé de problème vis à vis des autres spectateurs. A noter qu'un couple aidant-aidé s'est plaint d'un autre patient atteint lui aussi de démence faisant trop de bruit (en tapant sans cesse la mesure), ce qui leur a un peu "gâché" le plaisir du concert. Deux couples aidant-aidé ont souligné des difficultés d'organisation pour aller au concert (difficulté de mobilité, de disponibilité)

Tableau 5 : effectifs des différents items quantitatif du questionnaire



Thème 6 : l'angoisse.

Parfois une certaine appréhension avant d'aller au concert a été éprouvée par les patients, car il s'agit d'une sortie inhabituelle, rompant avec les habitudes quotidiennes des patients. Les accompagnants signalaient aussi leur inquiétude relative car ils se demandaient comment allait se passer le concert (le patient sera-t-il attentif à la musique ? respectueux du silence ?) mais il n'a pas été relevé de problème de cet ordre.

Figure 16 : nuage de mot du thème de l'angoisse



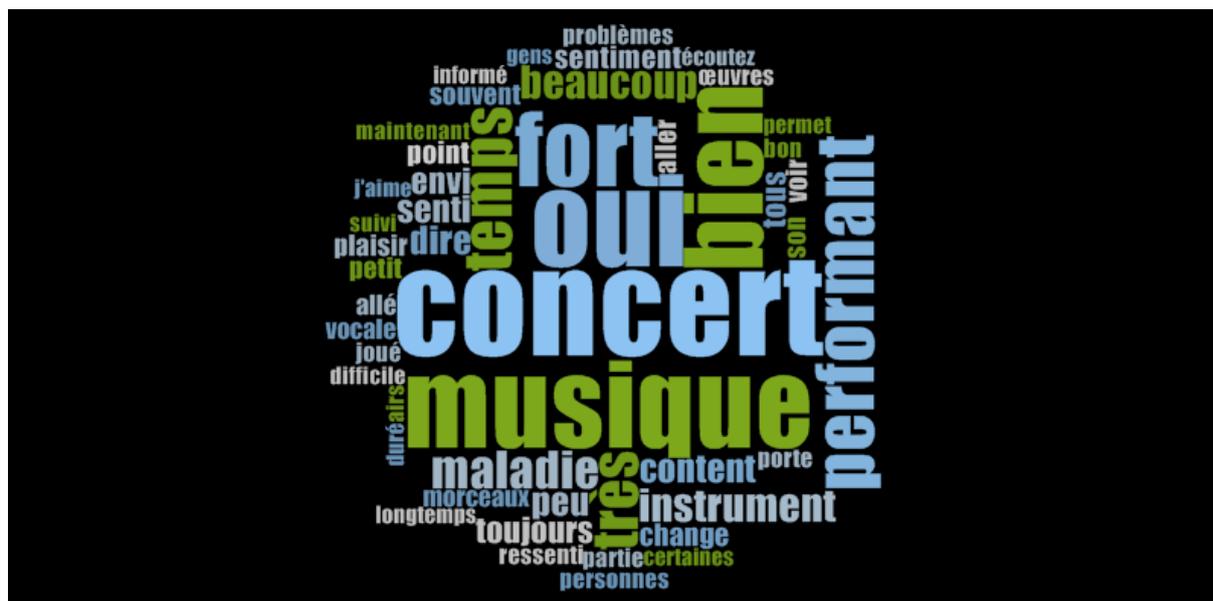
Thème 7 : la fatigabilité.

Certains accompagnants ont émis l'idée de faire ces concerts le matin car les patients sont plus éveillés. Certains "morceaux difficiles" sont parfois des morceaux moins appréciés car ne correspondant pas au goût du patient.

Figure 17 : nuage de mot du thème de la fatigabilité



Figure 18 : nuage de mot global (de l'ensemble des entretiens)



VIII. DISCUSSION

A. bienfait des concerts :

1. effets sur l'anxiété et l'agitation :

Malgré la maladie les patients ont pu apprécier et ont eu du plaisir à assister à ces deux concerts. Le bénéfice et le "bien-être" ressenti lors des concerts ont été relativement courts (de l'ordre de quelques heures à quelques jours). Comme le disent les accompagnants c'est une sortie qui "leur fait la journée". Le but de cette étude était d'évaluer l'effet d'audition de concerts de haut niveau chez des patients atteints de la MA notamment sur les symptômes neuropsychiques. L'évaluation a été essentiellement indirecte via les aidants principaux, d'autant plus que les concerts remontaient à plusieurs mois. Il s'agit donc d'un biais de mesure même si l'avis des aidants principaux est considéré comme fiable. L'effet des concerts sur les symptômes neuro-psychiques n'a pas pu être objectivement évalué du fait qu'il s'agit d'une étude rétrospective sur deux évènements. Pour le faire il aurait fallu une étude prospective avec mesure de l'anxiété avant et après les concerts par l'échelle

Hamilton par exemple. Guétin et al. (2009) (102) ont évalué l'effet de la musicothérapie passive sur l'anxiété en utilisant cette échelle mais les séances d'écoute musicale étaient individuelles et hebdomadaires dans leur étude. Ils ont observé une amélioration significative dans l'anxiété et de la dépression dans le groupe de thérapie de musique à partir de la semaine 4 et jusqu'à la semaine 16. L'effet de la thérapie musicale a été maintenu jusqu'à 8 semaines après l'arrêt des sessions entre semaines 16 et 24.

De plus la musicothérapie active semble avoir un effet anxiolytique supérieur à celle de la musicothérapie passive. Sakamoto et al. (2013) (107) ont montré une diminution significative de l'anxiété dans le groupe pratiquant la musicothérapie active mesurée par l'échelle "BEHAVE-AD" (Behavior Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale). C'est une échelle d'évaluation comportementale globale adaptée au comportement des personnes atteintes de la MA. L'effet positif de la musicothérapie s'est maintenu durant deux semaines. Aussi l'écoute d'une musique familière, s'accompagne de souvenirs positifs, diminuant l'anxiété et apaisant les symptômes neuropsychiques. Dans notre étude, cette notion peut se retrouver dans les entretiens par le fait que les patients ont retrouvé des souvenirs positifs selon les œuvres interprétées qu'ils ont aimées, ils ont plus ou moins apprécié certains morceaux trouvés "difficiles", car moins familiers, ou encore que certaines personnes étaient la mais "ce n'était pas leur tasse de thé" (entretien n°2).

Le nuage de mot du thème des "souvenirs" fait ressortir le mot "mère". Il s'agissait de la musique de Carmen qui faisait repenser à la patiente, à sa mère. Les souvenirs familiaux personnels refont surface grâce à la musique. La musique a le pouvoir de les faire ressurgir, même lorsqu'il y a une maladie de la mémoire par le biais des émotions qu'elle procure. Ce phénomène est à la base de la thérapie par réminiscence où le sujet évoque des souvenirs anciens autobiographiques grâce à différents supports (ici la musique). Woods, Spector, Jones, Orrell et Davies (2005) (108) ont réalisé une revue de la littérature concernant la thérapie par réminiscence. D'après leurs conclusions les thérapies par évocation du passé sembleraient avoir une efficacité significative sur la cognition mais limitée à la mémoire autobiographique ainsi que sur la symptomatologie dépressive des sujets y compris 4 à 6 semaines après l'intervention. Elles semblent aussi avoir une efficacité significative sur les troubles du comportement, mais limitée à la durée de

l'intervention. Dans l'étude de Janata et collaborateurs (Janata, Tomic, & Rakowski, 2007) (109) les souvenirs autobiographiques évoqués par l'écoute de musique populaire montre que 30 % des chansons évoquent des souvenirs aux participants. Les mécanismes qui sous-tendent l'effet facilitateur de l'écoute musicale pour l'évocation de souvenirs autobiographiques restent peu connus. Mais la musique semble être un des stimuli privilégiés pour retrouver des souvenirs même si l'association n'est pas directe. Elle contribue à stimuler le système cognitif et réduire l'anxiété.

2. effets sur les fonctions cognitives :

Les malades ou leurs accompagnants n'ont pas noté d'effets bénéfiques notables à court terme sur les capacités cognitives suite à l'audition de ces concerts. Il n'y a pas eu dans l'étude d'évaluation objective des fonctions cognitives. La musique est un outil de stimulation des fonctions cognitives et langagières dans la MA. Dans le cas de la musicothérapie réceptive on peut noter l'étude de Nicholas, Simmons, Andrew & Brandon, (2010) qui ont analysé les performances de mémorisation entre l'écoute de paroles chantées et parlées. Les patients atteints de la MA ont de meilleurs résultats pour la mémorisation des paroles d'une chanson lorsque celle-ci est encodée par des paroles chantées par rapport aux paroles parlées (110). Les sujets atteints par la MA mobiliseraient plusieurs zones du cerveau pour l'analyse des stimuli, reconnaître et restituer les paroles d'une chanson.

La pratique fréquente d'un instrument semble plus adaptée pour réduire le risque de démence comme le montre l'étude de Verghese et collaborateurs (2003) (32). Mais dans cette étude les patients ne présentaient pas de signes de démence lors de leur inscription et on évaluait le risque de développer une démence. Il se peut aussi que d'autres activités confondues (non mesurées dans l'étude) aient été influentes. Par exemple, les personnes musiciennes sont peut-être aussi celles qui ont une plus grande activité artistique (musées, théâtre), ou sociale, ce qui peut favoriser le maintien des fonctions cognitives.

Les effets stimulants et positifs de la musique s'expliquent probablement par son influence sur les réactions neurophysiologiques notamment via les émotions

qu'elle suscite. Elle peut induire des états d'éveil plus propices à la performance cognitive. Aussi via ses différentes caractéristiques (mélodie, rythme, fréquence) la musique va entrer en résonance avec plusieurs compétences mentales générales (non spécifiques au traitement de la musique). Par exemple, le rythme est plus étroitement lié aux habiletés motrices. L'activité musicale d'écoute et/ou pratique est également liée à différentes formes de mémoire (implicite, autobiographique, sémantique, verbale, procédurale) (111). Ainsi, la richesse de la structure des stimuli musicaux permet de solliciter un grand nombre de compétences mentales de manière simultanée, et donc d'améliorer potentiellement à la fois le fonctionnement de chacune, et leur coordination. Par exemple l'entraînement musical chez les non musiciens entraîne de meilleures capacités générales de discrimination auditive, une amélioration du fonctionnement exécutif, ou de meilleures performances de mémoire verbale (112).

B. MA et société :

Le thème du repli sur soi fait ressortir le mot "perdu" dans le sens qu'il y a un avant et un après la maladie. La vie n'est plus pareille, on sort moins, elle est rythmée selon la maladie. Les patients ont tendance à se replier sur eux-mêmes en raison des symptômes dépressifs et de la détérioration cognitive. L'aidant principal a aussi tendance à s'isoler lui même du fait des représentations sociales négatives de la maladie et de l'appréhension des comportements du malade contraires aux usages en société. Pourtant comme le montrent les entretiens les patients et leurs aidants sont tous partants pour reparticiper à ces concerts. Ils sont donc demandeurs de sorties culturelles leur permettant de rompre avec leur routine quotidienne et de rencontrer du monde. Ils ont apprécié de se retrouver ensemble dans un cadre prestigieux (grande salle du TAP* pour le deuxième concert) et de pouvoir partager des moments conviviaux. Ils ont eu l'impression de renouer avec une vie sociale, d'être reconsidérés et ont trouvé cela "bien". Ils peuvent donc a priori participer et apprécier comme tout le monde des manifestations culturelles (ici des concerts de musique classique) destinées à la population générale sans problème particulier. La maladie en effet "ne se voit pas" "ne s'affiche pas" comme l'a fait remarquer une des aidantes.

L'isolement du couple aidant-aidé est un problème pour les patients et représente un facteur aggravant de la maladie. Dans notre société moderne la vieillesse dérange, fait peur d'autant plus si elle est pathologique (présence d'une MA). Ces personnes sont exclues de la société. La lutte contre l'isolement est un enjeu dans notre société. Elle nécessite la coordination de nombreux acteurs (services de soins, d'aides à domicile, responsables culturels, hospitaliers, intervenants artistiques, médecins etc.). Le manque de coordination est une des causes d'isolement des patients et de leurs aidants. Comme le dit Judith Mollard, experte psychologue chez France Alzheimer et maladies apparentées « La maladie d'Alzheimer affaiblit progressivement les capacités de la personne malade, mais ne la prive pas du jour au lendemain de l'ensemble de ses capacités, qui ont besoin d'être stimulées, encouragées. La préservation d'un contact avec le monde, la poursuite d'activités sont non seulement primordiales pour ralentir autant que possible l'évolution de la maladie, mais également pour le bien-être psychique du malade. Le repli sur soi favorise au contraire l'apathie, alimentée par une baisse de l'estime de soi, et le risque de dépression»(113). La société se doit d'être inclusive c'est à dire ouverte en permettant aux personnes atteintes de démence de participer aux manifestations culturelles publiques, leurs re-donnant le droit de vivre mais aussi d'exister. Exister dans le sens de faire partie de la société, d'appartenir à un groupe, d'être reconnu, car il n'y a pas plusieurs humanités l'une forte, l'autre faible mais une seule condition humaine fragile et soumise aux aléas de la vie. Une société ouverte à tous est une société qui garantit l'égalité des chances pour tous et combat toutes formes de préjugés, de discriminations et d'exclusions. Elle affirme et défend la participation sociale de chacun, quelles que soient ses capacités et ses déficiences où chacun a sa place et respecte celle des autres, en collaboration avec tous.

Une maladie se définit au niveau biologique mais aussi au niveau social. Les deux interagissent ensemble et dans le temps. Claudine Herzlich et Janine Pierret rappellent que dans toute société : « Partout, et à chaque époque, c'est l'individu qui est malade, mais il est malade aux yeux de sa société, en fonction d'elle, et selon des modalités qu'elle fixe. Le langage du malade s'élabore donc dans le langage même des représentations de l'individu au social [...] (114)». La MA a une image sociale extrêmement négative dans le grand public, l'entourage familial ou le monde médical (rapport Ménard) (115). C'est une maladie qui stigmatise les personnes

atteintes voire leur entourage, les excluant de la vie sociale. Les troubles du comportement sont une source importante de stigmatisation, mais les proches semblent n'éprouver de l'embarras que lorsqu'ils se trouvent dans des espaces publics. La MA est vue comme une maladie honteuse et tabou associée à l'idée de mort sociale (116). Aussi le terme de « démence » (du latin *de-mens* : l'esprit se défait) a une connotation péjorative et stigmatisante. Il fait peur et renvoie au concept de la folie. Dans l'imaginaire collectif la MA suscite le sentiment de honte car elle touche aux fonctions dites supérieures et renvoie à la "peur de devenir fou". Pour le grand public la MA est une maladie parmi les plus redoutée après le cancer (117). Selon une étude réalisée en juin 2011 pour l'EREMA (Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer) (118), le grand public ne se considère pas suffisamment informé des réalités de la maladie d'Alzheimer. Elle reste une affection toujours difficile à définir surtout en ce qui concerne les symptômes et les caractéristiques de la population touchée. Mais la sociologie de la MA est jusqu'à maintenant peu étudiée (119). Elle est sous représentée par rapport aux autres pathologies comme le cancer ou l'infection par le VIH qui sont à forte mobilisation sociale. Les conditions d'une prise en charge globale selon les caractéristiques sociales des malades, selon leur lieu de vie, sont peu connues. Le fait que la MA soit assimilée au grand âge dans l'esprit du commun n'a pas favorisé non plus les recherches sociologiques sur cette pathologie.

Le thème de la convivialité fait ressortir le mot "enfant". Leur présence lors du concert de Pierre et le Loup a particulièrement été appréciée. Chez les personnes âgées sans "démence" il a été démontré que les contacts intergénérationnels augmentent les émotions positives, l'estime de soi. Cela améliore aussi la satisfaction de vie et optimise le fonctionnement cognitif (en particulier mnésique) (120). Il y a par contre peu d'étude sur les effets des relations intergénérationnelles chez les personnes âgées présentant une « démence ». Il semble que les effets soient aussi bénéfiques (réduction du stress, amélioration de la qualité de vie).

C. MA et considérations éthiques :

La MA pose des enjeux éthiques d'ordre médical (annonce du diagnostic, consentement aux soins, fin de vie), mais aussi sociétal (prise en charge du

vieillesse et de la dépendance, lutte contre l'isolement). Plus que toute autre maladie elle pose la question du respect de la dignité et de la protection des personnes vulnérables. Selon le stade de la maladie, la personne malade se retrouve en situation de grande fragilité jusqu'à une dépendance majeure au stade avancé. Nous sommes aussi face à une maladie chronique qui ne guérit pas et actuellement sans thérapeutique efficace. Mais doit-on pour autant en rester là ? La réflexion éthique sur la MA s'appuie sur des principes théoriques mais doit aussi être "performative" c'est à dire inciter au changement (121). Les moyens non médicamenteux dont fait partie la musicothérapie ont toutes leur place dans l'accompagnement des malades. Ils constituent d'ailleurs "un élément important de la prise en charge thérapeutique" selon les recommandations HAS* de 2011 sur la MA et maladies apparentées (122). Ils constituent un moyen d'entrer en relation avec ces malades, de stimuler des zones du cerveau non atteints par la maladie et de les accompagner.

Souvent une personne atteinte de la MA n'est plus vue dans sa globalité mais ne devient plus que le porteur de sa maladie. La MA envahit le sujet qui la porte et celui-ci disparaît derrière sa maladie. Pour les proches, la famille, c'est difficile car ils ne reconnaissent pas la personne avec ce qu'elle était dans le passé. Leur parent ne correspond plus à l'image de celui qu'il a été, avec qui ils ont partagé des moments de vie. On peut dire que la MA n'est pas la maladie d'une seule personne mais elle est celle de toute une famille (121).

Les problèmes éthiques posés par la MA entrent dans le contexte plus général du vieillissement, des maladies chroniques, du handicap et des dépendances. Les différents principes d'éthique leurs sont communs, c'est à dire les valeurs qui devraient gouverner l'action, les choix individuels et les décisions collectives :

-Principe d'humanité et de dignité : Toute personne, quel que soient son état, sa situation, a une qualité « d'être humain » qui le fait appartenir en toutes circonstances à la communauté des êtres humains. Homme ou femme, il a une dignité qui en fait un être unique avec son histoire personnelle. Ainsi, quel que soit le stade évolutif de sa maladie, toute personne mérite attention et respect. En proposant aux patients atteints d'une maladie démentielle des sorties culturelles on respecte leur dignité. On remarque que le nuage des mots du thème de l'identité retrouvée fait ressortir le mot "monde". Comme si revoir du monde, participer à des manifestations culturelles permettait d'exister, de retrouver une dignité. Les patients

ont l'impression de revivre. La dignité est un droit inaliénable de la personne humaine, malade ou non.

Principe de solidarité : Les malades atteints de maladie démentielle représentent un enjeu de solidarité pour notre société. Face à cette maladie qui altère l'autonomie, et la capacité à s'exprimer, la solidarité est nécessaire. La société et la collectivité doivent aider et assister ceux qui en ont besoin quel que soit l'âge ou la maladie. Pourtant notre société tournée vers la performance et la rentabilité a tendance à rejeter, cacher ces malades, regroupés dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD*). Ils peuvent être vus comme des personnes n'ayant plus d'"utilité sociale". Cette solidarité devrait se manifester par une reconnaissance et un soutien par la société des proches, professionnels et bénévoles qui prennent soin de ces malades au quotidien. Dans notre étude la coopération entre les différents acteurs pour amener ces malades au concert public est un exemple de solidarité pour le bien-être des malades et de leurs accompagnants.

Principe d'équité et de justice : il affirme pour chaque malade la reconnaissance et le respect de ses droits. Le droit d'accéder aux soins et traitements quelle que soit la situation physique ou économique et sans discrimination sur l'âge ou le handicap. Ces soins doivent être adaptés aux malades atteints de la MA c'est à dire après avoir évalué le rapport bénéfice/risque, sans tomber dans l'acharnement thérapeutique.

Principe d'autonomie : il affirme que chaque individu puisse gouverner sa vie librement, prendre lui-même les décisions qui concernent son existence ou les actions quotidiennes. Au niveau de la santé, elle reconnaît la liberté du sujet face aux choix thérapeutiques qui peuvent lui être proposés. C'est la première conviction de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer : "ce sont les personnes malades qui devraient être les principaux acteurs de leur histoire et de leur vie avec la maladie, et que celles-ci devraient être et rester, tout au long de la maladie, au cœur de leur accompagnement" (123). Cela nécessite de la part des soignants et des proches de s'efforcer de rechercher dans la communication verbale et non verbale les choix et les désirs de la personne malade.

IX. CONCLUSION

Les maladies d'Alzheimer et apparentées sont des affections qui isolent socialement les patients et leurs accompagnants. Ils sont "seuls", ont "perdu" leurs vie d'avant car il y a un avant et un après la maladie. Les sorties sont devenu rares voir inexistantes et la vie est rythmée selon la maladie. Cependant notre étude montre qu'il est possible d'amener ces patients à un concert public afin de renouer avec une vie sociale et de passer un bon moment. L'effet bénéfique des concerts est de courte durée (quelques heures à quelques jours) mais le bien-être est là. Les patients et leurs accompagnants sont capables d'assister sans problèmes particuliers à un concert de musique et d'en apprécier le contenu. Ils ont trouvé cela "bien", ont éprouvé du "plaisir" et un sentiment de "contentement". Ils sont demandeurs de sorties culturelles leur permettant de rompre avec l'isolement et la routine quotidienne. La musique est aussi un moyen de refaire surgir des souvenirs de vie enfouis dans leurs mémoire (musicothérapie réminiscente). L'accès à la culture et aux manifestations publics aux personnes atteints de maladie démentielle c'est respecter leurs dignité et leur redonner une place dans la société. Notre étude montre qu'avec la coordination des organismes sanitaires et socio-culturels il est possible de permettre aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer d'aller au concert. L'art et la culture font en effet partie intégrante de l'espèce humaine. Les ignorer ou les empêcher équivaldrait à renier ce qui définit l'Homme. C'est aux pouvoirs publics, aux acteurs culturels, sociaux, médico-sociaux et aux citoyens d'intervenir pour permettre l'accès aux loisirs et à la culture. La transformation des mentalités et des pratiques prendra du temps mais la nécessité est là.

X. GLOSSAIRE

ADL: Activities of Daily Living

ADN : acide désoxyribonucléique

APP : Amyloid Protien Precursor

AVC : Accident vasculaire cérébrale

CHU : Centre Hospitalo-universitaire

CRP : C-reactive protein

DNF : dégénérescence neurofibrillaire

DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of mental disorder, fourth edition

EEG : électro-encéphalogramme

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

HIC : high in come : pays développés

HTA : hypertension artérielle

IADL Instrumental Activities of Daily

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LCR : Liquide Céphalo-rachidien

LMIC : low and middle income countries: pays en voie de développement

MA : Maladie d'Alzheimer

MMSE : Mini-mental State Examination

MNA: Mini Nutritional Assesment

NINCDS-ADRDA: National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

NPI : Inventaire neuropsychiatrique (NeuroPsychiatric Inventory)

SCPD : symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

SNC : système nerveux central

SRM : Système de Reconnaissance de la Musique

TAP : théâtre auditorium de Poitiers

TCV : troubles du comportement vocal

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

XI. ANNEXES

ANNEXE 1 : Nouveaux critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer probable
(Dubois & al. Lancet, 2007)

Critère majeur

A. Un trouble de mémoire épisodique initial, constitué par :
Des troubles de la mémoire fonctionnels progressifs rapportés par le patient ou l'entourage depuis au moins six mois.
La mise en évidence d'un trouble de mémoire épisodique significatif dans les tests avec un déficit de rappel non significativement amélioré ou non normalisé en situation d'indiçage ou de reconnaissance, alors que l'encodage initial de l'information a été contrôlé.
Les troubles de la mémoire épisodique peuvent être isolés ou associés à d'autres troubles cognitifs

Critères secondaires

B. Une atrophie des structures temporales Internes :
Atrophie hippocampique, entorhinale ou amygdaliennemise en évidence en IRM par échelle visuelle qualitative ou par volumétrie quantitative, en référence à des sujets témoins du même âge.

C. Une modification du taux de biomarqueurs dans le LCR :
Diminution des taux d' $A\beta$ 1-42 et/ou augmentation de la concentration totale de protéine Tau ou de phospho-Tau
Modification de tout autre marqueur validé dans le futur

D. Un profil spécifique à la TEMP ou à la TEP :
Diminution du métabolisme du glucose dans les régions temporo-pariétales bilatérales
Toute autre anomalie de distribution de ligand validé dans l'avenir

E. Une mutation autosomale dominante dans la famille directe

Critères d'exclusion

Ils peuvent être liés :

Au mode d'installation :

- Début brutal
- Survenue précoce de troubles de la marche, de crises comitiales, de troubles comportementaux

A la présentation clinique :

- Déficit neurologique focal : hémiparésie, troubles sensoriels, déficit du champ visuel

- Signes extrapyramidaux précoces

A l'existence de conditions médicales pouvant rendre compte, à elles seules, des troubles de mémoire ou cognitifs :

- Démences non Alzheimer
- Dépression majeure
- Pathologie cérébrovasculaire
- Troubles métaboliques ou toxiques
- Anomalies IRM en FLAIR ou en T2 dans la région temporale interne, évoquant une atteinte infectieuse ou vasculaire

Critères pour la maladie d'Alzheimer définie

La maladie d'Alzheimer est considérée comme définie si les deux critères suivants sont présents :

Le critère majeur A

L'existence:

- d'une preuve histologique (biopsie corticale ou autopsie)
- ou génétique (mutation génique sur le chromosome 1, 14 ou 21)

de maladie d'Alzheimer

ANNEXE 2 : Inventaire Neuro-Psychiatrique version équipe soignante (NPI-ES)

Instructions

BUT

Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence de troubles du comportement chez des patients souffrant de démence. Le NPI version pour équipe soignante (NPI-ES) a été développé pour évaluer des patients vivant en institution. Le NPI-ES peut être utilisé par un évaluateur externe qui va s'entretenir avec un membre de l'équipe (par exemple, dans le cadre d'une recherche ou d'une évaluation externe) mais peut aussi être utilisé directement par un membre de l'équipe soignante. Comme dans le NPI, 10 domaines comportementaux et 2 variables neurovégétatives sont pris en compte dans le NPI-ES.

L'INTERVIEW DU NPI-ES

Le NPI-ES se base sur les réponses d'un membre de l'équipe soignante impliquée dans la prise en charge du patient. L'entretien ou l'évaluation est conduit de préférence en l'absence du patient afin de faciliter une discussion ouverte sur des comportements qui pourraient être difficiles à décrire en sa présence. Lorsque vous présentez l'interview NPI-ES au soignant, insistez sur les points suivants :

Le but de l'interview

Les cotations de fréquence, gravité et retentissement sur les activités professionnelles

Les réponses se rapportent à des comportements qui ont été présents durant la semaine passée ou pendant des autres périodes bien définies (par exemple depuis 1 mois ou depuis la dernière évaluation)

Les réponses doivent être brèves et peuvent être formulées par « oui » ou « non »

Il est important de :

- déterminer le temps passé par le soignant auprès du patient. Quel poste occupe le soignant ; s'occupe-t-il toujours du patient ou seulement occasionnellement ; quel est son rôle auprès du patient ; comment évalue-t-il la fiabilité des informations qu'il donne en réponse aux questions du NPI-ES ?
- recueillir les traitements médicamenteux pris régulièrement par le patient.

QUESTIONS DE SÉLECTION

La question de sélection est posée pour déterminer si le changement de comportement est présent ou absent. Si la réponse à la question de sélection est négative, marquez « NON » et passez au domaine suivant. Si la réponse à la question de sélection est positive ou si vous avez des doutes sur la réponse donnée par le soignant ou encore s'il y a discordance entre la réponse du soignant et des données dont vous avez connaissance (ex. : le soignant répond NON à la question de sélection sur l'euphorie mais le patient apparaît euphorique au clinicien), il faut marquer « OUI » et poser les sous-questions.

A. IDÉES DÉLIRANTES

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Je ne parle pas d'une simple attitude soupçonneuse ; ce qui m'intéresse, c'est de savoir si le patient/la patiente est vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses. »

B. HALLUCINATIONS (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses, par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente voit ou entend vraiment des choses anormales ? »

C. AGITATION/AGRESSIVITÉ (NA)

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

D. DÉPRESSION/DYSPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

E. ANXIÉTÉ (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

F. EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

G. APATHIE/INDIFFÉRENCE (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux tâches ménagères ? Est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? »

H. DÉSINHIBITION (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Fait-il/elle des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ? »

I. IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches habituelles. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas. »

J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ? »

K. SOMMEIL (NA)

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ? Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou déränge le sommeil des proches ? »

L. APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT (NA)

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires (coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir) ? Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

SOUS-QUESTIONS

Quand la réponse à la question de sélection est « OUI », il faut alors poser les sous-questions. Dans certains cas, le soignant répond positivement à la question de sélection et donne une réponse négative à toutes les sous-questions. Si cela se produit, demandez au soignant de préciser pourquoi il a répondu « OUI » à la question de sélection. S'il donne alors des informations pertinentes pour le domaine comportemental mais en des termes différents, le comportement doit alors être coté en gravité et en fréquence. Si la réponse « OUI » de départ est une erreur, et qu'aucune réponse aux sous questions ne confirme l'existence du comportement, il faut modifier la réponse à la question de sélection en « NON »

NON APPLICABLE

Une ou plusieurs questions peuvent être inadaptées chez des patients très sévèrement atteints ou dans des situations particulières. Par exemple, les patients grabataires peuvent avoir des hallucinations mais pas de comportements moteurs aberrants. Si le clinicien ou le soignant pense que les questions ne sont pas appropriées, le domaine concerné doit être coté « NA » (non applicable dans le coin supérieur droit de chaque feuille), et aucune autre donnée n'est enregistrée pour ce domaine. De même, si le clinicien pense que les réponses données sont invalides (ex. : le soignant ne paraît pas comprendre une série de questions), il faut également coter « NA ».

FRÉQUENCE

Pour déterminer la fréquence, posez la question suivante :

« Avec quelle fréquence ces problèmes se produisent (définissez le trouble en décrivant les comportements répertoriés dans les sous-questions ? Diriez-vous qu'ils se produisent moins d'une fois par semaine, environ une fois par semaine, plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours, ou tous les jours ? »

1. **Quelquefois** : moins d'une fois par semaine
2. **Assez souvent** : environ une fois par semaine
3. **Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours
4. **Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps

GRAVITÉ

Pour déterminer la gravité, posez la question suivante :

« Quelle est la gravité de ces problèmes de comportement ? À quel point sont-ils perturbants ou handicapants pour le patient ? Diriez-vous qu'ils sont légers, moyens ou importants ? »

1. **Léger** : changements peu perturbants pour le patient
2. **Moyen** : changements plus perturbants pour le patient mais sensibles à l'intervention du soignant
3. **Important** : changements très perturbants et insensibles à l'intervention du soignant

Le score du domaine est déterminé comme suit :

score du domaine = fréquence x gravité

RETENTISSEMENT

Une fois que chaque domaine a été exploré et que le soignant a coté la fréquence et la gravité, vous devez aborder la question relative au :

retentissement (perturbation) sur les occupations professionnelles du soignant.

Pour ce faire, demander au soignant si le comportement dont il vient de parler augmente sa charge de travail, lui coûte des efforts, du temps et le perturbe sur le plan émotionnel ou psychologique. Le soignant doit coter sa propre perturbation sur une échelle en 5 points :

0. Pas du tout

1. Perturbation minimum :

presque aucun changement dans les activités de routine.

2. Légèrement :

quelques changements dans les activités de routine mais peu de modifications dans la gestion du temps de travail.

3. Modérément :

désorganise les activités de routine et nécessite des modifications dans la gestion du temps de travail.

4. Assez sévèrement :

désorganise, affecte l'équipe soignante et les autres patients, représente une infraction majeure dans la gestion du temps de travail.

5. Très sévèrement ou extrêmement :

très désorganisant, source d'angoisse majeure pour l'équipe soignante et les autres patients, prend du temps habituellement consacré aux autres patients ou à d'autres activités.

Le score total au NPI-ES peut être calculé en additionnant tous les scores aux 10 premiers domaines. L'ensemble des scores aux 12 domaines peut aussi être calculé dans des circonstances spéciales comme lorsque les signes neurovégétatifs s'avèrent particulièrement importants. Le score de retentissement sur les activités professionnelles n'est pas pris en compte dans le score total du NPI-ES mais peut être calculé séparément comme le score total de retentissement sur les activités professionnelles en additionnant chacun des sous-scores retentissement de chacun des 10 (ou 12) domaines comportementaux.

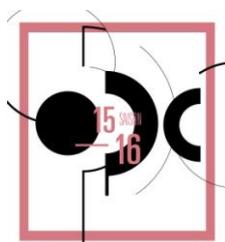
INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

En pratique clinique l'élément le plus pertinent à retenir est le score fréquence x gravité pour chaque domaine (un score supérieur à 2 est pathologique).

D'après Sisco F, Tarel M, Lafont V, Bertogliati C, Baudu C, Girodana JY, *et al.* Troubles du comportement chez les sujets déments en institution : évaluation à partir de l'inventaire Neuropsychiatrique pour les équipes soignantes. L'Année Gériatrique 2000;14:151-71.

Copyrights : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - C.H.U de NICE.

ANNEXE 3 : Projet de moments musicaux pour les Malades Alzheimer et leurs aidants



L'Orchestre Poitou-Charentes, le pôle gériatrie du CHU de Poitiers et le GCS Itinéraire santé proposent à des malades d'Alzheimer vivant à domicile et à leurs proches des sensibilisations et des concerts de musique classique sur Poitiers, en associant des professionnels et acteurs locaux de la culture et du médico-social.

Présentation du projet :

Proposer à un groupe de personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer en stade léger ou modéré (vivant à domicile) ainsi qu'à leurs proches une sensibilisation à la musique classique sur Poitiers en partenariat avec l'Orchestre Poitou-Charentes ainsi que d'autres acteurs locaux de la culture poitevine (TAP/Médiathèque ...) et les partenaires médico-sociaux.

Objectifs :

Permettre aux malades et à leurs proches d'accéder à des représentations musicales de haut niveau.
Partager des moments d'émotion
Investir ou ré-investir des lieux culturels dans la cité et favoriser le lien social
Changer le regard sur la maladie et exister en tant que personne

Pour quel public ?

Ces moments musicaux s'adressent aux malades et à leurs aidants vivant à domicile accompagnés par un professionnel d'Itinéraire Santé, ou accueillis en accueil de jour, ou suivis en consultation de gériatrie au CHU.

Partenaires

Accueils de jour : Chasseneuil « le Doyenné de la Clairière aux chênes », Mignaloux « le Clos des myosotis », Poitiers CCAS « le Relais des sens » René Crozet
Le TAP
La Médiathèque
Avec le soutien de France Alzheimer

Les malades d'Alzheimer perdent progressivement leur mémoire, leur capacité à s'exprimer verbalement, leur autonomie. Au fur et à mesure des manifestations et des troubles induits par la maladie, les malades et leurs aidants s'isolent et limitent leur exposition au regard extérieur. Leur quotidien reste rythmé par les prises en soins de la maladie. Rompre cette spirale de l'isolement et amener les couples à sortir, à exister en-dehors de la maladie, à poursuivre des activités est nécessaire pour améliorer leur qualité de vie.

Les sorties culturelles favorisent la préservation des capacités cognitives et évitent le repli sur soi. Elles peuvent revaloriser la personne malade, restaurer son identité et sa place dans la cité/société. L'art suscite forcément une réaction et des émotions, voire des souvenirs.

La maladie n'altère pas les capacités à ressentir, à éprouver des émotions, à exprimer des sensations. La musique peut être un outil de prise en charge non médicamenteuse : elle facilite la régulation de l'humeur et semble être un stimulateur cognitif révélant des capacités préservées d'apprentissage jusqu'à un stade avancé de la maladie. Elle augmente également la qualité relationnelle et d'interaction sociale des patients.

Trois rencontres proposées :

Le 13 octobre à 15h, à la Médiathèque de Poitiers

Concert du quintette à vent de l'Orchestre Poitou-Charentes

Avec au programme : ***Pierre et le loup*** de Prokofiev (25mn), et une pièce musicale « Three Shanties ». Le concert se poursuivra par un échange entre musiciens, malades, famille et professionnels, puis par une visite commentée de la médiathèque.

Le spectacle sera ouvert au public de la médiathèque, ainsi qu'aux élèves de l'école Paul Bert (à confirmer).

Une invitation personnalisée est envoyée aux malades et à leurs familles par l'Orchestre Poitou-Charentes.

Le 20 décembre à 15h, au Théâtre Auditorium de Poitiers

concert de Noël de l'Orchestre Poitou-Charentes, sous la direction d'Adrien Perruchon

Avec au préalable, mise en place d'un parcours musical avec un petit groupe de personnes aidant/aidé/professionnels soignants :

L'écoute des œuvres programmées est prévue au sein des accueils de jour et dans les familles (liste des œuvres, liens internet et CD remis aux professionnels et aux familles).

Le 16 mars 2016 à 18h, au Théâtre Auditorium de Poitiers

Une **conférence tout public « Musique et cerveau »**, par le professeur Roger Gil, neurologue et Jean-François Heisser, pianiste et directeur artistique de l'Orchestre Poitou-Charentes.

Contacts :

Orchestre Poitou-Charentes, Anne-Marie Esnault, responsable des actions culturelles : 05 49 55 91 10

Itinéraire santé, Jean-Luc Pefferkorn, Directeur : 05 49 30 80 70

Pôle gériatrie CHU Poitiers, Ariane Becker, Espace information seniors : 05 49 44 34 40

ANNEXE 4 : questionnaire concert médiathèque/théâtre auditorium de Poitiers

Madame, Monsieur,

Vous avez assisté à 2 concerts, l'un en septembre 2015 à la médiathèque de Poitiers sur l'œuvre « Pierre et le loup » et l'autre en décembre 2015 (concert de Noël du Théâtre Auditorium de Poitiers).

Afin d'étudier l'influence de l'audition de concerts de haut niveau sur la maladie d'Alzheimer et dans le cadre de ma thèse, j'ai réalisé ce questionnaire conjointement avec le Dr MIGEON-DUBALLET.

Nous aimerions avoir votre avis, votre ressenti sur le déroulement de ces concerts : émotions ressenties, état d'esprit avant, pendant et après les concerts...

Ce questionnaire est en 3 parties. La 1ère partie concerne vos caractéristiques, la 2nde le concert en lui-même et la 3ème la personne qui vous a accompagnée au concert.

Merci pour votre participation,

M. CHONG-FAH-SHEN Kévin

I. A PROPOS DE VOUS :

A. vous êtes :

- un homme.....
- une femme.....

B. depuis quand êtes-vous suivi au CHU pour votre maladie ? :

- moins de 5 ans
- entre 5 et 10 ans.....
- depuis plus de 10 ans.....

C. votre mode de vie :

- seul(e)
- avec votre conjoint(e).....
- avec un membre de votre famille.....
- en maison de retraite.....

D. écoutez-vous régulièrement de la musique ? (à la radio, la télévision, sur internet...) :

- oui quotidiennement.....
- oui au moins une fois par semaine.....
- non jamais.....

- E. Assistez-vous à des concerts de musique ?
 -oui au moins une fois par mois.....
 -oui au moins une fois tous les 6 mois.....
 -oui au moins une fois par an.....
 -non.....
- F. êtes-vous musicien ?
 -oui je pratique un instrument.....
 -oui j'ai pratiqué un instrument mais plus maintenant.....
 -non.....

II. A PROPOS DU CONCERT AUQUEL VOUS AVEZ ASSISTE :

- A. il y en a eu deux, un en septembre à la médiathèque sur l'œuvre « Pierre et le loup » et un en décembre, concert de Noël du TAP. comment avez-vous été informé des concerts ?
 -Par le Dr Migeon-Duballet.....
 -par Mme Ariane Becker à l'espace information sénior du pole de gériatrie.....
 -par l'accueil de jour que je fréquente.....
 -par un membre de votre famille
 -par un ami.....
 -par la presse
 -autres :
- B. Aviez-vous envi(e) d'assister à ces concerts ?
 -oui avec plaisir.....
 -oui pourquoi pas.....
 -non mais j'y suis allé quand même.....
 -autres :
- C. si la réponse est "non" a la dernière question : quelle(s) en est (sont) la (les) raison(s) ? :
 -je n'avais pas l'envie.....
 -je n'aime pas aller aux concerts de musique.....
 - je n'aime pas aller seul(e) aux concerts de musique.....
 -je n'y avais jamais pensé.....
 -autres :
- D. qu'avez-vous ressenti pendant le concert ?
 -de la joie.....
 -de l'émotion.....
 -autres :
- E. avez-vous réécouté les œuvres jouées depuis les concerts ?
 -oui.....
 -non.....

- F. Cela vous a-t-il donné envie d'écouter régulièrement de la musique ?
 -oui.....
 -non.....
 -autre :
- G. serez-vous partant pour continuer à assister à d'autres concerts ?
 -oui.....
 -non.....
 -peut-être
- H. après que le concert, vous vous êtes senti (plusieurs réponses possibles):
 -détendu/relaxé
 -de bonne humeur
 -plus performant intellectuellement
 -autres :
- I. ce sentiment a perduré combien de temps après le concert ?
 -quelques heures
 -quelques jours
 -plusieurs semaines
 -plusieurs mois
 -autres :
- J. avez-vous ressenti le regard et/ou une certaine "pression" vis à vis des autres spectateurs ?
 -oui
 -non
 -autre
- K. Pensez-vous que la participation au concert/manifestations culturelles permette de changer le regard de la société face à la maladie d'Alzheimer ?
 -oui
 -non
 -autre

III. PARTIE CONCERNANT LA PERSONNE ACCOMPAGNANTE

- A. Quels ont été les sentiments de la personne que vous avez accompagnée avant d'aller le concert ?
 -joie.....
 -enthousiasme.....
 -indifférence
 -appréhensions d'aller au concert.....
 -réticence.....
 -autres :
- B. Quels ont été les sentiments de la personne que vous avez accompagnée pendant le concert ?
 -joie.....

- enthousiasme.....
- indifférence
- émotions.....
- apathie.....
- autres :

C. Quels ont été les sentiments de la personne que vous avez accompagnée après le concert ?

- joie.....
- enthousiasme.....
- indifférence
- émotions.....
- apathie.....
- autres :

D. après le concert, vous avez eu l'impression que la personne que vous avez accompagnée était (plusieurs réponses possibles):

- détendue/relaxée
- de bonne humeur
- plus performante intellectuellement
- autres :

E. ce sentiment a perduré combien de temps après le concert ?

- quelques heures
- quelques jours
- plusieurs semaines
- plusieurs mois
- autres :

Ce questionnaire est terminé, je vous remercie pour votre participation.

ANNEXE 5 : tableau des différents thèmes ressortant des entretiens :

<p>Thème 1 : LE REPLI SUR SOI (l'influence de la maladie, l'oubli, l'hésitation, la négation)</p>	<p>- maladie ; triste ; oubli ; non ; jamais ; malheureusement ; c'était ; Auparavant ; perdu ; avant ; pas trop ; même cas ; routine plus maintenant ; distrait ; pareille ; du tout ; ma tête ne marche plus ; dis pas ; aucune ; inquiète ; il me semble ; extrêmement difficile ; besoin de voir du monde ; ne marche plus ; difficile de l'amener au concert ; problèmes de mobilité</p>
<p>Thème 2 : LE PLAISIR (l'influence des concerts, le bien)</p>	<p>-bien, très bien ; bon ; bénéfique ; content ; détendu ; agréable ; plaisir ; sympathique ; j'aime ; ravi ; super ; excellente qualité ; positif ; souvenirs agréables ; oh lala ; profité ; danser ; enthousiaste ; amusé ; attention ; aller hop ! ; pense pas (à la maladie) ; adore ; comme avant ; esprit ;</p>
<p>Thème 3 : LA CONVIVIALITE (l'influence des concerts, le changement)</p>	<p>- ensemble ; les enfants ; avec des copains ; amis ; change ; groupe ; élément déclencheur ; déclenchée ; oublié la maladie ; André Rieux ; belle distraction ; partant ;</p>
<p>Thème 4 : L'IDENTITE RETROUVEE (l'influence des concerts, autres sentiments)</p>	<p>- sortie ; promenade ; apaiser ; replongé ; motivant ; très attentif ; intéressant ; une partie de plaisir ; culturelle ; ne dort pas ; très présent ; participant ; actif ; n'avait plus besoin de moi ; énergie retrouvée ; un autre monde ; transportée ; attentif ; captateur ; s'en rappelait (des concerts)</p>
<p>Thème 5 : LES SOUVENIRS ; Le passé</p>	<p>-on habitait ; estompé ; souvenirs ; connaissait ; reconnaissait ; aimait ; aimait beaucoup</p>
<p>Thème 6 : L'ANGOISSE ; l'appréhension avant le concert</p>	<p>- difficile ; faire attention ; j'attends ; ne savais pas trop ; s'ils seraient attentifs à la musique ; s'ils seraient respectueux du silence ; inquiet</p>
<p>Thème 7 : LA FATIGABILITE</p>	<p>- tendance à s'endormir l'après-midi ; fatigue ; monsieur a coté énervé ; très fort (problème oreille) ; des morceaux difficiles ; pas eu beaucoup de publicité ; ont était pas très nombreux ; suis venu parce qu'on m'a invité</p>

ANNEXE 6 : les entretiens

Entretien n°1 : M. H. du 13/04/16

Chong (C.) : priorité à vous, ce qui m'intéresse c'est votre avis sur ces deux concerts auxquels vous avez assisté.

M.H. : c'était bien, la musique était bien.

Mme H. : mais encore c'est des musiques que tu connaissais ?

M.H. : oui, c'était bien.

Chong : il y a eu deux concerts un premier en septembre a la médiathèque avec l'œuvre Pierre et le loup.

M.H. : ah oui il y a eu Pierre et le loup.

Mme H. : tu te souviens ?

M. H. : un petit peu parceque j'ai ma tête qui ne marche plus beaucoup.

M. C : et il y a eu un deuxième concert en décembre avec des airs d'opéra.

M. H : oui il me semble qu'il y a eu des airs d'opéra.

M.C : c'était au théâtre auditorium. On va commencer le questionnaire, il est court, trois pages.

M.H. : trois pages c'est déjà pas mal.

M.C. : depuis quand êtes-vous suivi pour la maladie ?

[...]

Mme H. : moins de 5 ans.

M. C. : vous vivez tous les deux à la maison ?

M. H. : oui à Chassneuil du poitou.

M. C. : est-ce que vous écoutez régulièrement de la musique que ce soit a la radio ou avec un lecteur CD ?

M. H. : de temps en temps oui.

Mme H. : oui il aime bien.

M. C. : quelques fois par semaines ?

Mme H. : je lui mets la musique.

M. H. : oui j'aime bien un petit peu la musique.

Mme H. : c'est varié.

M. C. : est-ce que vous assisté à des concerts de musique régulièrement ? Au moins une fois par an ?

M. H. : non non.

Mme H. : pratiquement jamais. La l'occasion s'est présentée avec l'EHPAD mais autrement si, quand on était plus jeune. On habitait Strasbourg on y allait beaucoup plus souvent. On a même habité Paris et on allait à l'opéra. Mais tout ça ça s'est estompé.

M. C. : vous avez pratiqué d'un instrument ?

M. H. : non.

M. C. : qui vous a informé des concerts ?

Mme H. : à l'accueille de jour ici a l'ehpad

M. C. : vous êtes ici depuis quand ?

Mme H. : 1 an 1/2.

M.C. : est ce que vous aviez eu envi d'assister à c es concert ?

M. H. : oui ce ne me dérange pas.

M.C. : et pendant le concert qu'avez-vous ressenti comme émotions ?

M. H. : j'aime bien la musique comme ca.

Mme H. : il y a eu des souvenirs quand même que tu fredonnais, on a eu de la musique qu'on connaissait.

M.C. : est ce que cela vous a donné envi de réécouter les œuvres qui ont été passé au concert ?

Mme H. : oui. On nous a donner un CD avec tout le descriptif des chansons passées et la je le met de temps en temps j'ai trouvé ca très agréable et surprenant.

M.C. : est-ce que vous serez partant pour repartir au concert si l'occasion se représentait ?

M. H. : oui ca ne me dérangerai pas.

M.C. : et après le concert comment vous êtes vous senti ?

M. H. : normalement bien, si ca m'a plu ca va.

Mme H. : mon mari a un tempérament assez joyeux.

M.C. : intellectuellement est-ce que cela vous a stimulé ?

M. H. : pas trop quand même.

M.C. : ce sentiment de bonne humeur a duré combien de temps après le concert ?

Mme H. : non ca n'a pas duré longtemps parcequ'il oubli tout, ca n'a pas porté ses fruits comme ca aurait du. Quelques heurs après c'est tout, ca s'est arrêté la, jamais il en reparle.

M.C. : votre maladie évolue depuis combien de temps ?

Mme H. : depuis 1 an hélas oui je vois l'évolution de plus en plus.

M.C. : pendant le concert vis-à-vis des autres spectateurs comment vous êtes vous senti ? Il n'y a pas eu de problèmes ?

M. H. : non.

Mme H. : non puisqu'il y avait beaucoup de personnes dans le même cas. Il y avait une classe qui était là c'était sympathique les enfants ont posé des questions sur qui était pierre, qui était le loup.

M.C. : est ce que vous pensez que participer à des concerts des manifestations culturelles cela permet de changer le regard vis-à-vis de la maladie ?

Mme H. : oui ça occupe beaucoup l'esprit et la routine quand on se prépare pour aller voir un spectacle ou n'importe quoi on est dans la perspective d'y aller et là tout se passe bien il est content, il participe bien.

M.C. : cette période d'euphorie pour aller au concert c'est combien de temps avant ?

Mme H. : je lui dis le matin pour l'après midi.

M.C. : quelles ont été les sentiments de votre mari quand vous l'avez accompagné avant d'aller au concert ? De la joie de l'enthousiasme ?

Mme H. : oui tout ça ça va ensemble.

M.C. : est ce qu'il y a eu de l'appréhension ?

Mme H. : non pas du tout, il était ravi.

M.C. : quelles ont été ses sentiments pendant le concert ?

Mme H. : il a été distrait quelquefois en me disant si j'avais bien fermé le portail, le chien a la maison des choses comme ça, je lui disais qu'on n'était pas là pour, tu écoutes.

M.C. : il y a eu de la joie des émotions ?

Mme H. : oui.

M.C. : après le concert le jour même de la joie de l'enthousiasme donc. Était-il plus détendu, plus relaxé ?

Mme H. : non, ni plus ni moins, toujours pareille.

M.C. : est-ce que le concert a eu des effets sur ses performances intellectuelles ?

Mme H. : non du tout.

M.C. : c'est terminé.

Mme H. : on a vite fait le tour c'est comme ça, si ça peut vous aider...

M.C. : merci j'ai eu pas mal de réponses.

Mme H. : vous rencontrez d'autres gens qui ont une autre perspective que la notre mais quand on est atteint de cette maladie la on rencontre toujours les même conclusions. Je fais parti de la société France Alzheimer, on a une réunion tous les mois, on se rend contre de l'évolution de la maladie, jusqu' au jour ou ils trouveront quelques chose... c'est une triste maladie.

M.C. : pour l'instant on peut surtout soulager.

Mme H. : comme la musique c'est sûr que ca peut faire que du bien. On ne peut pas passer son temps qu'a ca non plus mais c'est sûr que ca fait du bien. Il n'est pas tellement télévision alors quand je mets des cds comme Serge Reggiani, c'était un chanteur qui est décédé mais il a fait des chansons à thème et la il enregistre bien, il m'en parle, il se rend compte de ce que le chanteur a dit, c'est bien.

M. H. : Reggiani ca fait un moment que je le connaissais.

Mme H. : c'est un très bon chanteur, il faisait du cinéma aussi, il était du temps de Yves Montand. Un garçon bien.

M. H. : ses chansons sont bien.

Mme H. : c'est le genre de chanson d'Aznavour. La musique comme pierre et le loup et toutes les opérettes qu'on a entendu c'était super bien.

M. H. : quand on habitait Paris on allait à l'opéra aussi. Je connaissais un violoniste qui habitait dans ma rue et puis un jour on est allé le voir comme il jouait c'était bien.

Mme H. : il ne faut pas avoir des idées préconçus en disant que je vais à l'opéra il faut que je m'habille stricte, non vous y aller comme vous êtes, ce n'est vraiment pas fière.

M.C. : il faut surtout apprécier ce qu'il s y passe.

Mme H. : voila exactement.

Mme H. : nous on était agréablement surpris de ce coté la parcequ'on se faisait aussi des idées.

Entretien n°2 M.V. du 28/04/2016 :

M. C. (investigateur) : vous avez assisté à ces 2 concerts l'année dernière dans le cadre des moments musicaux.

Mme V. : oui un a la médiathèque l'autre au TAP ce n'était pas le même genre mais les 2 étaient très bien.

M. C. : vous vous en souvenez de ces concerts ?

M. V. : Pierre et le Loup.

M. C. : ah Pierre et le Loup c'est ça. C'était à la médiathèque.

M. V. : oui.

M. C. : et l'autre vous vous en souvenez ?

Mme V. : tu sais c'était au TAP

M. V. : oui oui.

M. C. : vous pouvez m'en parler un peu ? Qu'est ce que vous pouvez m'en dire de ces concerts ? Vous les avez trouvé comment ces concerts ?

M. V. : excellent.

M. C. : d'accord.

Mme V. : il reconnaissait tous les instruments à la médiathèque. Il me disait ca c'est le hautbois ceci cela. Mieux que moi. J'apprécie la musique mais je ne m'y connais pas comme lui. Je pense que le bien fait de ces rencontres ca vient de la personne. Est-ce qu'elle aimait beaucoup le musique avant... l'impact n'est pas le même si on est musicien ou si on a l'oreille attentive et puis il a chanté dans une chorale.

M. C. : on va commencer le questionnaire. Vous êtes suivi depuis combien de temps au CHU pour la maladie ?

Mme V. : il va avoir 72 ans, il a commencé les examens à 69 ans, donc il y a 3 ans. Il y aura 3 ans en fin d'année qu'il a passé le 1er scanner. Mais il y avait longtemps que je tirais la sonnette et puis le médecin traitant il ne voyait rien. Il lui a fait passer des tests et en fait c'était bon. A la milétrie d'ailleurs. Les 1ers tests étaient très bons.

M. C. : d'accord. Donc vous vivez ensemble, est-ce que vous écoutez régulièrement de la musique ?

M. V. : souvent.

M. C. : vous écoutez avec la radio ?

M. V. : oui.

M. C. : souvent c'est à dire tous les jours ?

Mme V. : c'était tous les jours, tout le temps, en voiture, toujours la même chose. Moi la musique classique ca va bien un moment mais au bout de 100 ou 300 km dès fois... ca dépend des morceaux, il y en a que j'apprécie, d'autre pas. Oh lala épuisant. Et à la maison il a toute une collection de CDs de Mozart, Beethoven, j'ai tort de ne pas lui en passer, quand il est à la maison je devrais lui en passer.

M. C. : d'accord. Donc la c'est vous qui passé les morceaux peut être une fois par semaine ?

Mme V. : vous voyez la je suis tellement occupée, je n'y pense pas, je devrais...

M. C. : de lui même il n'y arrive plus trop.

Mme V. : par contre dans la voiture je laisse toujours radio classique.

M. C. : oui c'est bien. Est-ce que vous assisté à des concerts régulièrement ? Au mois une fois par mois ?

Mme V. : du tout.

M. V. : on a fait 2 fois.

Mme V. : ce nous donne l'impulsion sinon...

M. C. : vous n'y allez pratiquement jamais.

Mme V. : voila. Quand il chantait dans une chorale il faisait des concerts.

M. C. : vous avez joué d'un instrument de musique ?

M. V. : non.

M. C. : la voie déjà !

Mme V. : c'est à dire que tout petit il a appris l'accordéon, tu n'aimais pas d'ailleurs.

M. V. : oui. J'ai toujours radio classique.

Mme V. : ca oui. C'était. Ça c'est sur en permanence. Même ma belle sœur me disait mais tu n'en a pas marre ? Des fois si !

M. C. : comment vous avez été informé de ces manifestations ?

Mme V. : par un courrier qui a été envoyé ici, par l'intermédiaire de l'établissement. Il y a eu 2 invitations qui nous ont été remises. Sachant que mon mari aimait beaucoup la musique ils nous ont donné les 2 entrées.

M. C. : est-ce que vous aviez eu envi d'aller à ces concerts ?

M. V. : oui avec plaisir.

Mme V. : oui ca c'est sur.

M. C. : qu'est ce que vous avez ressenti pendant le concert ? De la joie de l'émotion ?

M. V. : de la joie oui de l'émotion.

M. C. : avez-vous réécouté les œuvres du concert ?

M. V. : oui, pierre et le loup.

Mme V. : je suppose que dans tout ce que tu as écouté par la suite il devait y avoir des morceaux joués ce jour la

M. C. : est-ce que cela vous a donné envi d'écouté régulièrement de la musique ?

M. V. : oui.

M. C. : seriez-vous partant pour assister à d'autres concerts ?

M. V. : bien sur.

M. C. : après le concert vous vous êtes senti comment ?

M. V. : bien.

M. C. : détendu relaxé de bonne humeur ?

M. V. : bien sur.

Mme V. : il en reparlait.

M. C. : plus performant intellectuellement ?

M. V. : oui.

Mme V. : il était replongé dans ce qu'il aimait.

M. C. : ce sentiment d'être bien a duré combien de temps après le concert ? Quelques heurs ou jours ?

M. V. : quelques temps.

Mme V. : il en reparlait quand il rencontrait quelqu'un combien de temps... la il se rappel bien, un certain temps. Les intervenants tu as bien aimé. C'était quoi une soprane ?

M. V. : c'était de qualité.

M. C. : par rapport aux autres spectateurs avez-vous ressenti une certaine pression ?

Mme V. : par rapport aux autres c'est difficile. Je suppose que tous ceux qui était là c'est qu'ils aimaient la musique déjà avant d'y aller. Je suppose. Par contre j'ai entendu certaines réflexions lors du concert Pierre et le loup à la médiathèque à coté de moi il y avait des personnes du pôle gériatrique qui disait "tu sais alors moi je n'y connais rien, ça m'a fait ni chaud ni froid". Je pense qu'on apprécie ce genre de concert quand on est déjà attiré par la musique. Ceci dit chez certaines personnes ça peut les apaiser. D'autres ça la laisse...la j'ai entendu cette réflexion de cette mamie l'air de dire je suis venu parcequ'on m'a invité... alors que c'est pas du tout le cas de mon mari.

M. C. : est ce que vous pensez que la participation à ces manifestations ca permet de changer le regard par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

Mme V. : quand on est la on est tous à la même enseigne, on est la pour écouter pour apprécier en principe. Par contre comme je vous disais il y en a qui ont été amené la mais bon ce n'était pas spécialement leur tasse de thé ! Alors que mon mari est allé et ca lui a fait plaisir.

M. C. : ok.

Mme V. : si ces personnes sont là elles sont comme tout le monde, au même rang que tout le monde et elles ont le droit comme tout le monde d'être au concert, d'écouter de la musique, d'apprécier selon la possibilité des uns et des autres.

M. C. : quelles ont été les sentiments de votre mari avant d'aller au concert ?

Mme V. : il était content oui. Quand je lui ai dit il était partant et puis je lui dis pas les choses trop longtemps en avance parce que comme il a aucune notion de temps ... je lui dis pas huit jours en avance parce que tous les jours il me dira alors on y va ? On y va ?

M. C. : dont on peut dire joyeux, enthousiaste ?

Mme V. : oui.

M. C. : pendant le concert quelles ont été ses sentiments ?

Mme V. : il a donné son impression de temps en temps si il appréciait plus tel morceau, tel interprète.

M. V. : les instruments.

Mme V. : il donnait son avis, il disait oh lala tu parles d'une voie.

M. C. : d'accord. Donc pendant le concert il était comment ?

Mme V. : il était attentif et il donnait son avis.

M. C. : après le concert quelles ont été ses sentiments ?

Mme V. : il en reparlait, il a dit à plusieurs personnes qu'il est allé voir un concert de qualité.

M. C. : après le concert vous avez eu l'impression qu'il était plus détendu, plus relaxé ?

M. V. : plus détendu.

Mme V. : il est rarement détendu. Enfin oui c'est bénéfique quand même.

M. C. : c'est terminé, merci.

Entretien n°3 : Mme C. du 28/04/2016

M. C. (investigateur) : vous avez assisté à ces 2 concerts l'année dernière dans le cadre des moments musicaux.

Mme V. : oui un a la médiathèque l'autre au TAP ce n'était pas le même genre mais les 2 étaient très bien.

M. C. : vous vous en souvenez de ces concerts ?

M. V. : Pierre et le Loup.

M. C. : ah Pierre et le Loup c'est ça. C'était à la médiathèque.

M. V. : oui.

M. C. : et l'autre vous vous en souvenez ?

Mme V. : tu sais c'était au TAP

M. V. : oui oui.

M. C. : vous pouvez m'en parler un peu ? Qu'est ce que vous pouvez m'en dire de ces concerts ? Vous les avez trouvé comment ces concerts ?

M. V. : excellent.

M. C. : d'accord.

Mme V. : il reconnaissait tous les instruments à la médiathèque. Il me disait ca c'est le hautbois ceci cela. Mieux que moi. J'apprécie la musique mais je ne m'y connais pas comme lui. Je pense que le bien fait de ces rencontres ca vient de la personne. Est-ce qu'elle aimait beaucoup le musique avant... l'impact n'est pas le même si on est musicien ou si on a l'oreille attentive et puis il a chanté dans une chorale.

M. C. : on va commencer le questionnaire. Vous êtes suivi depuis combien de temps au CHU pour la maladie ?

Mme V. : il va avoir 72 ans, il a commencé les examens à 69 ans, donc il y a 3 ans. Il y aura 3 ans en fin d'année qu'il a passé le 1er scanner. Mais il y avait longtemps que je tirais la sonnette et puis le médecin traitant il ne voyait rien. Il lui a fait passer des tests et en fait c'était bon. A la milétrie d'ailleurs. Les 1ers tests étaient très bons.

M. C. : d'accord. Donc vous vivez ensemble, est-ce que vous écoutez régulièrement de la musique ?

M. V. : souvent.

M. C. : vous écoutez avec la radio ?

M. V. : oui.

M. C. : souvent c'est à dire tous les jours ?

Mme V. : c'était tous les jours, tout le temps, en voiture, toujours la même chose. Moi la musique classique ca va bien un moment mais au bout de 100 ou 300 km dès fois... ca dépend des morceaux, il y en a que j'apprécie, d'autre pas. Oh lala épuisant. Et à la maison il a toute une collection de CDs de Mozart, Beethoven, j'ai tort de ne pas lui en passer, quand il est à la maison je devrais lui en passer.

M. C. : d'accord. Donc la c'est vous qui passé les morceaux peut être une fois par semaine ?

Mme V. : vous voyez la je suis tellement occupée, je n'y pense pas, je devrais...

M. C. : de lui même il n'y arrive plus trop.

Mme V. : par contre dans la voiture je laisse toujours radio classique.

M. C. : oui c'est bien. Est-ce que vous assisté à des concerts régulièrement ? Au mois une fois par mois ?

Mme V. : du tout.

M. V. : on a fait 2 fois.

Mme V. : ce nous donne l'impulsion sinon...

M. C. : vous n'y allez pratiquement jamais.

Mme V. : voila. Quand il chantait dans une chorale il faisait des concerts.

M. C. : vous avez joué d'un instrument de musique ?

M. V. : non.

M. C. : la voie déjà !

Mme V. : c'est à dire que tout petit il a appris l'accordéon, tu n'aimais pas d'ailleurs.

M. V. : oui. J'ai toujours radio classique.

Mme V. : ca oui. C'était. Ça c'est sur en permanence. Même ma belle sœur me disait mais tu n'en a pas marre ? Des fois si !

M. C. : comment vous avez été informé de ces manifestations ?

Mme V. : par un courrier qui a été envoyé ici, par l'intermédiaire de l'établissement. Il y a eu 2 invitations qui nous ont été remises. Sachant que mon mari aimait beaucoup la musique ils nous ont donné les 2 entrées.

M. C. : est-ce que vous aviez eu envi d'aller à ces concerts ?

M. V. : oui avec plaisir.

Mme V. : oui ca c'est sur.

M. C. : qu'est ce que vous avez ressenti pendant le concert ? De la joie de l'émotion ?

M. V. : de la joie oui de l'émotion.

M. C. : avez-vous réécouté les œuvres du concert ?

M. V. : oui, pierre et le loup.

Mme V. : je suppose que dans tout ce que tu as écouté par la suite il devait y avoir des morceaux joués ce jour la

M. C. : est-ce que cela vous a donné envi d'écouter régulièrement de la musique ?

M. V. : oui.

M. C. : seriez-vous partant pour assister à d'autres concerts ?

M. V. : bien sur.

M. C. : après le concert vous vous êtes senti comment ?

M. V. : bien.

M. C. : détendu relaxé de bonne humeur ?

M. V. : bien sur.

Mme V. : il en reparlait.

M. C. : plus performant intellectuellement ?

M. V. : oui.

Mme V. : il était replongé dans ce qu'il aimait.

M. C. : ce sentiment d'être bien a duré combien de temps après le concert ? Quelques heurs ou jours ?

M. V. : quelques temps.

Mme V. : il en reparlait quand il rencontrait quelqu'un combien de temps... la il se rappel bien, un certain temps. Les intervenants tu as bien aimé. C'était quoi une soprane ?

M. V. : c'était de qualité.

M. C. : par rapport aux autres spectateurs avez-vous ressenti une certaine pression ?

Mme V. : par rapport aux autres c'est difficile. Je suppose que tous ceux qui était là c'est qu'ils aimaient la musique déjà avant d'y aller. Je suppose. Par contre j'ai entendu certaines réflexions lors du concert Pierre et le loup à la médiathèque à coté de moi il y avait des personnes du pôle gériatrique qui disait "tu sais alors moi je n'y connais rien, ça m'a fait ni chaud ni froid". Je pense qu'on apprécie ce genre de concert quand on est déjà attiré par la musique. Ceci dit chez certaines personnes ça peut les apaiser. D'autres ça la laisse...la j'ai entendu cette réflexion de cette mamie l'air de dire je suis venu parcequ'on m'a invité... alors que c'est pas du tout le cas de mon mari.

M. C. : est ce que vous pensez que la participation à ces manifestations ca permet de changer le regard par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

Mme V. : quand on est la on est tous à la même enseigne, on est la pour écouter pour apprécier en principe. Par contre comme je vous disais il y en a qui ont été amené la mais bon ce n'était pas spécialement leur tasse de thé ! Alors que mon mari est allé et ca lui a fait plaisir.

M. C. : ok.

Mme V. : si ces personnes sont là elles sont comme tout le monde, au même rang que tout le monde et elles ont le droit comme tout le monde d'être au concert, d'écouter de la musique, d'apprécier selon la possibilité des uns et des autres.

M. C. : quelles ont été les sentiments de votre mari avant d'aller au concert ?

Mme V. : il était content oui. Quand je lui ai dit il était partant et puis je lui dis pas les choses trop longtemps en avance parce que comme il a aucune notion de temps ... je lui dis pas huit jours en avance parce que tous les jours il me dira alors on y va ? On y va ?

M. C. : dont on peut dire joyeux, enthousiaste ?

Mme V. : oui.

M. C. : pendant le concert quelles ont été ses sentiments ?

Mme V. : il a donné son impression de temps en temps si il appréciait plus tel morceau, tel interprète.

M. V. : les instruments.

Mme V. : il donnait son avis, il disait oh lala tu parles d'une voie.

M. C. : d'accord. Donc pendant le concert il était comment ?

Mme V. : il était attentif et il donnait son avis.

M. C. : après le concert quelles ont été ses sentiments ?

Mme V. : il en reparlait, il a dit à plusieurs personnes qu'il est allé voir un concert de qualité.

M. C. : après le concert vous avez eu l'impression qu'il était plus détendu, plus relaxé ?

M. V. : plus détendu.

Mme V. : il est rarement détendu. Enfin oui c'est bénéfique quand même.

M. C. : c'est terminé, merci.

Entretien n°4 : M. D du 11/05/2016

M. C. : on va faire un petit questionnaire c'est assez rapide. Il est suivi pour sa maladie ou ca ?

Mme D. : au CHU.

M. C. : depuis combien de temps ?

Mme D. : au moins 1 ans.

M. D. : avec le Dr F.

M. C. : Est-ce que vous écoutez régulièrement de la musique ?

M. D. : oui. Maintenant un peu moins parce que je suis très prise par mes problèmes. Mais oui beaucoup.

M. C. : par quel moyen ?

M. D. : surtout ca (il me montre une chaine Hi-Fi) parce que j'ai pleins de discs. Quand je suis parti du travail on m'a offert des tas de cds de blues. Je suis un peu fana de ce type de musique.

M. C. : vous écoutez plutôt tous les jours ? Très régulièrement ?

M. D. : très régulièrement. Il y a des jours c'est presque plusieurs fois. ca me fait du bien.

M. C. : vous arrivez à faire marcher l'appareil ?

M. D. : ah oui.

Mme D. : non plus maintenant. Depuis quelques semaines c'est moi qui allume la musique. Auparavant il y arrivait. Il y a encore 6 mois il y arrivait très bien mais maintenant il ne trouve plus les boutons.

M. D. : mais d'un autre coté on a tout changé.

Mme D. : le meuble a été déplacé.

M. C. : est-ce que vous assistez à des concerts de musique ?

M. D. : non j'aimerais bien. On y va de temps en temps.

Mme D. : ca nous arrivait avant mais maintenant j'ai plus le temps du tout parce que je travaille à pleins temps et gérer la maladie... j'arrive plus. On ne va plus au cinéma.

M. C. : vous étiez musicienne ou avez-vous pratiqué d'un instrument ?

M. D. : j'étais nul mais fana de chez fana de musique quoique si j'aime bien un peu toutes les musques.

M. C. : et par rapport au concert auquel vous avez assisté en décembre dernier comment en avez-vous été informé ?

M. D. : par ce que j'appel le club moi

Mme D. : l'accueil de jour, Mme C. Il y a eu 2 concerts malheureusement le 2eme on n'a pas pu parce que ca s'est fait pendant les vacances scolaires et ont était pas la. Il y avait une classe d'enfant aussi au 1er rang, il y avait d'autres organismes.

M. C : aviez-vous envi d'assister à ces concerts ?

M. D. : ben moi des que il y a un (...) de libre j'essai d'y aller. Je ne savais pas trop à quoi je m'y attendais. Ce n'est pas de la musique.

M. C. : c'était Pierre et le loup ?

Mme D. : oui c'est ca. C'était un peu court mais c'était bien. Par contre le gros inconvegnant c'est qu'il a été présenté l'après midi et que l'après-midi il a tendance à s'endormir mais d'autres visiblement aussi. Je me souviens, j'étais assis à coté de Mme C. on s'était dit qu'il vaudrait mieux de passer le matin. Et d'ailleurs pour l'EHPAD c'est pareil parce que souvent il dort et la musicienne qui vient il apprécie beaucoup mais c'est souvent l'après-midi. Tu dors jamais quand elle est la ? Ils viennent te réveiller quand elle arrive ?

M. D. : non non mais ça ne dure pas longtemps. C'est toujours les mêmes chansons parce qu'il y a pas mal d'ancien plus que mois encore c'est un peu toujours les mêmes chansons.

Mme D. : mais c'est gai c'est des chansons sympathiques.

M. D. : oui mais on les connait par cœur.

Mme D. : les autres chantent c'est bien.

M. C. : et pendant le concert comment vous êtes vous senti ? Qu'avez-vous ressenti ? Vous vous en souvenez ?

M. D. : les instruments il y avait quelque chose qui était énorme je ne sais plus comment ca s'appel mais le son ça m'avait...

M. C. : vous vous souvenez c'était ou le concert ?

M. D. : oui oui tres bien

Mme C. : vous avez réécouté les œuvres qui ont été joué ?

M. D. : non.

Mme D. : on n'a pas le disque dedans je ne crois pas.

M. C : est-ce que ca vous a donné envi d'écouté plus souvent de la musique ?

M. D. : pas spécialement la mais en général quand il y a quelque chose je cherche sur internet. La ce n'était pas tout à fait ce que j'écoute.

Mme D. : tu n'es pas hermétique à la musique classique. Tu préfères le rock et le jazz ca c'est clair.

M. D. : le blues.

M. C. : seriez-vous partant pour assister à d autres concerts ?

M. D. : oui. Avec les enfants ou sans ?

M. C. : pas forcément.

M. D. : oui.

Mme D. : on a raté celui de Noël. C'était bien ? Vous y étiez vous ?

M. C. : non. c'était bien. C'était des airs d'opérettes au TAP.

M. C. : après le concert vous vous êtes senti comment ?

M. D. : j'étais content j'ai passé un bon moment. Avec les enfants c'était bien. La musique était bien.

M. C. : ce sentiment d'être content il a duré combien de temps ?

M. D. : c'est vieux... attendez... 15 minutes peut être.

M. C. : par rapport aux autres spectateurs vous vous êtes senti comment ?

M. D. : je me suis posé aucunes questions.

Mme D. : moi oui. Sachant qu'il y avait des gens en difficulté je me suis demandé s'ils seraient attentifs à la musique, s'ils seraient respectueux du silence et ça s'est très bien passé. À part quelques personnes je pense qui ont somnolé malgré la qualité de la musique. La fatigue est plus forte que la musique. Pour moi ça sera beaucoup plus efficace le matin.

M. D. : les chansons c'est un peu toujours le même style. La très grande femme qui chantait *banbino*. Dalida.

Mme D. : c'est une chanteuse française qui est morte. Des chansons classiques.

M. C. : pensez vous que le fait de participer à ces concerts permet de changer le regard vis à vis de la maladie ?

Mme D. : oui oui. C'est une maladie que les gens ne connaissent pas tant qu'ils n'y sont pas confrontés de très près par quelqu'un qui en est atteint. Donc le fait de les voir s'intéresser à la musique ça peut revaloriser l'image de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

M. D. : mais ils sont tous intéressés par la musique mais franchement ça leur plaît enfin le groupe ou je suis.

M. C. : maintenant c'est une partie qui vous concerne un peu plus. Quelles ont été les sentiments de votre mari avant d'aller au concert ?

Mme D. : très content ça a toujours été d'ailleurs comme avant toujours content d'aller au concert.

M. C. : et pendant le concert ?

Mme D. : au début il était très attentif puis après j'ai senti que la fatigue gagnait. Je parle des derniers concerts. Puis il en parlait longtemps. Il assistait à des concerts de jazz qui lui restent bien marqués il s'en souvient très bien.

M. D. : sur internet j'avais trouvé de très bons trucs.

Mme D. : il écoutait beaucoup sur internet. Il n'arrive plus à se servir d'internet tout seul mais il cherchait des musiques sur youtube. Toutes sortes de musique. Surtout du jazz, du rock du blues de très bonnes musiques. Moi ça m'arrivait d'écouter aussi.

M. C. : et après le concert vous l'avez trouvé comment ?

Mme D. : le dernier concert il ne m'en a pas reparlé. Un peu au début mais rapidement... alors que des vieux concerts il en reparle encore. Quand il avait 25 ans... c'est lui par exemple qui nous avait proposé d'écouter Carmen. On a vu Verdi, Tannhäuser.

M. C. : avez-vous eu l'impression qu'il était plus performant intellectuellement après le concert ?

Mme D. : j'avoue que je n'ai pas réfléchi à ça.

M. C. : est ce qu'il était plus détendu plus relaxé ?

Mme D. : oui après mais c'est difficile à dire parce que Hervé il a des périodes où il va bien et d'autres où il va pas. Après le concert c'est sûr on en a gardé un bon souvenir un certain temps. Tu as parlé d'un quart d'heure moi je trouve que c'était plus longtemps que ça ? Mais est ce que c'était dans une période où il allait déjà bien je ne peux pas vous dire. On n'y va pas assez souvent pour retrouver quelque chose de systématique.

M. C. : pour vous ça se compte plutôt en jours ?

Mme D. : oui plutôt.

M. C. : c'est terminé. Merci !

Entretien n°5 : M.T du 10/05/2016

M. C. : il est suivi au CHU pour ca maladie ?

Mme T. : non. Il va 1 journée chez Mme C. à M. mais autrement pas qu' CHU pour le moment. Il est suivi par le Dr L.

M. C. : d'accord. Depuis combien de temps ?

Mme T. : plus de 2 ans maintenant.

M. C. : Est-ce que vous écoutez régulièrement de la musique ?

M. T : pas spécialement.

Mme T. : mais quand il est tout seul il se met André Rieux avec le lecteur de casette.

M. C. : ça va ? Vous arrivez à faire marcher le lecteur de casette ?

M. T : oui toujours.

M. C. : vous écoutez à quelle fréquence presque tous les jours ? Quelques fois par semaine ?

Mme T. : oh oui 1 ou 2 fois par semaine. La en ce moment un peut moins.

M. C. : est-ce que vous assistez à des concerts de musique ?

M. T : on y a été avec ... vous savez j'ai la maladie d'Alzheimer alors de temps en temps il y a des...

Mme T. : et tu y allais plus souvent quand moi je chantais.

M. C. : et la vous y allez à quelle fréquence environ ?

Mme T. : ce n'est pas facile à vous répondre quand on est invité mais autrement ce n'est pas facile on a plus de voiture.

M. C. : au mois une fois par an ?

Mme T. : oh ben oui quand même. On y a été 2 fois l'année dernière.

M. T : c'était très bien

M. C. : vous pratiqué d'un instrument ?

M. T : non.

Mme T. : il a toujours aimé la musique c'est vrai.

M. C. : donc les concerts vous avez été informé comment ?

Mme T. : par Mme C.

M. C. : aviez-vous envi d'assister à ces concerts ?

M. T : étant avec des copains des malades avec moi c'est surtout ça.

Mme T. : mais il en écoute de la musique à C.

M. C. : et pendant le concert qu'avez-vous ressenti ?

M. T : eh bien mon dieu c'est quelque chose qui vous fait du bien.

Mme C. : vous avez réécouté les œuvres qui ont été jouées ?

M. T : non.

Mme T. : je ne sais pas si on en a. je sais plus. André Rieux il aime beaucoup.

M. C : est-ce que ça vous a donné envie d'écouter plus souvent de la musique ?

M. T : oui.

M. C. : seriez-vous partant pour assister à d'autres concerts ?

M. T : c'est à dire que ce n'est pas moi qui...

Mme T. : on te demande si tu voudrais y retourner.

M. T : ah ben oui.

M. C : après le concert vous vous êtes senti comment ?

M. T : c'est quelque chose de très intéressant.

M. C. : est-ce que vous vous êtes senti plus performant intellectuellement ?

Mme T. : non parce qu'avec lui il y avait un monsieur qui ne supporte pas très très énerver. Autant mon mari est calme l'autre est très énervé et ça l'excite et on ne peut pas les laisser ensemble. Je pense qu'après ça a gâché tout le plaisir. Je pense que c'est comme ça qu'il a du le ressentir.

M. C. : il ne faut plus être à côté de lui la prochaine fois.

Mme T. : et quand il était avec nous ce monsieur il n'a pas arrêté de battre la musique avec sa canne sans arrêt. On n'a jamais pu l'arrêter. Vous voyez comme c'est énervant. Et Mme C. s'en est aperçue aussi. Elle a dit quand ils sont ensemble effectivement M. il est malheureux parce que lui il aime le calme et l'autre est hyperactif. Alors non ça ne marche pas ensemble. Et ils sont 2 comme ça. Alors ils s'entendent bien mais quand ils vont dans les musées ou n'importe il faut être derrière eux.

M. C. : ils demandent plus d'encadrement.

M. C : par rapport aux autres spectateurs vous vous êtes senti comment ?

Mme T. : pareil. La maladie ne se montre pas toujours sur la figure.

M. T : il y a eu des moments où c'était très très fort.

Mme T. : ah mais c'est tes oreilles ça. Comme il porte un appareil et ça fait résonner en plus et ça fatigue. Alors on a pris l'habitude quand on va écouter quelque chose quand on sait qu'il y aura beaucoup de monde on ne met pas les oreilles.

M. C : pensez-vous que le fait de participer à ces concerts permet de changer le regard vis-à-vis de la maladie ?

M. T : oui.

Mme T. : ca fait une belle distraction.

M. C : maintenant c'est une partie qui vous concerne un peu plus. Quelles ont été les sentiments de votre mari avant d'aller au concert ?

Mme T. : il était très content. Parce qu'il était déjà avec des gens connaissances.

M. C. : et pendant le concert ?

M. T : très calme, ce n'est pas quelqu'un de...

M. C : et après le concert vous l'avez trouvé comment ?

Mme T. : comme je vous ai dit... ce n'est pas de sa faute à lui

M. C. : il a été dérangé. Et au niveau émotionnel ?

Mme T. : oh ben si j'ai quand même ressenti... même moi parce que j'aime beaucoup la musique, les chants.

M. C. : plus décontracté ?

Mme T. : oui c'est ca... même moi.

M. C. : et ce sentiment a duré combien de temps ?

Mme T. : après on a été se coucher. Le lendemain il était content. Ça a été vraiment une partie de plaisir. C'était avec des gens qu'il connaissait. Il a apprécié d'avantage. D'être accompagné.

M. C. : ok. C'est terminé. De manière générale que pensez-vous de ces concerts ?

M. T : on pense du bien.

Mme T. : ça permet d'oublié la maladie. Parce que malheureusement il se rend compte très bien de l'état ou il est et le morale n'est pas toujours.

M. T : ben oui c'est sur.

M. C. : sa maladie évolue depuis 2 ans ?

Mme T. : oh plus que ca. On a du s'en apercevoir il y a 3 ou 4 ans déjà.

M. C. : vous souvenez-vous des œuvres jouées ?

M. T : non je ne peux pas vous dire.

M. C. : vous savez c'était ou déjà ?

Mme T. : à la médiathèque et l'autre au tap. C'était presque mieux parce que ça résonne moins que dans la petite salle. Il y avait des enfants aussi ils étaient mignons.

Entretien n°6 : Mme B. du 12/05/2016

M. C. : vous vous en souvenez de ces concerts ?

Mme B. : oui.

M. C. : de manière générale quels sont vos sentiments ? Comment les avez-vous trouvés ces concerts ?

Mme B. : euh... ça m'a plu. Il y avait des morceaux qui étaient un peu plus difficile pour moi. Par contre j'aime beaucoup Carmen. Quand j'étais plus jeune j'allais le voir avec ma mère à l'opéra de Paris. C'est mon opéra préféré.

M. C. : vous êtes suivi ici pour la maladie depuis combien de temps ?

Mme. B. fille : depuis bientôt 3 ans.

M. C. : au total la maladie évoluée depuis combien de temps ?

Mme. B. fille : le départ là où on a aperçu des choses c'est 2010. Certainement il y avait déjà des éléments avant.

M. B. : c'est un événement déclenchant en 2010 qui a fait qu'il y a eu un pas de franchi mais il y avait un terrain favorable depuis plusieurs années. On sentait peut être sans voir... elle compensait énormément.

M. C. : ça prend du temps.

M. B. : oui et il y a eu un événement familiale pas forcément rigolo qui a fait qu'elle a arrêté de compenser.

M. C. : vous vivez chez vous ?

Mme B. : j'habite aux jardins de S. j'ai un appartement.

Mme. B. fille : dans une résidence service.

Mme B. : donc le matin on a le petit déjeuner le midi pas le soir et il y a un goûter et on servi.

M. C. : Est-ce que vous écoutez régulièrement de la musique ?

Mme B. : ça n'est pas facile. J'ai un poste de radio qui n'est pas ... assez antique. Pas plus d'une fois par semaine. Mais c'est vrai que j'aime beaucoup la musique.

M. C. : et les concerts de musique vous y aller de temps en temps ?

Mme B. : j'y suis allé une fois en décembre.

M. C. : vous pratiqué d'un instrument ?

Mme B. : non jamais.

M. C. : donc les concerts vous avez été informé comment ? Dr M. ?

Mme. B. fille : oui qui nous a invité.

M. C. : aviez-vous envi d'assister à ces concerts ?

Mme B. : oui oui on était très content.

M. C. : et pendant le concert qu'avez-vous ressenti ?

Mme B. : oui mais une émotion diffuse. Certains morceaux... pour moi la musique c'est un tout. Évidemment il y a des morceaux que je préfère qui sont plus facile pour moi d'écouter ou essayé de reproduire mais c'est un tout. Mais mon préfère c'est Carmen.

Mme C. : vous avez réécouté les œuvres qui ont été joué ?

Mme B. : non.

Mme. B. fille : j'y avais pensé et puis je n'ai pas fait.

M. C : est-ce que ca vous a donné envi d'écouté plus souvent de la musique ?

Mme B. : oui.

Mme. B. fille : ça peut être un projet.

Mme B. : par contre il y a la chorale c'est tout les vendredis. J'aime beaucoup. Lui il a son accordéon et nous on chante.

M. C : après le concert vous vous êtes senti comment ?

Mme B. : je me souviens plus.

M. C : par rapport aux autres spectateurs vous vous êtes senti comment ? Il n'y a pas eu de problèmes particuliers ?

Mme B. : non.

M. C : pensez vous que le fait de participé à ces concerts permet de changer le regard vis a vis de la maladie ?

Mme B. : un concert ce n'est pas assez. Tous les vendredis je vais à la chorale la oui parce que c'est tous les vendredis. On chante et d'ailleurs il y a une sortie d'organisée. Je trouve que le chant ça permet de s'évader on peut penser à autre chose on n'est pas dans ses petits soucis journaliers. Mais j'ai toujours chanté. Ma mère aimait beaucoup le chant. Je pense que c'est d'elle que je tiens ça. Malheureusement ma mère a le cerveau plat elle ne m'a pas reconnu. ca c'est dure... que sa mère ne reconnais pas ses enfants.

Mme B. : dans l'ensemble vous avez trouvé bien ces concerts ?

Mme B. : oui. Mais c'était quand même un peu difficile. Ce n'était pas Carmen. Peut être je ne suis pas assez initié pas assez entendu. Pour moi c'était un peu compliqué.

M. C. : j'aimerais avoir votre avis par rapport à ces concerts et la maladie d'Alzheimer. Qu'en pensez-vous ? Par rapport au regard sur la maladie.

Mme. B. fille : ce qui est intéressant c'est de faire quelque chose ensemble en dehors des activités quotidienne familiales classiques. Ça mes de l'importance. Ça permet aussi d'aborder un sujet dont on n'aurait pas parlé. Sur comment elle a trouvé ça, on a un peu échangé sur le retour ce qu'elle en avait pensé si elle avait aimé ou pas. C'est positif.

M. C. : et donc avant d'aller au concert vous l'avez senti comment ?

Mme. B. fille : contente enthousiaste, d'aller au théâtre aussi.

Mme B. : oui oui je n'étais jamais allé.

Mme. B. fille : une très belle salle, on a été très bien accueilli. C'est une sortie culturelle.

M. C. : et pendant le concert comment l'avez-vous trouvé ?

Mme. B. fille : il y avait quand même des petites émotions sur certains morceaux. On voyait que ça touchait maman. Je voyais bien avec ces gestes non verbaux qu'il y avait des choses qu'elle appréciait plus ou pas. C'est normal.

M. C. : et après le concert vous l'avez trouvé comment ?

Mme. B. fille : elle était bien contente. Elle m'a redit ce qu'elle avait apprécié le plus. Ce qu'elle vient de vous dire sur Carmen le fait que ça l'avait ramené à des souvenirs agréables. Ça a joué un rôle de rappel. Moi je savais. Autant ma mère vous parle de sa mère à l'opéra de Paris autant moi maman, ici m'avait amené au cinéma, je devais être adolescente et nous avions été voir l'opéra de Carmen en film au cinéma. Donc c'est vrai que c'est un souvenir agréable

M. C. : et ce sentiment d'être bien a duré combien de temps ?

Mme B. : il y avait des airs que je connaissais je me suis mise à chanter toute seule. Ça m'est resté longtemps dans ma tête.

Mme. B. fille : plusieurs jours on peut dire. Il y avait une très bonne cantatrice

Mme B. : ça m'est resté longtemps parce que j'aime beaucoup la musique, je fais parti de la chorale. On est bien après. Et puis on oublie si on a des soucis.

M. C. : ok. C'est terminé. Merci.

Entretien n°7 : M. R du 20/05/2016

Mme R. : est-ce que vous connaissez la maladie de R. ?

M. C. : la maladie d'Alzheimer ?

Mme R. : non. C'est une maladie apparentée. Il a fait un AVC dans la zone de l'hippocampe et l'amygdale. Après l'AVC il a perdu tous ses repères. Donc ça a été assez violent.

M. C. : et ça mime la maladie d'Alzheimer comme ça touche l'hippocampe.

Mme R. : voilà. Et il avait perdu tous ses repères : nuit, géographique. Il avait tout perdu. Il a retrouvé un peu. C'était en 2014. Il a été hospitalisé 50 jours avec 10 jours entre la vie et la mort. C'était lié aussi au previscan qu'il prenait parce qu'il a fait une fuite de l'aorte en 2013. En plus il a une corde vocale de paralysée on ne sait pas pourquoi. Il commençait juste une rééducation au moment où il a fait l'AVC. Mais on a essayé après mais c'était trop compliqué pour lui pour faire les exercices pour la voie. Ce n'était pas possible. Donc il garde sa corde vocale paralysée.

M. C. : Est-ce que vous écoutez régulièrement de la musique ?

M. R. : oui.

M. C. : quotidiennement ? Environ 1 fois par semaine ? À quelle fréquence ?

Mme R. : c'est très compliqué d'élaborer dans le temps et de choisir la réponse.

M. C. : est-ce que vous allez à des concerts de musique ?

Mme R. : oui.

M. C. : par exemple sur l'année dernière ?

Mme R. : on n'a pas fait des concerts de musique classique mais des musiques avec des danses. On est allé écouter un chanteur.

M. C. : vous y allez plusieurs fois par an ?

Mme R. : oui. Moi quand je suis trop fatiguée des fois on a envi d'y aller...

M. C. : vous pratiqué d'un instrument ?

M. R. : non.

M. C. : donc les concerts vous avez été informé comment ?

Mme R. : on a été informé par le relais des sens dans lequel il est accueilli qui est à marguerite L. c'est une maison de retraite.

M. C. : vous vous en souvenez de ces concerts ?

Mme R. : R. on est allé d'abord à la médiathèque. Tu te rappel ?

M. R. : oui.

Mme R. : ça tu te rappelle. Et puis le concert au TAP juste avant Noël c'était le concert de Noël. Ça c'est plus compliqué. Tu te rappelle moins. Et pourtant moi je me souviens le signe d'intérêt c'est qu'il ne dort pas ! Et il est dedans.

M. C. : pouvez-vous me dire comment avez-vous trouvé ces concerts ?

M. R. : bien.

M. C. : aviez-vous envie d'assister à ces concerts ?

M. R. : oui.

Mme R. : il est toujours partant lui.

M. C. : et pendant le concert qu'avez-vous ressenti ?

Mme R. : ça va être compliqué. Est-ce que tu peux dire ce que tu as ressenti pendant le concert ? Comment tu étais ?

M. C. : difficile à dire... ok.

Mme R. : tu te sentais bien ?

M. R. : oui.

Mme R. : et ça te faisait plaisir ?

M. R. : oui.

Mme C. : vous avez réécouté les œuvres qui ont été jouées ?

Mme R. : non. On réécoute des morceaux qu'il connaît déjà. Nos enfants nous ont installé une clé ou on peut regarder YouTube avec nos téléphones et donc on a trouvé des morceaux de musique. Beethoven, casse-noisette Tchaïkovski et là il est content. Et là il est heureux.

M. C. : est-ce que ça vous a donné envie d'écouter plus souvent de la musique ?

M. R. : oui.

M. C. : serez-vous partant pour repartir à des concerts comme ça ?

M. R. : oui.

M. C. : après le concert vous vous êtes sentis comment ?

M. C. : par rapport aux autres spectateurs vous vous êtes sentis comment ? Il n'y a pas eu de problèmes particuliers ?

Mme R. : non pas du tout.

M. C. : pensez-vous que le fait de participer à ces concerts permet de changer le regard vis-à-vis de la maladie ?

Mme R. : moi ce que je me rends compte alors qu'il a souvent tendance à se mettre à l'écart dès qu'il y a du monde. Quand il y a la musique il est très présent. Il bat la mesure, il est avancé dans son siège, il est participant, il est actif dans son écoute, et moi ça me fait plaisir. Je ne dirais pas que ça me fait mieux comprendre mais ce que je sens c'est que c'est

quelque chose qui lui fait du bien. Ce matin il était réveillé je lui demande ce qu'il veut : de la musique de l'information, il me dit de la musique. Donc on a mis France musique. Alors qu'avant il était très branché sur la vie sociale, politique. Là il est beaucoup moins demandeur.

M. C. : maintenant c'est une partie plus pour vous. Avant d'aller au concert vous l'avez senti comment ?

Mme R. : il était inquiet. Parce qu'il ne voyait pas trop où on allait. Il ne se rappelait plus du TAP et en plus c'était la première fois qu'on prenait handibus.

M. C. : un peu d'appréhension.

Mme R. : oui.

M. C. : et pendant le concert comment l'avez-vous trouvé ?

Mme R. : ah ben alors là très bien. Et même je dirais... il n'avait plus besoin de moi.

M. C. : très stimulé.

Mme R. : oui, c'était même étonnant.

M. C. : et après le concert vous l'avez trouvé comment ?

Mme R. : c'est comme si que c'était une énergie qu'il avait retrouvée.

M. C. : et ce sentiment a duré combien de temps ?

Mme R. : je ne pourrai pas trop vous dire. Ça se compte plutôt en heure. Moi je dirais pour le reste de la journée.

M. C. : l'avez-vous trouvé plus performant intellectuellement ?

Mme R. : ça je ne peux pas vous dire. Je crois qu'il élabore à l'intérieur de lui mais il a du mal à le sortir, à l'exprimer. Là tout à l'heure je disais je vais préparer la cuisine il m'a dit comme ça tu seras moins à la bourre. Comme si on avait une conversation normale. Alors qu'il n'y a pas beaucoup de dialogue. Le vocabulaire n'est pas parti. C'est ça qui est très bizarre. J'ai vu qu'il y a un nouveau concert le 21 septembre, j'observerai, dans le cadre de l'anniversaire d'une association.

M. C. : et qui est-ce qui le suit au niveau neurologique ?

Mme R. : c'est le CHU. Ça a été extrêmement difficile. La nuit il se levait il pouvait sortir dehors c'était incroyable. Et puis j'ai téléphoné au CLIC. Lui il allait mieux physiquement. Il allait très mal, il avait besoin de se renourrir de reprendre pied. Donc ça y est il avait repris du poids il était bien. Il avait besoin de voir du monde même si il n'est pas dans un dialogue permanent il est content quand il y a des amis quand il rencontre des gens il fait les courses avec moi. Je me suis dit il faut trouver un lieu où il va pouvoir faire quelque chose avec d'autres. Et puis le CLIC m'a indiqué les lieux où il y avait des accueils de jour. Il va à l'accueil de jour depuis le mois d'avril il y a 1 an. Et c'est eux qui m'ont soutenu, donné des informations.

Entretien n°8 : Mme B. du 20/05/2016

M. C. : ça aurait été bien que votre épouse soi la. L'échange n'est plus possible ?

M. B. : non. Même quand j'y vais maintenant 1 heure ça suffit. Après elle retourne avec les autres elle ne s'occupe plus de moi. Elle est partie quoi. Autrefois elle s'accrochait mais maintenant...je sens très bien qu'au bout d'1 heure 1h30 elle s'intéresse plus. J'ai beau lui dire je suis là je suis venu te voir, je te fais promener. Je l'ai fait marcher un peu pour éviter qu'elle perde trop vite. Mais c'est dur.

M. C. : elle est suivi depuis combien de temps pour la maladie ?

M. B. : le début de la maladie remonte à 2006. Les 1ers symptômes. En 2009 on a commencé à voir que ça allait vraiment mal il y avait quelque chose qui était pas bon. Elle a repassé une IRM, elle a été voir un psy, elle a passé des tests et on m'a confirmé qu'elle est en plein dedans, il n'y a rien à y faire. On a été au CHU, elle a repassé des tests. Mme B. m'a dit il n'y a plus rien à faire et là c'était fini. Et je l'ai gardée à la maison j'ai suivi le progrès je l'ai sortie, j'ai tout fait jusqu'au jour où je voyais bien qu'elle perdait, perdait... ça descendait et puis j'ai appelé France Alzheimer et j'ai fait une demande pour lui faire rentrer dans une EHPAD, il faut s'y prendre longtemps à l'avance. Et elle y est rentré, avec mission de ne pas la voir pendant 15 jours le temps qu'elle s'y habitue. Ça n'a pas été facile. Préalablement avant son entrée je l'avais mise en accueil de jour pour l'habituer un petit peu. J'ai trouvé de bons prétextes pour essayer de la mettre ailleurs, ça n'a pas été facile, pas du tout. Et puis elle a fini par s'y habituer elle passait l'après-midi avec des gens comme elle malades. Elle allait pouvoir travailler un peu chanter, sortir. Elle a fait connaissance avec le personnel. C'était un peu une entrée en matière [...]. Au pavillon M. il y a une musicothérapeute. Elle a fait le conservatoire. Les temps je restais avec elle parce qu'elle ne voulait être toute seule elle connaissait personne. Je lui ai dit moi je vais faire des courses pendant que tu fais de la musico et puis je reviendrais te chercher. Alors là ça l'a vraiment... elle a éclaté elle était dans son domaine. d'abord elle a fait de la musique, elle a fait le conservatoire de Poitiers elle a un piano ici, ma fille ainé a un orgue elle est organiste Si vous l'aviez vu , elle était enchantée , pouvoir chanter, retrouver des paroles... il y avait quand même un mieux. Et vraiment elle prenait plaisir que je lui disais je t'emmène à la musicothérapie elle était heureuse comme tout. Il y avait d'autres malades, je les voyais transformer ces gens là. Ce n'est pas croyable comme la musique...il paraît d'ailleurs c'est une des dernières choses que l'on perd la musique dans la mémoire. La musique ça réveille de vieux souvenirs qui sont enfouillis dans le cerveau et la musique ça ressort. Vous les voyez ailleurs. Ils ne sont plus... on a l'impression qu'ils sont dans un autre monde quand ils sont en musicothérapie.

M. C. : la bas elle écoute régulièrement de la musique ?

M. B. : la bas il y a des bornes. C'est extraordinaire. Ces bornes musicales proposent de la musique aussi bien classique, du jazz... Mais ça les transforme ces gens là, c'est incroyable ce que ça peut leur amener. Et là elle est dans un autre monde, elle chante. Quand ils sont tous autour de la borne ils sont là ils ne pensent pas à autre chose, ils sont ailleurs. On voit vraiment qu'il y a un plaisir de réentendre certaines musiques. Elle avait pris des chansons très connues comme Carmen, on leur donnait les paroles elle passait le disque puis j'ai vu ma femme chanter. J'ai dit ce n'est pas possible...avec l'animatrice elle se mettait debout et elle chantait avec elle. Alors qu'à la maison je lui mettais le disque elle ne bougeait pas. Mais le fait d'être prise dans une ambiance collective et avec quelqu'un qui chantait fort bien elle a explosé. C'était des airs d'opérettes.

M. C. : c'est le fait d'être dans un contexte spécial avec une musicothérapeute présente.

M. B. : ça je peux vous dire que c'est bien. Ça soulage leur quotidien et ça c'est déjà bien.

M. C. : les concerts vous avez été informé comment ?

M. B. : à l'espace sénior.

M. C. : aviez-vous envi d'assister à ces concerts ?

M. B. : oui. Vraiment envi d'y aller.

M. C. : et pendant le concert qu'est-ce qu'elle a ressenti ?

M. C. : ça l'a plongé dans un autre monde. Elle ne pensait plus à sa maladie. Elle était vraiment transportée.

M. C. : Avant d'aller au concert vous l'avez senti comment ?

M. B. : les 1eres fois je suis resté avec elle parce qu'elle ne voulait pas rester toute seule. Elle ne savait pas trop ce que c'était.

M. C. : il y a eu un peu d'appréhension ?

M. B. : oui.

[Parle des séances de musicothérapie]

M. C. : par rapport aux autres spectateurs vous vous êtes senti comment ? Il n'y a pas eu de problèmes particuliers ?

M. B. : moi j'aime la musique aussi mai j'ai jamais fait de musique comme elle en a fait. J'apprécie la musique. Elle dans sa jeunesse comme elle a fait beaucoup de conservatoire, chant, elle s'est retrouvée dans son milieu. C'est ça qui lui a plut. Quand il y a musicologie elle y va, ça lui fait vraiment plaisir. Elle aime bien y aller.

M. C. : et après le concert vous l'avez trouvé comment ?

M. B. : détendu.

M. C. : et ce sentiment a duré combien de temps ?

M. B. : ça a duré 2 jours.

M. C. : l'avez-vous trouvé plus performant intellectuellement ?

M. B. : non. Malheureusement c'est une maladie ou il y a rien à y faire.

Entretien n°9 : M. P du 20/05/2016

M. C. : il y a eu 2 concerts l'un à la médiathèque l'autre au TAP. Vous en souvenez-vous ?

M. P. : Je ne peux pas vous donner le détail du programme. J'ai été élevé dans la musique à partir de mon plus jeune âge, même si je ne pratique pas d'un instrument j'ai chanté dans une chorale donc j'apprécie beaucoup d'aller au concert d'une manière générale.

M. C. : vous vous souvenez des œuvres qui ont été jouées ?

M. P. : je ne peux pas vous les redire comme ça.

Mme P. : au mois de décembre au TAP, il y avait beaucoup de choses.

M. P. : j'ai le souvenir d'airs d'opéra, Rossini, sans pouvoir dire...

M. C. : de manière générale qu'en pensez-vous de ces concerts ?

M. P. : très belle réalisation sur ces 2 concerts.

M. C. : vous êtes suivi par le Dr M. depuis combien de temps ?

M. P. : oui.

Mme P. : presque 2 ans. Il a eu un AVC, après il a fallu du temps, plus de fatigue. Ce n'est pas vraiment la MA mais le cerveau a été touché. Donc ça a fait un peu les mêmes conséquences.

M. C. : Est-ce que vous écoutez régulièrement de la musique ?

Mme P. : radio classique tous les jours.

M. P. : la musique est dans ma tête aussi. Ça m'arrive de chanter.

M. C. : est-ce que vous allez à des concerts de musique ?

M. P. : Je n'y vais pas régulièrement, je ne suis pas abonné. Mais on y va assez souvent.

Mme P. : concert d'orgue le samedi matin, des petits concerts.

M. C. : plusieurs fois par mois donc.

Mme P. : oui.

M. P. : de petits concerts pas trop long effectivement. Ça dure 1 heure.

M. C. : vous pratiqué d'un instrument ?

M. P. : On m'a fait faire du piano quand j'étais en 6ème j'ai dit à mes parents je m'arrête, je ne faisais aucun progrès.

M. C. : autrement vous chantez dans une chorale ?

M. P. : J'ai chanté dans une chorale, j'ai conduit les gens à l'église.

Mme P. : la musique est dans la famille.

M. P. : dans la mienne et dans la sienne oui.

M. C. : c'est Dr M. qui vous a informé de ces concerts ?

Mme P. : oui. C'était dans la presse aussi.

M. C. : aviez-vous envi d'assister à ces concerts ?

M. P. : oh oui.

Mme P. : oui avec plaisir.

M. C. : et pendant le concert qu'avez-vous ressenti ?

Mme P. : très difficile à dire. Quand j'écoute de la musique il y a des musiques que je connais depuis longtemps et que je suis facilement et avec plaisir mais d'autres musiques qui sont un peu nouvelles pour moi, c'est plus difficile. Du plaisir quand même oui.

Mme P. : Pendant le concert c'était presque que des choses que l'on connaissait donc c'était plus facile.

Mme C. : vous avez réécouté les œuvres qui ont été joué ?

M. P. : Non pas spécialement.

Mme P. : On aime bien découvrir d'autres œuvres, on va à des concerts ou il y a des choses que l'on ne connaît pas pour découvrir.

M. C. : est-ce que ça vous a donné envi d'écouter plus souvent de la musique ?

M. P. : Oui enfin j'ai d'autres occupations, j'aimerais passer plus de temps mais c'est comme ça. Je n'ai pas la radio toute la journée avec moi.

M. C. : est-ce que cela vous a donné envi d'aller plus souvent à des concerts ?

M. P. : Les JMF jeunesses musicale de France vous connaissez ? Quand j'étais jeune il existait les JMF qui organisaient quelques concerts par an. C'était une ouverture formidable. La musique était précédée d'une présentation de l'œuvre.

M. C. : après le concert vous vous êtes senti comment ?

M. P. : bien heureux détendu, le concert est fini on à autres choses à faire.

M. C. : et ce sentiment a duré combien de temps ?

M. P. : difficile à dire. C'est sur que c'est un bon moment dans la journée il n'y a pas de doute.

M. C. : ça se compte en heure plutôt.

M. P. : oui.

Mme P. : ça fait la journée.

M. C. : par rapport aux autres spectateurs vous vous êtes senti comment ? Il n'y a pas eu de problèmes particuliers ?

M. P. : non, chacun est à sa place, on y retrouve des amis au concert.

M. C. : pensez vous que le fait de participé à ces concerts permet de changer le regard vis a vis de la maladie ?

M. P. : ça donne une ouverture. Ça évite que l'on soit enfermé sur soi même et qu'on ne pense plus à rien d'autre...

Mme P. : c'est une bonne initiative.

M. C. : maintenant c'est une partie plus pour vous. Avant d'aller au concert vous l'avez senti comment ?

Mme P. : c'est une belle détente, c'est bien d'avoir permis ça.

M. C. : et pendant le concert comment l'avez-vous trouvé ?

Mme P. : bien participant.

M. C. : et après le concert vous l'avez trouvé comment ?

Mme P. : détendu comme il dit. C'est une initiative à encouragé, je sais que ce n'est pas facile à organiser. Il est resté 3 jours à l'hôpital et il y a des concerts tous les jeudis, ça je trouve très bien, il y a un petit groupe, ça c'est important. Je crois qu'il faut aller dans ce sens là, aider les gens à oublier un petit moment, se faire du bien, un moment de plaisir. Surtout ceux qui sont seule.

M. P. : par rapport à la maladie d Alzheimer, je peux dire que la musique m'aide à retrouver des chansons que j'avais appris dans ma jeunesse. La musique est un support pour le texte. J'arrive à reconstituer certains chants que j'avais appris dans l'enfance.

M. C. : ça réactive des souvenirs. Vous arrivez à apprendre de nouvelles choses ?

M. P. : je n'ai pas tellement l'occasion. Si je faisais partie d'une chorale effectivement.

Mme P. : quand il y a des chants nouveaux tu arrive à les chanter quand même ?

M. P. : ah ben oui. Mais je n'ai pas de sollicitation pour ça.

Entretien n°10 : M. B du 09/06/2016

M. C. : de manière générale qu'en pensez-vous de ces concerts ? Avez-vous des souvenirs ?

M. B. : pas précis.

M. C. : il y a eu un concert à la médiathèque et l'autre au TAP.

M. B. : à la médiathèque il y avait des enfants.

M. C. : c'est le Dr M. qui vous suis, depuis combien de temps ?

M. B. : depuis 2005 si mes souvenirs sont bons.

M. C. : Est-ce que vous écoutez régulièrement de la musique ?

M. B. : oui.

M. C. : quotidiennement ?

M. B. : presque.

M. C. : est-ce que vous allez à des concerts de musique ?

M. B. : non.

Mme B. : cette année oui, on y est allé plus régulièrement.

M. C. : 1 à 2 fois par an ?

Mme B. : oui c'est ça.

M. C. : avez-vous pratiqué d'un instrument ?

M. B. : mes parents auraient bien voulu que joue du violon. J'ai commencé à tenir un violon et un archet, vous dire que ça a donné des résultats satisfaisant... si bien que j'ai abandonné assez vite.

Mme B. : On ne peut pas dire que tu as pratiqué.

M. B. : j'aime beaucoup le son du violon.

M. C. : c'est Dr M. qui vous a informé de ces concerts ?

M. B. : oui.

M. C. : aviez-vous envi d'assister à ces concerts ?

M. B. : oh oui.

M. C. : et pendant le concert qu'avez-vous ressenti comme émotion ?

M. B. : un sentiment de satisfaction, le plaisir de retrouver... parce que je connais Pierre et le loup depuis assez longtemps sous forme d'enregistrement et le voir exécuter ça apporte un plaisir supplémentaire. Voir les musiciens ça rapport quelque chose par rapport à un disque qui tourne.

Mme C. : vous avez réécouté les œuvres qui ont été joué ?

M. B. : oui.

M. C. : pierre et le loup par exemple.

M. B. : oui.

Mme B. : le 2eme c'était quoi ? L'orchestre Poitou-Charentes ?

M. C. : des aires d'opéras.

M. C. : est-ce que ça vous a donné envi d'écouté plus souvent de la musique ?

M. B. : pas vraiment.

M. C. : serez-vous partant pour aller à d'autres concerts comme ça ?

M. B. : oui.

M. C. : après le concert quelles ont été vos sentiments, émotions ?

M. B. : un sentiment de satisfaction, sentiment d'avoir participé à quelque chose d'enrichissant.

M. C. : et ce sentiment de satisfaction à durer combien de temps ?

M. B. : difficile à dire... sentiment fort c'est quelques heures...

M. C. : par rapport aux autres spectateurs il n'y a pas eu de problèmes particuliers ?

M. B. : non.

M. C. : maintenant c'est une partie plus pour vous. Avant d'aller au concert vous l'avez senti comment ?

Mme B. : euh... il était content d'y aller.

M. C. : et pendant le concert comment l'avez-vous trouvé ?

Mme B. : très attentif comme toujours, une forme de gaité oui, de plaisir évident.

M. C. : et après le concert vous l'avez trouvé comment ?

Mme B. : il manifestait sa satisfaction, il manifestait aussi que c'était une très bonne idée d'associer les musique et les problèmes mémorielles. Je trouve aussi que c'était aussi... ça apportait aussi quelque chose de se retrouver avec des gens qui venaient avec des problèmes semblables. Ça donnait une certaine unité au concert. Quand nous sommes allés à d'autres concerts dans l'année il y a les auditeurs et les musiciens... alors c'est la musique. Tandis qu'ici il y avait autre chose c'était l'aspect difficulté humaine. Et la présence des enfants aussi c'était excellent.

M. B. : oh oui pierre et le loup et les enfants c'était très très bien.

Mme B. : beaucoup de personne étaient suivi par le Dr M. qu'elle les avait conduit la pour des raisons identiques quelque soi leurs problèmes dans le même but d'un lien thérapeutique la musique et la mémoire, je trouve que ça apport quelque chose.

M. C. : après le concert l'avez-vous trouvé plus performant intellectuellement ?

Mme B. : j'ai un mari qui travail tout le temps c'est difficile de savoir.

M. C. : il n'y a pas eu de changements particuliers.

Mme B. : non.

M. C. : et ce sentiment de satisfaction pouvez-vous l'évaluer à quelque heurs ou jours ?

Mme B. : tu en as reparlé quand même. Je dirais quelques jours. Après il y a eu d'autres choses. Ce n'est pas anodin.

Entretien n°11 : Mme G. du 13/07/2016

M. C. : elle est suivi depuis quand pour sa maladie ?

Mme G. fille : moins de 5 ans.

M. C. : Est-ce qu'elle écoute régulièrement de la musique ?

Mme G. fille : non elle n'en écoute pas mais elle joue du piano. On lui a mis un petit piano éclectique dans sa chambre à l'EHPAD et elle l'utilise.

M. C. : est-ce qu'elle va à des concerts de musique ?

Mme G. fille : elle est allée à 2 concerts dans le cadre du partenariat CHU et orchestre du Poitou Charente. Mais sinon elle ne marche plus, elle est en fauteuil roulant donc c'est difficile de l'amener au concert dans un autre cadre.

M. C. : donc les concerts vous avez été informé comment ?

Mme G. fille : Dr M. qui la suit qu' CHU.

M. C : a-t-elle eu envi d'assister à ces concerts ?

Mme G. fille : oui elle est toujours contente quand on lui parle de musique. C'est mon frère et ma belle sœur qui on été avec elle au concert. Elle en a été très contente. Et elle s'en rappelait c'est ça qui est étonnant. Elle a perdu beaucoup de mémoire immédiat et quand on l'a vu quelque jour après elle s'en rappelait très bien qu'elle était allée à un concert.

Mme C. : a-t-elle réécouté les œuvres qui ont été joué ?

Mme G. fille : elle les avait écouté avant. Je dernier couvert ou elle est allé ma belle sœur lui a fait écouté les œuvres avant. Après je ne sais pas.

M. C : est-ce que ça lui a donné envi d'écouté plus souvent de la musique ?

Mme G. fille : non.

M. C. : elle serait partante pour repartir à des concrets comme ça ?

Mme G. fille : je pense que oui à part ce problèmes de mobilité qui est à résoudre puisqu'elle ne marche plus.

M. C : après le concert vous l'avez trouvé de meilleure humeur ?

Mme G. fille : oui elle était contente. Mais elle est toujours de bonne humeur.

M. C. : l'avez-vous trouvé plus performant intellectuellement ?

Mme G. fille : lors du concert non, en revanche quand elle joue du piano oui. Quand elle joue du piano je trouve qu'elle est mieux, et même que lorsqu'on a une discussion avec elle au moment ou elle joue du piano entre 2 morceaux elle est beaucoup plus claire. Et depuis qu'elle joue du piano je trouve que ça lui a fait du bien.

M. C. : ce sentiment d'être content a duré plusieurs jours après c'est ça ?

Mme G. fille : oui.

M. C. : pendant le concert ça c'est bien passé ?

Mme G. fille : oui, il n'y a pas eu de soucis.

M. C. : pensez vous que le fait de participé à ces concerts permet de changer le regard vis a vis de la maladie ?

Mme G. fille : oui.

M. C. : Avant d'aller au concert vous l'avez senti comment ?

Mme G. fille : oui elle en a parlé, elle était contente d'y aller, enthousiaste. C'est un syndrome de corps de Levy qui a perdu la mémoire immédiate, en revanche l'idée de lui faire rejouer du piano lui a fait vraiment beaucoup de bien, elle se rappelle de morceaux, elle reconnaît des morceaux. Quand mon mari va la voir et joue du piano devant elle, elle dit ça c'est tel morceaux et même parfois on la trouve en train de déchiffrer une partition devant son piano, de retrouver des morceaux qu'elle a appris il y a longtemps et les jouer. C'était une idée de l'EHPAD de la remettre devant un piano et en fait ça a été vraiment bien. Les automatismes chez quelqu'un qui jouait très bien de la musique son revenu et son toujours la. Comme ma belle sœur joue du piano aussi quand elle vient la voir elle la fait joué, tous les enfants à chaque fois qu'on va la voir on la stimule, on la fait assoir devant le piano en disant joue nous tel morceaux. Il n'y a pas seulement la notion du concert, il y a en même temps le fait de continuer à pratiquer d'un instrument, et intellectuellement ça lui fait beaucoup de bien. La musique et la pratique d'un instrument dans ces pathologie nous parait intéressant. Nous on la stimule quand on vient, je sais que parfois elle se met au piano.

M. C. : ces concerts sont offerts, pensez-vous que si il y avait une participation financière cela changerait quelque chose ?

Mme G. fille : ça ne serait pas gênant. C'est juste qu'au niveau de l'organisation du transport. Elle est en fauteuil roulant, elle ne se déplace pas.

Mme G. fille : en revanche des concerts dans les EHPAD ça serait pas mal. Je sais qu'il y a de temps en temps dans chanteurs, des activités mais s'il y aurait de temps en temps des personnes pour jouer de la musique classique ça serait une bonne chose.

XII. BIBLIOGRAPHIE

1. Lobo et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology.* déc 1999;54(11 Suppl 5):S4-9.
2. Bakchine S, Habert M-O. Classification des démences : aspects nosologiques. 7 mars 2007 [cité 15 nov 2016]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/64402>
3. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia | Alzheimer's Disease International [Internet]. [cité 11 janv 2016]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>
4. Dartigues. Paquid 2012 : illustration et bilan. *geriatrie et psychologie et psychiatrie du vieillissement.* sept 2012;10:325-31.
5. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID [Internet]. *EM-Consulte.* [cité 15 janv 2016]. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/104600/article/prevalence-de-la-demence-et-de-lamaladie-d-alzhei>
6. Helmer C, Pasquier F, Dartigues J-F. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *médecine/sciences.* mars 2006;22(3):288-96.
7. Pariante J, Payoux P, Querbes O, Barbeau E-J, Puel M, Chollet F, et al. Mettre la maladie d'Alzheimer en images. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie.* août 2009;9(52):196-202.
8. Nunomura A, Perry G, Aliev G, Hirai K, Takeda A, Balraj EK, et al. Oxidative damage is the earliest event in Alzheimer disease. *J Neuropathol Exp Neurol.* août 2001;60(8):759-67.
9. Wei YH, Lu CY, Wei CY, Ma YS, Lee HC. Oxidative stress in human aging and mitochondrial disease-consequences of defective mitochondrial respiration and impaired antioxidant enzyme system. *Chin J Physiol.* 31 mars 2001;44(1):1-11.
10. Monget AL, Richard MJ, Cournot MP, Arnaud J, Galan P, Preziosi P, et al. Effect of 6 month supplementation with different combinations of an association of antioxidant nutrients on biochemical parameters and markers of the antioxidant defence system in the elderly. *The Geriatrie/Min.Vit.Aox Network. Eur J Clin Nutr.* juill 1996;50(7):443-9.
11. Engelhart MJ, Geerlings MI, Ruitenberg A, van Swieten JC, Hofman A, Witteman JCM, et al. Dietary intake of antioxidants and risk of Alzheimer disease. *JAMA.* 26 juin 2002;287(24):3223-9.
12. Perry G, Cash AD, Smith MA. Alzheimer Disease and Oxidative Stress. *J Biomed Biotechnol.* 2002;2(3):120-3.
13. Approche préventive des pathologies démentielles - revmed [Internet]. [cité 25 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.revmed.ch/rms/2010/RMS-270/Approche-preventive-des-pathologies-dementielles>

5. Lobo A et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*. 2000;54(11 Suppl 5):S4-9.
15. Stijnen AHB. Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. *European Studies of Dementia*. *Neurology*. 1999;52(1).
16. Forette F, Seux M-L, Staessen JA, Thijs L, Babarskiene M-R, Babeanu S, et al. The prevention of dementia with antihypertensive treatment: new evidence from the Systolic Hypertension in Europe (Syst-Eur) study. *Arch Intern Med*. 14 oct 2002;162(18):2046-52.
17. Kilander L, Nyman H, Boberg M, Lithell H. The association between low diastolic blood pressure in middle age and cognitive function in old age. A population-based study. *Age Ageing*. mai 2000;29(3):243-8.
18. Arvanitakis Z, Wilson RS, Bienias JL, Evans DA, Bennett DA. Diabetes mellitus and risk of Alzheimer disease and decline in cognitive function. *Arch Neurol*. mai 2004;61(5):661-6.
19. Xu W, Qiu C, Winblad B, Fratiglioni L. The effect of borderline diabetes on the risk of dementia and Alzheimer's disease. *Diabetes*. janv 2007;56(1):211-6.
20. Selkoe DJ. The origins of Alzheimer disease: a is for amyloid. *JAMA*. 22 mars 2000;283(12):1615-7.
21. Mason RP, Shoemaker WJ, Shajenko L, Chambers TE, Herbette LG. Evidence for changes in the Alzheimer's disease brain cortical membrane structure mediated by cholesterol. *Neurobiol Aging*. juin 1992;13(3):413-9.
22. Anttila T, Helkala E-L, Viitanen M, Kåreholt I, Fratiglioni L, Winblad B, et al. Alcohol drinking in middle age and subsequent risk of mild cognitive impairment and dementia in old age: a prospective population based study. *BMJ*. 4 sept 2004;329(7465):539.
23. Ruitenberg A, van Swieten JC, Witteman JC, Mehta KM, van Duijn CM, Hofman A, et al. Alcohol consumption and risk of dementia: the Rotterdam Study. *The Lancet*. janv 2002;359(9303):281-6.
24. Kivipelto M, Ngandu T, Fratiglioni L, Viitanen M, Kåreholt I, Winblad B, et al. Obesity and vascular risk factors at midlife and the risk of dementia and Alzheimer disease. *Arch Neurol*. oct 2005;62(10):1556-60.
25. Buchman AS, Wilson RS, Bienias JL, Shah RC, Evans DA, Bennett DA. Change in body mass index and risk of incident Alzheimer disease. *Neurology*. 27 sept 2005;65(6):892-7.
26. Fratiglioni L, Launer LJ, Andersen K, Breteler MM, Copeland JR, Dartigues JF, et al. Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*. 2000;54(11 Suppl 5):S10-15.
27. Ringman JM, Goate A, Masters CL, Cairns NJ, Danek A, Graff-Radford N, et al. Genetic heterogeneity in Alzheimer disease and implications for treatment strategies. *Curr Neurol Neurosci Rep*. nov 2014;14(11):499.

28. Ngandu T, von Strauss E, Helkala E-L, Winblad B, Nissinen A, Tuomilehto J, et al. Education and dementia: what lies behind the association? *Neurology*. 2 oct 2007;69(14):1442-50.
29. Helmer C, Damon D, Letenneur L, Fabrigoule C, Barberger-Gateau P, Lafont S, et al. Marital status and risk of Alzheimer's disease: a French population-based cohort study. *Neurology*. 10 déc 1999;53(9):1953-8.
30. Joulain M, Alaphilippe D, Bailly N, Hervé C. Vieillesse, bien-être et dépression : le rôle des activités et des loisirs. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. juin 2010;10(57):106-10.
31. Nimrod G, Shrira A. The Paradox of Leisure in Later Life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 14 oct 2014;gbu143.
32. Verghese J, Lipton RB, Katz MJ, Hall CB, Derby CA, Kuslansky G, et al. Leisure Activities and the Risk of Dementia in the Elderly. *New England Journal of Medicine*. 19 juin 2003;348(25):2508-16.
33. Personnalité et démence : une nouvelle perspective - revmed [Internet]. [cité 27 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.revmed.ch/rms/2010/RMS-244/Personnalite-et-demence-une-nouvelle-perspective>
34. Christine Bastin, Jessica Simon, Sophie Kurth, Fabienne Collette, Éric Salmon. Variabilité individuelle dans le fonctionnement de la mémoire épisodique au cours du vieillissement normal et pathologique : le rôle de la réserve cognitive. *Revue de neuropsychologie* 2013;5(4):235-242 doi:101684/nrp20130278.
35. Stern Y. Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *Lancet Neurol*. nov 2012;11(11):1006-12.
36. Pernecky R, Drzezga A, Diehl-Schmid J, Schmid G, Wohlschläger A, Kars S, et al. Schooling mediates brain reserve in Alzheimer's disease: findings of fluoro-deoxy-glucose-positron emission tomography. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*. sept 2006;77(9):1060-3.
37. Valenzuela MJ, Sachdev P. Brain reserve and dementia: a systematic review. *Psychol Med*. avr 2006;36(4):441-54.
38. Wilkinson D, Stave C, Keohane D, Vincenzino O. The role of general practitioners in the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease: a multinational survey. *J Int Med Res*. avr 2004;32(2):149-59.
39. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9(3):179-86.
40. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol*. août 2007;6(8):734-46.
41. Gilley DW, Bienias JL, Wilson RS, Bennett DA, Beck TL, Evans DA. Influence of behavioral symptoms on rates of institutionalization for persons with Alzheimer's disease. *Psychol Med*. août 2004;34(6):1129-35.

42. Benoit M, Staccini P, Brocker P, Benhamidat T, Bertogliati C, Lechowski L, et al. Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : résultats de l'étude REAL.FR. *La Revue de Médecine Interne*. oct 2003;24, Supplement 3:319s-324s.
43. Benoit M, Brocker P, Clement J-P, Cnockaert X, Hinault P, Nourashemi F, et al. Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence : description et prise en charge. *Revue Neurologique*. mars 2005;161(3):357-66.
44. Lyketsos CG, Steinberg M, Tschanz JT, Norton MC, Steffens DC, Breitner JC. Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *Am J Psychiatry*. mai 2000;157(5):708-14.
45. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. déc 1994;44(12):2308-14.
46. Ryan DP, Tainsh SM, Kolodny V, Lendrum BL, Fisher RH. Noise-making amongst the elderly in long term care. *Gerontologist*. juin 1988;28(3):369-71.
47. Le sujet âgé crieur en institution. Une revue de la littérature. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cité 11 févr 2016]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/396053/>
29. Holst G, Hallberg I, Gustafson L. The relationship of vocally disruptive behavior and previous personality in severely demented institutionalized patients. *Arch Psychiatr Nurs* 1997 ; 13 :147-54.
49. Allen RS, Burgio LD, Fisher SE, Hardin JM, Shuster JL. Behavioral Characteristics of Agitated Nursing Home Residents With Dementia at the End of Life. *Gerontologist*. oct 2005;45(5):661-6.
50. White MK, Kaas MJ, Richie MF. Vocally disruptive behavior. *J Gerontol Nurs*. nov 1996;22(11):23-9.
29. Groulx B. Screaming and wailing in Dementia patients (part I). *Can Alzheimer Dis Rev* 2004;6(2):11—4.
52. Burns A, Jacoby R, Levy R. Psychiatric phenomena in Alzheimer's disease. III: Disorders of mood. *Br J Psychiatry*. juill 1990;157:81-6, 92-4.
53. Alexopoulos GS, Meyers BS, Young RC, Mattis S, Kakuma T. The course of geriatric depression with « reversible dementia »: a controlled study. *Am J Psychiatry*. nov 1993;150(11):1693-9.
54. Rolland Y, Andrieu S, Cantet C, Morley JE, Thomas D, Nourhashemi F, et al. Wandering behavior and Alzheimer disease. The REAL.FR prospective study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. mars 2007;21(1):31-8.
55. Schonfeld L, King-Kallimanis B, Brown LM, Davis DM, Kearns WD, Molinari VA, et al. Wanderers with cognitive impairment in Department of Veterans Affairs nursing home care units. *J Am Geriatr Soc*. mai 2007;55(5):692-9.

56. Onen F, Onen S-H. Altérations des rythmes du sommeil dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Médecine Interne*. 1 mars 2003;24(3):165-71.
57. Augmentation de la consommation d'hypnotiques en gériatrie malgré le Décret d'octobre 1991. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cité 22 nov 2016]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/157376/>
58. Zanetti O, Trabucchi M. Non-Pharmacological Treatment of Alzheimer's Disease and Related Disorders. In: Govoni S, Bolis CL, Trabucchi M, éditeurs. *Dementias* [Internet]. Springer Milan; 1999 [cité 7 avr 2016]. p. 253-72. Disponible sur: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-88-470-2149-5_12
59. Bizzini L, Campus Souche D. Spécificités des traitements à l'âge avancé : Psychothérapie cognitive. *Cahiers psychiatriques*. 1998;(25):257-77.
59. Haute autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [Internet]. [cité 9 juin 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_819667/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs
61. Ray WA, Griffin MR, Schaffner W, Baugh DK, Melton LJ. Psychotropic drug use and the risk of hip fracture. *N Engl J Med*. 12 févr 1987;316(7):363-9.
62. Oleske DM, Wilson RS, Bernard BA, Evans DA, Terman EW. Epidemiology of injury in people with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*. juill 1995;43(7):741-6.
63. Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life. American Psychiatric Association. *Am J Psychiatry*. mai 1997;154(5 Suppl):1-39.
64. Guérin O, Andrieu S, Schneider SM, Milano M, Boulahssass R, Brocker P, et al. Different modes of weight loss in Alzheimer disease: a prospective study of 395 patients. *Am J Clin Nutr*. août 2005;82(2):435-41.
65. Wang SY. Weight loss and metabolic changes in dementia. *J Nutr Health Aging*. mai 2002;6(3):201-5.
66. Shaw FE. Falls in cognitive impairment and dementia. *Clin Geriatr Med*. mai 2002;18(2):159-73.
67. Myers AH, Baker SP, Van Natta ML, Abbey H, Robinson EG. Risk factors associated with falls and injuries among elderly institutionalized persons. *Am J Epidemiol*. 1 juin 1991;133(11):1179-90.
68. Alexander NB, Mollo JM, Giordani B, Ashton-Miller JA, Schultz AB, Grunawalt JA, et al. Maintenance of balance, gait patterns, and obstacle clearance in Alzheimer's disease. *Neurology*. mai 1995;45(5):908-14.
69. O'Keefe ST, Kazeem H, Philpott RM, Playfer JR, Gosney M, Lye M. Gait disturbance in Alzheimer's disease: a clinical study. *Age Ageing*. juill 1996;25(4):313-6.
70. Ott BR, Ellias SA, Lannon MC. Quantitative assessment of movement in Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. janv 1995;8(1):71-5.

71. Nakamura T, Meguro K, Sasaki H. Relationship between falls and stride length variability in senile dementia of the Alzheimer type. *Gerontology*. 1996;42(2):108-13.
72. Ray WA, Griffin MR, Schaffner W, Baugh DK, Melton LJ. Psychotropic drug use and the risk of hip fracture. *N Engl J Med*. 12 févr 1987;316(7):363-9.
47. Bechley DJ, Bloem BR, Singh J, Remler MA. Scaling of long latency responses in patients with chronic neuroleptic medication. *Neurology* 1991 ; 41 Supl : 192.
74. La Bible , version Segond, I Samuel 14-22. In.
71. Baruk. Pinel et son temps-Pinel et notre temps [en ligne]. Académie de médecine. [Consulté le 01/05/2016]. Disponible sur: <http://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx1977x011x003/HSMx1977x011x003x0152.pdf>
72. Fédération Française de Musicothérapie. Referentiel metier [Internet]. [cité 2 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.musicotherapie-federationfrancaise.com/12.html>
73. Bruscia. *Defining music therapy*. Barcelona publishers, 2014. ISBN 978197440572
78. Verdeau-Pailles J. La médiation de la musique en psychothérapie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. févr 2003;161(1):97-100.
79. Tervaniemi M, Just V, Koelsch S, Widmann A, Schröger E. Pitch discrimination accuracy in musicians vs nonmusicians: an event-related potential and behavioral study. *Exp Brain Res*. févr 2005;161(1):1-10.
80. Schlaug G, Jäncke L, Huang Y, Staiger JF, Steinmetz H. Increased corpus callosum size in musicians. *Neuropsychologia*. août 1995;33(8):1047-55.
81. Elbert T, Pantev C, Wienbruch C, Rockstroh B, Taub E. Increased cortical representation of the fingers of the left hand in string players. *Science*. 13 oct 1995;270(5234):305-7.
82. Zatorre RJ, Belin P, Penhune VB. Structure and function of auditory cortex: music and speech. *Trends Cogn Sci (Regul Ed)*. 1 janv 2002;6(1):37-46.
83. Schneider P, Scherg M, Dosch HG, Specht HJ, Gutschalk A, Rupp A. Morphology of Heschl's gyrus reflects enhanced activation in the auditory cortex of musicians. *Nat Neurosci*. juill 2002;5(7):688-94.
84. Friederici AD. The Brain Basis of Language Processing: From Structure to Function. *Physiological Reviews*. 1 oct 2011;91(4):1357-92.
85. Platel H. Art-thérapie et démences : apports de la neuropsychologie. *Revue de neuropsychologie*. 1 déc 2011;me 3(4):205-6.
86. McDermott JH, Lehr AJ, Oxenham AJ. Individual Differences Reveal the Basis of Consonance. *Curr Biol*. 8 juin 2010;20(11):1035-41.
87. Salamon E, Bernstein SR, Kim S-A, Kim M, Stefano GB. The effects of auditory perception and musical preference on anxiety in naive human subjects. *Med Sci Monit*. sept 2003;9(9):CR396-399.

88. Peretz, I. (1993a). Auditory agnosia: A functional analysis. In S McAdams & E Bigand (Eds), *Thinking in Sound: The Cognitive Psychology of Human Audition* (pp 199-230) Oxford: Clarendon Press.
89. Luria AR, Tsvetkova LS, Futer DS. Aphasia in a composer (V. G. Shebalin). *J Neurol Sci.* juin 1965;2(3):288-92.
90. Gosselin N, Peretz I, Clément J, Dalla Bella S. 6. Comment le cerveau reconnaît-il la musique ? In: *Le cerveau musicien* [Internet]. De Boeck Supérieur; 2006 [cité 6 juin 2016]. p. 91. Disponible sur: <http://www.cairn.info/le-cerveau-musicien--9782804162801-page-91.htm>
91. Halpern, A. R., Bartlett, J. C., & Dowling, W. J. (1998). Perception of mode, rhythm, and contour in unfamiliar melodies: Effects of age and experience . *Music Perception*, 15(4), 335-355.
92. Peretz I, Gagnon L, Bouchard B. Music and emotion: perceptual determinants, immediacy, and isolation after brain damage. *Cognition.* août 1998;68(2):111-41.
93. Mikutta CA, Maissen G, Altorfer A, Strik W, Koenig T. Professional musicians listen differently to music. *Neuroscience.* mai 2014;268:102-11.
76. Diserens. Reactions to musical stimuli. *Psychological Bulletin.* 1923;20(4):173-99.
95. Gatewood. An experimental study of the nature of musical enjoyment. In *The effects of music* Londres. 1927;78-120.
92. Seashore E. *Psychology of music.* McGraw Hill Book Company inc. 1938.
97. Crystal HA, Grober E, Masur D. Preservation of musical memory in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* déc 1989;52(12):1415-6.
98. Cowles A, Beatty WW, Nixon SJ, Lutz LJ, Paulk J, Paulk K, et al. Musical skill in dementia: a violinist presumed to have Alzheimer's disease learns to play a new song. *Neurocase.* déc 2003;9(6):493-503.
99. Ragneskog H, Kihlgren M. Music and other strategies to improve the care of agitated patients with dementia. Interviews with experienced staff. *Scand J Caring Sci.* 1997;11(3):176-82.
100. Clark ME, Lipe AW, Bilbrey M. Use of music to decrease aggressive behaviors in people with dementia. *J Gerontol Nurs.* juill 1998;24(7):10-7.
101. Gerdner LA. Effects of individualized versus classical « relaxation » music on the frequency of agitation in elderly persons with Alzheimer's disease and related disorders. *Int Psychogeriatr.* mars 2000;12(1):49-65.
102. Guétin S, Portet F, Picot MC, Pommié C, Messaoudi M, Djabelkir L, et al. Effect of music therapy on anxiety and depression in patients with Alzheimer's type dementia: randomised, controlled study. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2009;28(1):36-46.

103. Cooke M, Moyle W, Shum D, Harrison S, Murfield J. A randomized controlled trial exploring the effect of music on quality of life and depression in older people with dementia. *J Health Psychol.* juill 2010;15(5):765-76.
104. Holmes C, Knights A, Dean C, Hodkinson S, Hopkins V. Keep music live: music and the alleviation of apathy in dementia subjects. *Int Psychogeriatr.* déc 2006;18(4):623-30.
105. Cevasco AM, Grant RE. Comparison of different methods for eliciting exercise-to-music for clients with Alzheimer's disease. *J Music Ther.* 2003;40(1):41-56.
106. Götell E, Brown S, Ekman S-L. The influence of caregiver singing and background music on vocally expressed emotions and moods in dementia care: a qualitative analysis. *Int J Nurs Stud.* avr 2009;46(4):422-30.
107. Sakamoto M, Ando H, Tsutou A. Comparing the effects of different individualized music interventions for elderly individuals with severe dementia. *Int Psychogeriatr.* mai 2013;25(5):775-84.
108. Spector A, Orrell M, Davies S, Woods RT. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2000;(4):CD001120.
109. Janata P, Tomic ST, Rakowski SK. Characterization of music-evoked autobiographical memories. *Memory.* nov 2007;15(8):845-60.
110. Simmons-Stern NR, Budson AE, Ally BA. Music as a memory enhancer in patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychologia.* août 2010;48(10):3164-7.
111. Besson M, Chobert J, Marie C. Transfer of Training between Music and Speech: Common Processing, Attention, and Memory. *Front Psychol* [Internet]. 12 mai 2011 [cité 9 oct 2016];2. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3125524/>
112. Brandler S, Rammsayer TH. Differences in Mental Abilities between Musicians and Non-Musicians. *Psychology of Music.* 1 avr 2003;31(2):123-38.
109. France Alzheimer. Union Nationale des Associations France Alzheimer. Après le diagnostic : quand la prévention prend tout son sens [En ligne]. [cité 12 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/apr%C3%A8s-le-diagnostic-quand-la-pr%C3%A9vention-prend-tout-son-sens/531>
114. Biraben J-N, Maître J. Claudine Herzlich, Janine Pierret, Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison. *Sciences sociales et santé.* 1985;3(1):117-28.
111. Scodellaro et al. Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : une revue de la littérature. *Actualité et dossier en santé publique* n° 65, 2008/12, pages 36-38, réf. bibl., ISSN 1771-7450, FRA
116. Mollard J. Aider les proches. *Gérontologie et société.* 1 sept 2009;(128-129):257-72.
113. Ngatcha-Ribert. Alzheimer : la construction sociale d'une maladie - Dunod [Internet]. [cité 3 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.dunod.com/sciences-sociales-humaines/action-sociale-et-medico-sociale/vieillesse-handicap/alzheimer-la-construction-sociale-dune-m>

114. Emery et al. Alzheimer et dépendance rapport de synthèse [Internet]. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. [cité 3 oct 2016]. Disponible sur: <http://mnd.espace-ethique.org/sites/default/files/Synthe%CC%80se%20Etude%20MA%20et%20De%CC%81pendance.pdf>
119. INSERM. Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux [Internet]. <http://www.ipubli.inserm.fr>. 2007 [cité 9 nov 2015]. Disponible sur: <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/72>
120. Kessler E-M, Staudinger UM. Intergenerational potential: effects of social interaction between older adults and adolescents. *Psychol Aging*. déc 2007;22(4):690-704.
121. Poitiers U de. La maladie d'Alzheimer: enjeux éthiques, enjeux humains | UPtv, la WebTV de l'Université de Poitiers [Internet]. UPtv. [cité 27 nov 2016]. Disponible sur: <http://uptv.univ-poitiers.fr/program/approches-humaines-et-grand-age/video/3072/la-maladie-d-alzheimer-enjeux-ethiques-enjeux-humains/index.html>
122. Haute Autorité de Santé - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. [cité 31 oct 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge
123. Gzil F, Hirsch E. Introduction. Une approche éthique pluraliste [Internet]. ERES; 2014 [cité 3 nov 2016]. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ERES_HIRSH_2012_01_0017

XIII. RESUME

La maladie d'Alzheimer est souvent le siège de troubles du comportement comme l'agitation, l'agressivité, les cris, les hallucinations. La musicothérapie est un moyen non-médicamenteux d'accompagnement, de prise en charge de ces troubles du comportement en favorisant l'expression et la confiance en soi des malades.

Nous avons réalisé une étude rétrospective à la fois quantitative et qualitative menée par entretiens avec questionnaire auprès de couples patient-aidant ayant participé à deux concerts de musique classique. L'objectif était d'évaluer le ressenti des patients et des aidants suite à l'écoute des concerts. Les entretiens ont été retranscrits au format WORD® et différents thèmes ont été repérés. Les mots correspondant à chaque thème ont été analysés par le logiciel NVIVO® permettant de former un "nuage de mot" en fonction de leur fréquence d'utilisation.

Onze entretiens ont été réalisés. 100 % des patients ont, eu envie d'aller au concert et 90 % sont d'accord pour participer à nouveau aux concerts. Les effets "bénéfiques" des concerts avec le sentiment de bien-être a duré quelques heures à quelques jours pour la majorité des patients (63%). La quasi totalité des patients et leur accompagnant n'ont pas éprouvé de gêne ni de pression vis à vis des autres spectateurs durant les concerts. D'un point de vue qualitatif sept thèmes ont été dégagés des entretiens. On retrouve l'aspect positif des concerts (thème du plaisir, de la convivialité des concerts, de l'identité et des souvenirs retrouvés) et un aspect plus négatif dû à la maladie (thème du repli sur soi, de l'anxiété et de la fatigabilité).

Le bénéfice et le "bien-être" ressenti lors des concerts ont été relativement courts (de l'ordre de quelques heures à quelques jours). L'effet sur les symptômes neuro-psychiques n'a pas pu être objectivement évalué du fait qu'il s'agit d'une étude rétrospective sur deux événements. Les concerts de musique ont fait ressurgir des souvenirs comme le montre le nuage de mot du thème des "souvenirs" fait ressortir le mot "mère". Ce phénomène est à la base de la thérapie par reminiscence où le sujet évoque des souvenirs anciens autobiographiques grâce à différents supports (ici la musique). Cela contribue à stimuler le système cognitif et à réduire l'anxiété. Faire participer des malades atteints de maladie démentielle à des concerts de musique permet de rompre l'isolement de ces malades, de les reconsidérer et de leur redonner une place dans la société. C'est un moyen de changer le regard sur la maladie d'Alzheimer et de rendre la société plus inclusive.

XIV. MOTS CLEFS

Maladie d'Alzheimer ; maladie démentielle ; musicothérapie ; concert de musique ; intergénérationnel ; société inclusive ; éthique ; personne âgée ;



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de
Pharmacie

SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !



RESUME

La maladie d'Alzheimer est souvent le siège de troubles du comportement comme l'agitation, l'agressivité, les cris, les hallucinations. La musicothérapie est un moyen non-médicamenteux d'accompagnement, de prise en charge de ces troubles du comportement en favorisant l'expression et la confiance en soi des malades.

Nous avons réalisé une étude rétrospective à la fois quantitative et qualitative menée par entretiens avec questionnaire auprès de couples patient-aidant ayant participé à deux concerts de musique classique. L'objectif était d'évaluer le ressenti des patients et des aidants suite à l'écoute des concerts. Les entretiens ont été retranscrits au format WORD® et différents thèmes ont été repérés. Les mots correspondant à chaque thème ont été analysés par le logiciel NVIVO® permettant de former un "nuage de mot" en fonction de leur fréquence d'utilisation.

Onze entretiens ont été réalisés. 100 % des patients ont, eu envie d'aller au concert et 90 % sont d'accord pour participer à nouveau aux concerts. Les effets "bénéfiques" des concerts avec le sentiment de bien-être a duré quelques heures à quelques jours pour la majorité des patients (63%). La quasi totalité des patients et leur accompagnant n'ont pas éprouvé de gêne ni de pression vis à vis des autres spectateurs durant les concerts. D'un point de vue qualitatif sept thèmes ont été dégagés des entretiens. On retrouve l'aspect positif des concerts (thème du plaisir, de la convivialité des concerts, de l'identité et des souvenirs retrouvés) et un aspect plus négatif dû à la maladie (thème du repli sur soi, de l'angoisse et de la fatigabilité).

Le bénéfice et le "bien-être" ressenti lors des concerts ont été relativement courts (de l'ordre de quelques heures à quelques jours). L'effet sur les symptômes neuro-psychiques n'a pas pu être objectivement évalué du fait qu'il s'agit d'une étude rétrospective sur deux événements. Les concerts de musique ont fait ressurgir des souvenirs comme le montre le nuage de mot du thème des "souvenirs" fait ressortir le mot "mère". Ce phénomène est à la base de la thérapie par réminiscence où le sujet évoque des souvenirs anciens autobiographiques grâce à différents supports (ici la musique). Cela contribue à stimuler le système cognitif et à réduire l'anxiété. Faire participer des malades atteints de maladie démentielle à des concerts de musique permet de rompre l'isolement de ces malades, de les reconsidérer et de leur redonner une place dans la société. C'est un moyen de changer le regard sur la maladie d'Alzheimer et de rendre la société plus inclusive.

MOTS CLEFS

Maladie d'Alzheimer ; maladie démentielle ; musicothérapie ; concert de musique ; intergénérationnel ; société inclusive ; éthique ; personne âgée ;