Université de Poitiers

FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE

École d'orthophonie

Année 2015-2016

MEMOIRE
en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie
présenté par

Karine VITRY

Création d'une application de communication et de stimulation cognitive adaptée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Directeur du mémoire : Madame Sauvane Carrière, Neuropsychologue

Présidente du jury : Madame Marie-Noëlle Fargeau, Orthophoniste

Autres membres du jury : Madame Arielle Cohen, Orthophoniste

Université de Poitiers

FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE

École d'orthophonie

Année 2015-2016

MEMOIRE
en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie
présenté par

Karine VITRY

Création d'une application de communication et de stimulation cognitive adaptée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Directeur du mémoire : Madame Sauvane Carrière, Neuropsychologue

Présidente du jury : Madame Marie-Noëlle Fargeau, Orthophoniste

Autres membres du jury : Madame Arielle Cohen, Orthophoniste

Remerciements

Après plus d'un an à travailler sur ce projet passionnant, je tiens à remercier tous ceux qui y ont contribué de près ou de loin.

Je remercie tout d'abord Madame Sauvane Carrière, directeur de mon mémoire, qui m'a accordé son temps et guidé avec patience et bienveillance. Je garderai en mémoire l'expérience, le professionnalisme et la bonne humeur qu'elle m'a apportés au cours de cette année.

Je remercie profondément Madame Arielle Cohen, orthophoniste, pour son accompagnement, son soutien et ses conseils avisés. Auprès d'elle, j'ai pu expérimenter les différentes prises en charge possibles dans le quotidien d'un orthophoniste professionnel.

Je remercie Monsieur Benjamin Martin, orthophoniste et maître de stage, pour son enseignement et sa confiance ; Madame Anne Belloin, orthophoniste, pour sa bonne humeur et sa bienveillance. Les séances avec monsieur P. vont beaucoup me manquer.

Je tiens à remercier Madame Marie-Noëlle FARGEAU, orthophoniste, de me faire l'honneur d'être présidente de mon jury de soutenance. Merci pour son écoute et sa disponibilité.

Merci à toutes les orthophonistes qui m'ont accueillie en stage au cours de ces 4 années d'études.

Je remercie mes parents, ma sœur et mon frère de m'avoir soutenue. Merci d'être là, malgré les 10 000km qui nous séparent. « *Nou tiembo ensemb'* ». Merci à ma petite Ellie qui m'a apportée tant de bonheur cette année.

Merci Florent, sans qui cette application n'aurait jamais vu le jour. Merci pour ton soutien sans faille. Tu as toujours voulu que je me surpasse.

Je tenais à remercier mes amis de l'école d'Orthophonie de Poitiers, merci pour ces 4 années inoubliables, tout particulièrement Lucie, Cécile, Mathilde, Floriane, Marine et Tiphaine pour leur soutien et leur aide dans les moments difficiles.

Merci à toi Marjorie, pour ta relecture minutieuse et « *Mèm si ou lé loin, Si ou lé pa coté moin Comme un roulèr, un kayamb Nous sera toujours ensemb' ».*

ERRRATUM

Page 9 : Une erreur de dénomination de protéine est observée dans la partie 1.2.2 décrivant la Maladie à corps de Lewy. Il faut comprendre une accumulation anormale de la protéine alpha-synucléine (et non de la protéine alpha-sucléine) à l'intérieur des cellules nerveuses.

Page 10 : Une erreur de frappe est présente dans la partie 2.1 décrivant le contexte historique de la maladie d'Alzheimer. Lorsqu'on parle de l'accumulation localisée de dégénérescence neurofibrillaire, il faut lire taupathie (et non taupahie).

Page 14 : Dans la partie 3.2.2 traitant de l'évaluation cognitive de la maladie d'Alzheimer il est précisé que les examens cognitifs sont généralement brefs, mais il existe également des examens cognitifs plus approfondis tels que le RL-RI 16 permettant d'évaluer les fonctions mnésiques.

Table des matières

LISTE DES ANNEXES ….....1
LISTE DES TABLEAUX ET ILLUSTRATIONS ….....2
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....3

INTRODUCTION.....5

PARTIE THÉORIQUE.....6

PREMIÈRE PARTIE : La Maladie d'Alzheimer.....7
I. Les maladies neurodégénératives.....7
1. La maladie d'Alzheimer et ses « maladies apparentées ».....7
1.1 Les démences vasculaires.....7
1.2 Les maladies neurodégénératives outre la MA.....8
1.2.1 Les dégénérescences fronto-temporales 8
1.2.2 La maladie à Corps de Lewy.....9
1.3 Les démences mixtes.....9
2. La maladie d'Alzheimer.....10
2.1 Contexte historique de la MA.....10
2.2 Quelques chiffres.....10
2.3 Les différents stades de la maladie.....11
2.4 Les signes d'alerte.....13
3. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.....13
3.1 Critères de diagnostic.....13
3.2 L'évaluation.....13
3.2.1 L'évaluation clinique.....14
3.2.2 L'évaluation cognitive.....14
3.2.3 L'évaluation fonctionnelle.....16
3.2.4 L'évaluation thymique.....16
3.2.5 L'évaluation comportementale.....16
3.2.6 Examens complémentaires.....17

3.3 L'annonce du diagnostic....17
4. Les symptômes....17
4.1 L'altération des fonctions cognitives....17
4.1.1 Les troubles des fonctions exécutives....18
4.1.2 Les troubles praxiques....18
4.1.3 L'agnosie....19
4.1.4 La plainte mnésique....19
4.1.5 Les troubles du langage....20
4.2 Les répercussions psycho-comportementales....21
4.2.1 Les perturbations affectives et émotionnelles....22
4.2.2 Les troubles du comportement....23
4.3 Les troubles des fonctions instinctuelles....23
4.4 Les troubles de la communication....24

DEUXIÈME PARTIE : L'accompagnement du patient atteint de maladie neurodégénérative....26
II. La perte d'autonomie et l'accompagnement du patient....26
1. La perte d'autonomie et ses adaptations....26
1.1 Prédiction de la dépendance dans les activités de la vie quotidienne....26
1.2 Évaluation de la perte d'autonomie....27
2. Qualité de vie du patient atteint de la maladie d'Alzheimer....27
2.1 Enjeux....27
2.2 Outils de mesure....28
2.3 Échelle D'évaluation Instantanée Du Bien-Être (EVIBE)....28
2.4 Le retentissement sur l'humeur....29
3. L'institutionnalisation du patient atteint de la maladie d'Alzheimer....29
3.1 Facteurs associés à l'institutionnalisation à long terme....30
3.2 Les Unités de Soin spécialisées dans la maladie d'Alzheimer....30
3.3 L'accompagnement professionnel au sein d'une structure spécialisée....31
3.4 La place de l'orthophonie dans les unités de soins spécialisées dans la Maladie d'Alzheimer....32
4. L'alliance thérapeutique avec l'entourage....33

4.1 Le vécu de la maladie par l'entourage....33
4.2 Aides aux aidants familiaux....34
4.3 L'alliance thérapeutique avec l'entourage....34

TROISIÈME PARTIE : La place des nouvelles technologies dans l'accompagnement orthophonique....36
III. La place des nouvelles technologies dans l'accompagnement orthophonique....36
1. La tablette numérique....36
1.1 Avantages de l'outil....36
1.2 Inconvénients de l'outil....37
2. TIC dans l'accompagnement orthophonique....37
2.1 Les TIC concernent un large public....37
2.2 TIC pour l'évaluation....38
2.3 TIC pour la réadaptation et la rééducation....38
2.4 TIC pour la stimulation....38
2.5 TIC et la Communication alternative et augmentée (CAA)....39
3. TIC et maladies neurodégénératives....39
3.1 Adaptation de la tablette pour les personnes atteintes de désafférentation sensorielle et sociale....39
3.2 Outil facilitateur....40
3.3 Outil en faveur de l'autonomie de la personne âgée....40

PARTIE PRATIQUE....41
I. Objectifs....42
II. Méthodologie....43
1. Genèse du projet....43
2. Contenu de l'application....44
2.1 Activité 1 : Reconnaissance de souvenirs familiers et des membres de la famille....46
2.2 Activité 2 : Reconnaissance de lieux connus....48
2.3 Activité 3 : Reconnaissance de personnalités....49
2.4 Activité 4 : Reconnaissance d'événements historiques....50

2.5 Activité facultative....50
2.6 Transition si échec....50
3. Comment utiliser l'application....50
4. Suivi du patient....54
III. Test de l'application sur une population....55
1. Population retenue....55
1.1 Sélection de la population....55
1.2 Critères d'inclusion....55
1.3 Tests avant l'utilisation de l'application....56
1.3.1 Évaluation cognitive....56
1.3.2 Évaluation comportementale....56
1.3.3 Évaluation sensorielle qualitative....57
1.3.4 Évaluation socio-professionnelle....57
1.4 Descriptif des patients retenus....58
2. Protocole....60
2.1 Conditions de passations de l'application....60
2.1.1 Lieux....60
2.1.2 Durée....60
2.1.3 Satisfaction....60
2.1.4 Pertinence....60
3. Résultats....61
3.1 Tableau d'évaluation de l'attention....62
3.2 Tableau de satisfaction et de bien-être....63
3.3 Tableau de pertinence du contenu....64

DISCUSSION....65
1. Méthode....66
2. Les limites de l'application....69
3. Les perspectives orthophoniques....70
CONCLUSION....72
BIBLIOGRAPHIE....74
ANNEXES....79

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Liste des 20 lieux connus dans l'activité 2

Annexe 2 : Liste des 30 personnalités dans l'activité 3

Annexe 3 : Liste des 5 événements historiques dans l'activité 4

Annexe 4 : Exemple de stimulation cognitive personnalisée

LISTE DES TABLEAUX ET ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Évaluation du niveau culturel, Neuropsychologie, par R.Gil, 5è édition, 2010

Tableau 2: Résultats des patients aux MMSE, BEC96, ERFC et NPI

Tableau 3: Récapitulatif de la population test

Tableau 4: Durée maximale d'utilisation de Tembo par séance

Tableau 5: Évaluation du bien-être après la séance, selon l'EVIBE

Tableau 6 : Tableau comparatif de la pertinence des activités

Illustration 1: L'échelle d'Évaluation Instantanée du Bien-Être (EVIBE)

Illustration 2: Page d'accueil de l'application

Illustration 3: Présentation du Cas 1

Illustration 4: Phrase réponse proposée en cas 1

Illustration 5: Présentation du cas 2, support d'étayage

Illustration 6: Exemple de stimulation autobiographique

Illustration 7: Réponse et aide à la stimulation autobiographique

Illustration 8: Capture d'écran de la création d'un profil

Illustration 9: Choix des différentes activités

Illustration 10: Pictogrammes permettant d'afficher l'étayage

Illustration 11: Affichage de la progression

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AGIRR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressource.

AVC : Accident Vasculaire Cérébrale.

BEC 96 : Batterie d'Évaluation Cognitive.

BREF : Batterie Rapide d'Efficience Frontale.

CAA : Communication Alternative Augmentée.

CDR : Clinical Dementia Rating.

CMRR : Centres Mémoire de Ressources et de Recherche.

DFT : Dégénérescence Fronto-Temporale.

DNF : Dégénérescence Neuro-Fibrillaire.

DSM-V : *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* version 5.

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

ERFC : Évaluation Rapide des Fonctions cognitives.

EVIBE : Évaluation Instantanée du Bien-Être.

G1: Groupe 1.

G2 : Groupe 2.

GDS : Geriatric Depression Scale.

HAD : Hospitalisation À Domicile.

HAS : Haute Autorité de Santé.

IADL : Instrumental Activities of Daily Living.

MA : Maladie d'Alzheimer.

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Maladies d'Alzheimer.

MCL : Maladie à Corps de Lewy.

MMSE : Mini Mental State Examination.

NC : Niveau Culturel

NGAP : Nomenclature Génerale des Actes Professionnels.

NINDS-AIREN : *National Institute of Neurological Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences*.

NPI : Inventaire NeuroPsychiatrique.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

PASA : Pôles d'Activités de Soins Adaptés.

SdK : Syndrome de Korsakoff

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication.

TMT : Trail Making Test.

UHR : Unités d'Hébergement Renforcés.

Vasc.:Vasculaire.

INTRODUCTION

La personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer est un individu communicant à part entière. Ces dernières années la prévalence de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ne cesse de croître chez les personnes âgées. Les traitements médicamenteux ne suffisant pas à traiter les symptômes de la maladie, les approches non-pharmacologiques prennent une place de plus en plus importante dans l'accompagnement thérapeutique de celle-ci. Ces dernières années, les technologies de l'information et de la communication suscitent un intérêt grandissant dans l'accompagnement de ces patients. Dans le cas particulier de cette maladie, l'entourage des patients se sent de plus en plus démuni face à la détérioration cognitive de leur proche.

La place de l'orthophoniste dans cet accompagnement consiste à maintenir et à améliorer les capacités fonctionnelles de communication.

Nous avons voulu proposer un matériel de stimulation accessible au patient, aux thérapeutes, et à l'entourage de celui-ci, dans le but de maintenir la communication entre ces trois interlocuteurs. L'application *Tembo* a vu le jour dans l'optique de fournir un outil personnalisé permettant de garder ce lien malgré les troubles du comportement qui empêchent une communication conventionnelle. Elle privilégie la stimulation des mémoires épisodique, sémantique et autobiographique.

L'objectif de ce mémoire est donc d'apporter un nouveau support de stimulation adapté aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

Dans un premier temps, nous ferons des constatations empiriques concernant la maladie d'Alzheimer (et ses maladies apparentées) et ses différents accompagnements, notamment en institution.

Dans un second temps, nous présenterons la partie créative de ce mémoire. Tout d'abord nous établirons les différents objectifs de ce projet, puis nous nous concentrerons sur le contenu de Tembo, l'application de stimulation personnalisée. Afin d'en évaluer la pertinence, nous avons eu l'occasion de tester l'application sur une population de 15 patients. Nous discuterons des résultats de ces essais.

Enfin nous présenterons les limites de ce projet et les perspectives de recherche.

PARTIE THEORIQUE

PREMIERE PARTIE : La Maladie d'Alzheimer

I. Les maladies neurodégénératives

1. La maladie d'Alzheimer et ses « maladies apparentées »

Les communautés médicales et scientifiques ont pu découvrir des pathologies présentant des expressions cliniques communes à la MA.

Ces expressions cliniques sont décrites dans le Diagnostical and Statistical Manuel of Mental Disorders version 5 (DSM-V). Les « maladies apparentées » présentent une altération précoce et prédominante de la mémoire qui s'associe à une ou plusieurs perturbations cognitives telles qu'une aphasie (perturbation du langage), une apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes), une agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier un objet en l'absence de troubles sensoriels) et/ou une perturbation des fonctions exécutives (la capacité à faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite). Ces maladies regroupent d'une part les démences vasculaires et d'autre part les maladies neurodégénératives. Chaque maladie a ses propres caractéristiques, le progrès en matière de diagnostic permet d'identifier de mieux en mieux ces pathologies et de mettre en place un projet thérapeutique spécifique.

1.1 Les démences vasculaires

Les démences vasculaires apparaissent de manière brutale ou par paliers dans les trois mois qui suivent un accident vasculaire cérébral (AVC), une hémorragie ou une embolie des vaisseaux du cerveau. Les déficits neuropsychologiques observés sont l'aphasie, l'agnosie, l'apraxie, et l'amnésie. Selon le DSM-V les critères de démence vasculaire ne diffèrent de ceux de la maladie d'Alzheimer que par la démonstration de lésions cérébrales vasculaires. Selon le National Institute of Neurolgical Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences (NINDS-AIREN) la nécessité d'établir un lien chronologique entre la lésion vasculaire cérébrale et les troubles cognitifs est un critère supplémentaire au diagnostic.

1.2 Les maladies neurodégénératives outre la MA

Les maladies neurodégénératives apparaissent de manière progressive en l'absence d'affections cérébrales et d'anomalies vasculaires à l'imagerie. Elles résultent également de dépôts anormaux de protéines dans le cerveau. Le dénominateur commun de ces maladies est l'évolution progressive vers la mort neuronale au sein de certaines zones cérébrales en fonction du type d'anomalies protéiques. Le classement protéique permet de mieux différencier les maladies neurodégénératives et par conséquent d'adapter l'accompagnement thérapeutique. Parmi ces « maladies apparentées » se trouve la dégénérescence fronto-temporale (DFT) et la maladie à Corps de Lewy (MCL).

1.2.1. Les dégénérescences fronto-temporales

Les DFT représentent la troisième cause de démence dégénérative après la MA et la MCL. Elles touchent le plus souvent une population jeune entre 35 et 75 ans. En France on estime entre 5000 et 7500 le nombre de personnes atteintes de DFT. Les DFT sont apparentées à la MA car elles sont causées par la dégénérescence des cellules cérébrales et la mort progressive des neurones dans les lobes frontaux. Ces régions cérébrales sont impliquées dans la réalisation des capacités exécutives (raisonnement, l'élaboration d'idées abstraites, la planification ...). Elles sont également sollicitées dans le contrôle de soi, l'expression verbale et la modulation des émotions.

Contrairement à la MA, les troubles du comportement laissent en arrière-plan les troubles de la mémoire et l'orientation spatiale est conservée chez des sujets atteints de DFT.

Les déficits des fonctions exécutives sont différents et moins fréquents que ceux entraînés par la MA. (Bherer et al, 2004).

La maladie se présente sous différentes formes :

- La variante frontale, comportementale: qui comporte quatre présentations dont une forme désinhibée, une forme apathique, une forme stéréotypique et une forme hallucinatoire (Neary et al, 1998).
- La variante temporale prototypique : la démence sémantique est une perte progressive des connaissances sémantiques responsable d'une difficulté à identifier les objets et/ou les personnes. L'aspect non sémantique du langage est préservé et la mémoire est correcte. (Moreaud et al., 2008)

- L'aphasie primaire progressive non fluente: correspond à un trouble du langage isolé, durant minimum 2 ans, et pouvant s'exprimer de différentes façons (Gorno-Tempini et al., 2001).

1.2.2. La maladie à Corps de Lewy

La MCL représente 20% des maladies neurodégénératives et se caractérise par une démence corticale accompagnée de bouffées confusionnelles fluctuantes et de syndromes psychiatriques (Dujardin & Lemaire, 2008). Les corps de Lewy sont une accumulation anormale de la protéine alpha-sucléine à l'intérieur des cellules nerveuses. Ce dépôt peut être associé à une accumulation de protéine amyloïde mais ce qui la différencie de la MA est l'absence d'anomalie de la protéine Tau (Heinrich Lewy;1912).

A la différence de la MA, les patients ne présentent généralement pas de troubles de la mémoire. Les troubles de l'attention et de la vigilance sont au premier plan de la maladie. Ces symptômes sont accompagnés de troubles cognitifs, d'hallucinations visuelles, de symptômes parkinsoniens (marche en steppant, tremblements, rigidité des membres, visage inexpressif) et de troubles visuo-spatiaux.

1.3 Les démences mixtes

La démence mixte correspond à l'association de deux processus lésionnels chez la personne âgée. Des études épidémiologiques ont défini la « démence mixte » comme la coexistence de lésions vasculaires cérébrales et d'une MA (Delay et Brian, 1962 ; Tomlinson, 1970 ; Rockwood, 2000).

Selon Rockwood (2000), deux démarches sont possibles pour poser le diagnostic de démence mixte. La première est que le sujet dont le diagnostic clinique et neuropsychologique est évocateur d'une MA présente des lésions vasculaires à l'imagerie cérébrale. La deuxième est que le sujet réponde à la fois aux critères cliniques de la MA et de la démence vasculaire.

2. La maladie d'Alzheimer

2.1 Contexte historique de la MA

C'est dans la huitième édition du Handbook of Psychiatry dirigée par Kraëpelin (1910), qu'Aloïs Alzheimer décrit le cas d'une patiente présentant une altération progressive de la mémoire, une désorientation et des troubles du comportement. Observant deux processus dégénératifs simultanés, une atrophie cérébrale et une mort neuronale progressive, Alzheimer conclut à l'époque à « un processus biologique particulier ».

L'atrophie cérébrale progressive et la perte neuronale ont été associées à la formation diffuse et extracellulaire de plaques séniles (amyloïde), et l'accumulation localisée de dégénérescence neurofibrillaire (taupahie). Une dégénérescence fibrillaire (DNF) est une apparition de plaques séniles. La DNF est provoquée par la présence anormale de la protéine Tau dans les neurones. L'activation anormale de la protéine Tau serait due à l'accumulation de la protéine amyloïde dans le système nerveux (Hardy, 1992).

La MA est la maladie la plus fréquente chez les patients atteints de pathologies neurodégénératives et sa prévalence ne cesse de croître. Elle entraîne progressivement une détérioration des fonctions supérieures entraînant à terme une perte d'autonomie. Elle est caractérisée par une perte progressive de la mémoire, une altération du raisonnement, une atteinte du repérage spatio-temporel et une diminution significative de la communication.

2.2 Quelques chiffres

Du fait du vieillissement de la population et de l'augmentation des troubles démentiels avec l'âge, le nombre de patients atteints d'une pathologie neurodégénérative augmente.

Selon l'association pour la recherche sur Alzheimer, 900 000 personnes sont atteintes en France (60% de femmes) et chaque année 225 000 nouveaux cas sont recensés. A l'échelle mondiale, plus de 35,6 millions de personnes sont touchées par la démence.

Même si dans la majorité des cas la MA survient chez le sujet âgé de plus de 65 ans, 2% des cas surviennent avant cette limite d'âge (environ 33 000 patients en France).

2.3 Les différents stades de la maladie

L'évolution de la MA n'est pas uniforme, c'est pourquoi il est important d'évaluer la sévérité de la maladie afin d'adapter le projet thérapeutique du patient. L'identification des différents stades de la MA a permis de situer les retentissements et d'identifier au mieux les troubles qui pourraient survenir chez le patient. Plusieurs outils d'évaluation permettent d'identifier les différents stades de la maladie de façon satisfaisante, notamment l'échelle d'évaluation clinique de la démence.

La CDR (Clinical Dementia Rating) de Morris (1993), permet d'établir le degré de déficit autant sur le plan cognitif que fonctionnel. Afin d'établir le degré de sévérité de la démence, 6 domaines sont étudiés : « Mémoire », « Orientation », « Jugement et résolution de problèmes », « Activités sociales », « Activité domestique et loisir » et enfin « soin personnel ». Les scores obtenus sont basés sur les réponses des patients et sur les informations recueilles avec l'aidant.

Le docteur Barry Reisberg a décrit 7 stades de la maladie permettant d'établir un aperçu général de la façon dont les capacités cognitives du patients évoluent (Reisberg, 1982).

- **Stade 1** : Pas de déficit cognitif

Le patient n'éprouve pas de difficulté au quotidien

- **Stade 2** :Déficit cognitif très léger

Le patient oublie les noms et l'emplacement des objets, des noms propres bien connus et éprouve une difficulté à trouver ses mots.

- **Stade 3**:Déficit cognitif léger

Le patient éprouve une difficulté à s'orienter dans un endroit inconnu, et à être opérant au travail. Il lui est de plus en plus difficile de trouver ses mots, à retenir le nom de personnes qui lui sont présentées pour la première fois. Il commence à perdre des objets et à avoir des difficultés à planifier ou à organiser. Lors d'un examen approfondi les médecins sont capables de déceler des troubles de la mémoire ou de la concentration.

- **Stade 4** : Déficit cognitif modéré (stade léger ou précoce de la maladie)

L'examen médical permet normalement de déceler les déficits suivants: une baisse des connaissances sur l'actualité, un oubli à mesure des souvenirs de son propre passé, un trouble de la concentration qui l'empêche de planifier et d'organiser un événement.
Les difficultés concernent également l'accomplissement de tâches complexes, telles que la préparation d'un repas ou la gestion des comptes. Des sautes d'humeur ou un effacement dans des situations éprouvantes sont également observées.

- **Stade 5** : Déficit modérément sévère (stade modéré ou intermédiaire)

Le patient a besoin d'assistance et ne peut plus vivre seul. Il oublie des faits majeurs de sa propre histoire, des caractéristiques importantes de sa vie courante. Il peut être désorienté sur le plan temporo-spatial, avoir des difficultés à résoudre des problèmes mathématiques simples. Il peut avoir besoin d'aide pour choisir ses vêtements mais il reste autonome pour manger et aller aux toilettes.

- **Stade 6** : Déficit cognitif sévère (stade modérément sévère ou intermédiaire)

Les troubles de la mémoire continuent de s'aggraver, des modifications de la personnalité peuvent apparaître et les personnes ont besoin d'une aide importante pour les activités quotidiennes (toilette, habillage, ...). À ce stade, le patient peut ne plus se souvenir d'événements récents et avoir du mal à se souvenir du prénom de son conjoint.
Il se rappelle de son nom et peut faire la différence entre des visages familiers et inconnus.
À ce stade on observe des troubles majeurs au niveau du rythme de sommeil.

- **Stade 7** : Déficit cognitif très sévère (stade sévère ou avancé)

Le patient n'est plus capable d'interagir avec son entourage, d'avoir une conversation, ou de contrôler ses gestes. Il peut cependant prononcer des mots ou des phrases. Une aide importante est nécessaire dans l'accomplissement des activités quotidiennes telles que manger ou aller aux toilettes. Les déficits psychomoteurs sont importants.

Dans les stades léger à modéré l'accompagnement consistera surtout à une stimulation des différentes mémoires et tentera de retarder l'évolution de la maladie. Dans le cas d'un stade avancé, l'accompagnement se focalisera sur le maintien de la qualité de vie du patient.

2.4 Les signes d'alerte

« Je deviens fous, je perds la tête », « Comment suis-je arrivé là ? ». Voici un exemple de phrases souvent entendues par les proches des patients. Pertes de mémoire, difficultés à s'exprimer, manque du mot, désorientation dans l'espace et dans le temps, modification du comportement, nombreux sont les signes qui doivent alerter. Ils sont d'autant plus importants à prendre en compte précocement afin d'accompagner le patient de façon optimale.

3. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

La MA touche particulièrement les personnes âgées. L'intérêt du diagnostic est de distinguer les oublis bénins des oublis pathologiques et de comprendre l'origine des troubles cognitifs présents. Son diagnostic repose sur une évaluation pluridisciplinaire de préférence en présence d'un aidant capable de donner des informations fiables.

3.1 Critères de diagnostic

Selon l'American Psychiatric Association (DSM V), la démence de type Alzheimer correspond à l'apparition progressive d'une altération de la mémoire accompagnée d'un ou plusieurs troubles cognitifs suivants : une perturbation du langage (aphasie), une altération de la capacité motrice (apraxie), une difficultés à reconnaître des objets ou des visages (agnosie) et une altération des fonctions exécutives . Ces troubles doivent être suffisamment importants pour impacter la vie quotidienne sur une durée d'au moins 6 mois.

3.2 L'évaluation

La Haute Autorité de Santé (HAS), dans ses recommandations de bonnes pratiques de décembre 2011 sur le dépistage de la MA, préconise un diagnostic précoce et pluridisciplinaire. Il est nécessaire pour comprendre la nature des altérations cognitives et établir un diagnostic différentiel.

3.2.1. L'évaluation clinique

Dans un premier temps, un examen clinique est réalisé par le médecin traitant. Le recueil d'informations est nécessaire afin de saisir un dossier complet concernant l'état général du patient, ses antécédents et ses traitements. Le médecin s'assure donc de l'état général du patient, de son état de vigilance et de la présence ou non de troubles sensoriels et moteurs.

3.2.2. L'évaluation cognitive

L'analyse des fonctions cognitives est réalisée par un neuropsychologue. Elle met en évidence les déficits et les capacités préservées du patient. Les examens cognitifs sont généralement brefs et tiennent compte de l'âge, du niveau socio-professionnel, de la culture et de l'état affectif du patient.

Le neuropsychologue évalue le patient de façon qualitative et quantitative par le biais d'épreuves standardisées. Le choix de ces tests est laissé à l'appréciation du neuropsychologue.

Voici quelques tests pouvant être utilisés :

- Des tests cognitifs purs :

Le Mini Mental State Examination de Folstein et al. (1975), ou MMSE, est composé de 30 items regroupant différents domaines. C'est un moyen de dépistage et de suivi des démences et des confusions mentales. Il évalue les domaines de l'apprentissage, du contrôle mental, de la dénomination, de l'orientation, de la répétition, de la compréhension d'un ordre triple et de la copie d'un dessin. Le score est à mettre en corrélation avec l'âge, le niveau socio-culturel du patient et son affect. (DEROUESNÉ, C., POITRENEAU, J., HUGONOT, L., *et al*)

La Batterie d'Évaluation Cognitive 96 (BEC 96) de Signoret (1989), permet d'orienter le diagnostic vers un syndrome démentiel plutôt que des syndromes vasculaire ou dégénératif. Ce test est divisé en 8 subtests qui évaluent la manipulation mentale, l'orientation, l'acquisition de 6 images avec rappel, la résolution de problèmes, la fluence verbale, l'apprentissage, et la visuo-construction.

- Un test de mémoire :

Le test des 5 mots de Dubois est un moyen rapide d'évaluer la mémoire épisodique verbale. Il est composé de deux parties séparées d'une tâche cognitive. Dans ce test une aide sémantique à l'encodage est apportée au patient qui permet de repérer un trouble spécifique du stockage des mots.(Dubois, B 2005)

- Des tests évaluant les fonctions exécutives :

La Batterie Rapide d'Efficience Frontale (BREF) de Dubois (2000), permet d'évaluer rapidement la présence ou non d'un syndrome dysexécutif cognitif et comportemental. Elle est composée de plusieurs subtests : Similitude, évocation lexicale (flexibilité mentale), comportement de préhension (autonomie environnementale), séquences motrices (programmation), go-no-go (inhibition).

Le Trail Making Test (TMT), de Reitan (1992), est composé de 2 parties, A et B. La partie A consiste à relier dans l'ordre croissant les chiffres de 1 à 25, du plus petit au plus grand le plus rapidement possible, la vitesse d'exécution est particulièrement importante lors de la passation de cette partie car elle permet de mettre en évidence un ralentissement idéomoteur entre la pensée et le geste. La partie B consiste à relier dans l'ordre croissant en alternant numéro et lettre, la flexibilité mentale réactive est observée elle permet d'évaluer la capacité du patient à alterner son attention à partir d'une tâche donnée.

- Des tests de repérage :

La Fluence d'Isaac, se compose d'une évocation dans un temps limité du plus grand nombre de mots possible répondant à un critère sémantique ou phonétique. Ce test est étalonné en fonction de la catégorie socio-professionnelle des patients.

Le test de l'horloge de Kirby (2001), permet d'évaluer rapidement une atteinte visuo-spatiale et exécutive. Si un ou plusieurs de ces points posent problème c'est un possible révélateur de troubles cognitifs ou de démence.

3.2.3. L'évaluation fonctionnelle

Cette évaluation apprécie l'impact des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne. Plusieurs échelles d'évaluation existent, telle que l'échelle simplifiée Instrumental Activities of Daily Living (IADL) de Lawton (1969). Elle permet d'évaluer rapidement en 4 items l'autonomie générale du patient.Voici les 4 domaines observés :

- Utilisation du téléphone
- Utilisation des moyens de transport
- Responsabilité à l'égard de son traitement
- Aptitude à manipuler l'argent

3.2.4. L'évaluation thymique

Elle consiste à cibler les troubles affectifs et émotionnels. Chez le sujet âgé, un syndrome dépressif peut faire penser à un début de maladie d'Alzheimer et à l'inverse la maladie peut déclencher une dépression. Cet entretien doit évaluer le niveau de dépression et d'anxiété du patient.

La Geriatric Depression Scale (GDS) de Yesavage et al. (1982) est un ensemble de 30 questions auxquelles est associé un choix de réponses fermées (oui et non). Cette échelle met en évidence la présence ou non de sentiments dépressifs et suicidaires chez le sujet âgé.

L'échelle d'anxiété d'Hamilton (1959) est la plus utilisée, elle mesure la sévérité de l'anxiété. Sa version française a été validée par Pichot. Elle comprend 14 items qui couvrent la totalité des secteurs de l'anxiété psychique, somatique musculaire et viscérale, les troubles cognitifs et du sommeil.

3.2.5. L'évaluation comportementale

Les modifications comportementales sont fréquentes dans les pathologies neurodégénératives. Ces troubles représentent parfois un moyen d'expression qu'a le patient, afin de faire part de ses difficultés à s'adapter à son nouvel état cognitif.

De nombreux outils d'évaluation standardisés existent afin d'établir leur description, leur mode de survenue, leur fréquence d'apparition ainsi que leurs conséquences. L'évaluation de ces troubles consiste à recueillir des informations au cours d'un entretien avec un aidant.

L'inventaire neuropsychiatrique (NPI) de Cummings (1994) permet de recueillir des informations sur le changement de comportement des patients. Les domaines évalués sont :

idées délirantes, hallucinations, agitation, dysphorie, anxiété, apathie, irritabilité, euphorie, désinhibition, comportement moteur aberrant, trouble du comportement nocturne et trouble de l'appétit.

3.2.6. Examens complémentaires

Le médecin généraliste peut dans certains cas typiques prescrire un examen biologique afin de mettre en évidence des éventuelles maladies associées.

La réalisation d'une imagerie cérébrale mettra en évidence une atrophie associée ou non à des lésions vasculaires et permettra d'éliminer les autres causes de troubles neurologiques (Accident vasculaire, tumeurs, …).

3.3 L'annonce du diagnostic

Selon la HAS, le médecin spécialiste (ou le médecin traitant) doit prévoir une consultation d'annonce longue et dédiée au diagnostic. L'annonce se doit d'être progressive tout en usant de termes explicites. Le processus d'annonce pourra se faire, avec l'accord du patient, en la présence d'une personne proche, elle permettra de faire le lien entre le patient et le milieu médical.

La prochaine étape se fera chez le médecin traitant du patient, il établira si besoin un projet thérapeutique pluridisciplinaire comprenant entre autre un accompagnement orthophonique (Villars, 2010).

4. Les symptômes

La compréhension des mécanismes impliqués dans la MA a fait l'objet de nombreuses études. Elles ont mis en évidence une altération significative des fonctions cognitives, des troubles du comportement et une diminution des capacités de communication.

4.1 L'altération des fonctions cognitives

Les plaintes des patients ou des proches atteints de MA ainsi que les observations cliniques indiquent en effet que les atteintes du contrôle de l'attention sont au cœur des difficultés vécues par ces personnes dans leur vie quotidienne.

4.1.1. Les trouble des fonctions exécutives

L'atteinte exécutive est une des manifestations cognitives les plus sévères dans la MA. Celle-ci peut rendre compte d'une grande partie des difficultés des patients dans les activités de la vie quotidienne (Perry & Hodges, 1999).

- L'inhibition

Chez le patient MA, la capacité à inhiber une information non pertinente à l'activité en cours varie en fonction de l'évolution de la maladie. A mesure qu'évolue la maladie, les mécanismes d'inhibition en condition de compétition diminuent (Spieler et al., 1996).

- Attention divisée

Baddeley montre dans un paradigme combinant une tâche de poursuite visuelle à un rappel de chiffres, une atteinte sévère dans les conditions qui exigeaient d'exécuter les deux tâches de façon simultanée (Baddeley et al., 1986).

- Planification et Flexibilité mentale

Une difficulté à planifier ou à résoudre des problèmes est ressentie chez les personnes atteintes de la MA. Elles peuvent éprouver des changements dans leur capacité à élaborer et à suivre un plan. La présence d'un syndrome dysexécutif est corrélée à la perte d'autonomie et à la sévérité de la démence (Fryer-Morand, Delsol, Nguyen, & Rabus, 2008).
La réalisation de tâche de flexibilité mentale reste coûteuse, elle est due à un déficit d'inhibition et de sensibilité à l'interférence.

4.1.2. Les troubles praxiques

Les troubles de la réalisation des gestes (apraxies) n'apparaissent que rarement au début de la maladie. Ce déficit de l'activité gestuelle ne peut s'expliquer ni par une atteinte motrice, ni par un trouble sensitif ou une altération intellectuelle (Déjerine, 1914). Dans la MA, différents types d'apraxies sont observés notamment l'apraxie idéomotrice – difficulté à réaliser sur commande des actes simples (saluer de la main) –, l'apraxie idéatoire – difficulté à utiliser des objets (se brosser les dents) –, l'apraxie constructive – difficulté à assembler des éléments dans les deux ou trois plans de l'espace (faire un dessin) – et l'apraxie de l'habillage.

4.1.3. L'agnosie

En l'absence de toutes atteintes des fonctions sensorielles, les personnes atteintes de la MA ont des difficultés de reconnaissance des objets ou des personnes. Les reliefs, les contours, l'espace et les distances sont de plus en plus mal évalués et le patient pourra utiliser les objets de manière incorrecte. Ce trouble peut même rendre difficile la reconnaissance d'autrui (prosopagnosie) et de lui-même, ce qui risque d'accentuer des réactions d'angoisses chez le patient.

4.1.4. La plainte mnésique

La plainte mnésique est le premier signe d'alerte dans le cadre d'une suspicion de la MA. Il existe plusieurs types de mémoire et donc plusieurs formes d'oublis.

Dans un premier temps, une amnésie antérograde est observée, il s'agit d'une difficulté à se souvenir d'événements récents et à acquérir de façon durable des informations nouvelles. Dans un deuxième temps, une amnésie rétrograde s'installe, les événements du passé vont progressivement s'effacer en allant des souvenirs les plus récents aux épisodes de la vie les plus anciens. Il n'existe pas de centre unique de la mémoire dans le cerveau, elle est composée d'un ensemble de systèmes et de sous-systèmes selon Eustache (1992).

- La mémoire à court terme et la mémoire de travail

La mémoire à court terme permet la conservation temporaire d'une information et la mémoire de travail permet son stockage durable.

L'atteinte de la mémoire de travail est une composante importante dans la symptomatologie cognitive de la MA. La mémoire de travail est indubitablement altérée au cours de la maladie (Bherer et al., 2004). Les patients sont sévèrement atteints dans les tâches exigeant le maintien d'une information à court terme tout en réalisant une activité de distraction (Belleville et al., 1996).

Cette mémoire est sollicitée au quotidien, elle nécessite une capacité d'attention. Un patient présentant des difficultés de concentration sera plus sensible aux éléments extérieurs, il faudra donc adapter son environnement.

- La mémoire déclarative ou explicite

La mémoire déclarative est composée de la mémoire épisodique et de la mémoire sémantique (Tulving, 1983).

Dans sa forme typique, la MA débute généralement par une atteinte précoce de la mémoire épisodique qui fait référence au souvenir des événements personnellement vécus dans un contexte spécifique. La mémoire épisodique est aussi appelée mémoire autobiographique, elle touche à l'intimité et à l'identité de la personne.

Ces déficits de performances reflètent des troubles spécifiques à une ou plusieurs des étapes de l'encodage, du stockage et/ou de la récupération.

La mémoire sémantique correspond aux connaissances générales dont l'évocation est dépourvue de toute référence à l'histoire personnelle de la personne. Son altération intervient après les troubles de la mémoire épisodique.

Chez les personnes atteintes de la MA, la comparaison des scores en mémoire autobiographique épisodique et sémantique a pu montrer que la perte des souvenirs les plus récents est le premier déficit mnésique dans cette maladie (loi de Ribot).

- La mémoire procédurale ou implicite

Elle consiste en la capacité à acquérir des habiletés perceptivo-motrices ou cognitives sans qu'il ne soit nécessaire de faire une référence explicite aux expériences antérieures. Dans la MA, cette mémoire procédurale est relativement moins altérée, elle sera plus longtemps préservée. De ce fait, il sera important de valoriser cette mémoire en instaurant des rituels lors des activités quotidiennes.

4.1.5. Les troubles du langage

Dans la MA, les troubles du langage sont hétérogènes et peuvent apparaître soit très précocement dans l'histoire de la maladie soit très tardivement au cours de son évolution. Il n'y a pas de profil figé d'un déficit linguistique.

- Manque du mot

Ce trouble atteint les noms propres, les dates, les mots peu utilisés puis les mots familiers.

Au stade léger, le patient retrouvera plus ou moins rapidement le mot recherché. A un stade plus avancé de la maladie, le patient prend plus rarement la parole et son expression devient

moins spontanée. Il a donc recourt aux stratégies de compensation telle que des paraphasies sémantiques (remplacement d'un mot par un autre), des circonlocutions (dire en plusieurs mots ce qui pourrait se dire en un seul).

- Dissociation sémantique

À un stade plus avancé, l'utilisation de mots éloignés du mot cible est courant. Des dissociations apparaissent telle qu'une meilleure réussite dans la dénomination d'objets inanimés que dans la dénomination d'objets animés (Garrard, 2001). L'incohérence narrative se traduit par l'absence de lexicalisation des éléments importants du récit et les patients montrent un intérêt marqué pour les détails secondaires.

- Appauvrissement du discours

Au stade sévère de la maladie, les phrases sont plus courtes et entrecoupées de silences. De multiples persévérations et digressions sont observées et l'utilisation de pronoms sans référent est en partie causée par la réduction du stock lexical. Toutes les sphères de traitement de la parole sont affectées.

4.2 Les répercussions psycho-comportementales

Les troubles psycho-comportementaux sont l'une des manifestations majeures de la MA. Ils contribuent à la perte d'autonomie du patient. Une étude récente a démontré que les troubles du comportement sont en moyenne 4 fois plus fréquents dans la MA que chez les sujets âgés non déments (Lykestos & Steinberg et al., 2000). De nombreuse stratégies thérapeutiques ont été développées pour essayer d'améliorer le quotidien des patients.

4.2.1. Perturbations affectives et émotionnelles

- L'apathie

Dans 72% des cas, l'apathie est le symptôme le plus fréquent chez les patients atteints de la MA. L'apathie se définit comme un trouble de la motivation et de l'initiative. Elle se manifeste par une diminution de l'initiative motrice, une perte d'intérêt cognitif et une réduction du ressenti affectif (Robert, 2004). Elle est souvent confondue avec la dépression et elle crée une source de détresse pour l'entourage qui reste sans réponse au comportement détaché du patient.

- La dépression

La présence d'une dépression peut retarder le diagnostic de MA. Les états dépressifs majeurs observés au début de maladie sont dus à une prise de conscience du déclin cognitif. La tristesse de l'humeur est présente à tous les stades mais elle est de courte durée survenant à des moments particuliers (une mise en échec par exemple). Elle s'ensuit d'un ralentissement psychomoteur, d'idées noires et d'un sentiment de désespoir. Ses répercussions sur l'attitude du patient sont importantes car elles sont à l'origine de l'accélération du déclin cognitif. (Devenand, 1996).

- L'anxiété

L'anxiété est observée chez près de 48% de la population atteinte de MA. Elle peut apparaître bien avant les troubles cognitifs. Alors conscient de ses troubles, le patient ne sait mettre de mots sur ce qui lui arrive et développe alors une perplexité effrayante sur son rapport au monde. Elle peut être associée à une dépression, à des manifestations psychotiques et à un sentiment d'échec. À un stade évolué, lorsque l'expression de ses troubles devient difficile, l'anxiété peut conduire à une déambulation et à des fugues à répétition.

- Perturbations émotionnelles

Les perturbations émotionnelles se caractérisent par un émoussement affectif et une incontinence émotionnelle. L'émoussement affectif correspond à une réduction de l'expression affective, à une diminution de la recherche de plaisir, à une tendance de repli et à l'indifférence (Robert, 2004). L'incontinence émotionnelle concerne surtout les stades

modérés à sévères de la MA chez 38% des cas (Mega & Cummings et al. 1996). Associée à une labilité émotionnelle, elle se traduit par une tendance à pleurer de façon intense en des circonstances favorisantes (pensées tristes, départ d'un proche, …).

4.2.2. Trouble du comportement

- L'instabilité psychomotrice

La déambulation se caractérise par une errance sans but précis, avec exploration des lieux. On parle de « fugue » lorsque la déambulation a pour but de retourner à son domicile.
L'akathisie résulte d'une incapacité à rester assis ou allongé, souvent secondaire à la prise de neuroleptiques ou traduisant un syndrome douloureux.

- L'agitation

Fréquente dans 46 à 90 % des cas, l'agitation se définit par une activité verbale (cris, injures...) ou motrice inappropriée (errance, coups …) et par sa fréquence ou son décalage avec l'environnement. L'agitation est provoquée par plusieurs facteurs physiques, iatrogènes, psychologiques et environnementaux. Elle est difficilement tolérée par l'entourage ce qui fait de l'agitation une des principale cause d'institutionnalisation (Donaldson, 1998).

- Compulsions et stéréotypies

Leur apparition s'avère être plutôt tardive dans l'évolution de la MA. Généralement, elles se présentent sous forme de comptages à voix haute, bruxisme, répétitions gestuelles ou verbales.

4.3 Troubles des fonctions instinctuelles

- Troubles du sommeil et du rythme circadien

Présents dans environ 40% des cas, les éveils nocturnes ont pour conséquence une hypersomnolence diurne aggravée par l'apathie et le manque de stimulation (Vitiello, 2001). Ils se caractérisent par une fragmentation du sommeil et par des réveils matinaux précoces.
Ces troubles vont jusqu'à générer une anxiété avec un endormissement difficile accompagné parfois d'une inversion complète du rythme veille-sommeil. C'est une des principales causes de placement en institution.

- Troubles alimentaires

Une réduction de l'appétit est observée dès le début de la maladie. Elle peut évoluer vers une orthorexie et provoquer une malnutrition sévère. Cette diminution de l'appétit pourrait être expliquée par une sensation de satiété, une diminution des sensations gustatives et olfactives.

- Troubles sexuels

Ils se traduisent par une indifférence avec réduction de la libido et de l'activité sexuelle. L'apathie joue un rôle important dans ce phénomène. Cependant il peut exister dans 3 à 6 % des cas une perte de la décence accompagnée d'une désinhibition sexuelle (Touchon, 2000).

4.4 Les troubles de la communication

La MA entraîne un véritable trouble de la communication. Avec l'évolution de la maladie, les troubles du langage s'installent et conduisent à l'impossibilité de s'exprimer verbalement. Afin de maintenir la communication, l'entourage traduit la situation en s'appuyant sur les comportements non verbaux.

- Répercussions sur la communication verbale

Au début de la maladie, les difficultés restent légères. Un léger manque du mot rapidement comblé est observé. Les capacités d'attention étant limitées, il est difficile pour le patient de rester de façon prolongée sur un même sujet de conversation ou d'avoir des conversations de groupe. Il devra alors se concentrer d'avantage mais peut assez vite renoncer et chercher à s'isoler.

À un stade plus avancé de la maladie, la communication spontanée s'appauvrit. Les plus grandes difficultés du patient concernent l'expression de ses besoins quotidiens et le maintien de sa vie sociale.

Il est à noter que l'aggravation des déficits langagiers s'accompagne d'une augmentation des actes non verbaux (Rousseau, 1995).

- La communication non verbale

Dans la MA, les gestes, les postures, les expressions faciales et le contact visuel sont plus longuement conservés (Feyereisen, 1993). Les mots perdant progressivement leur sens, l'entourage du patient va devoir se montrer plus attentif à ces manifestations non verbales.

Des manifestations de tristesse, de joie, de colère ou de dégoût sont observés chez les personnes atteintes de la MA. Il est a noté que l'entourage dit observer plus d'indices non-verbaux pour les émotions négatives que pour les émotions positives (Tappen, 1998).

Ces comportements prennent donc leur signification dans la dynamique sociale.

L'attention portée à ces messages implicites aide à rentrer en relation avec la personne et à maintenir une dynamique communicationnelle avec elle.

DEUXIEME PARTIE : L'Accompagnement du patient atteint de maladie neurodégénérative

II. La perte d'autonomie et l'accompagnement du patient.

1. La perte d'autonomie et ses adaptations

Chez les patients atteints de la MA, le déclin fonctionnel et la survenue de la dépendance seraient plus rapide que chez les personnes âgés ne présentant pas de maladie neurodégénérative (Nourhashemi et al, 2013).

Le principal symptôme en début de maladie est un trouble de la mémoire associé à une diminution des capacités de réalisation des activités de la vie quotidienne.

La perte d'autonomie se définit comme l'incapacité, pour une personne, de décider ou d'assurer seule certains actes de la vie quotidienne et professionnelle. Les tâches simples telles que faire à manger, se déplacer et faire sa toilette, deviennent difficiles. Lorsque ces difficultés apparaissent il devient nécessaire de prévenir les accidents bénins et d'adapter l'environnement du patient. La dégradation cognitive va dès lors accroître la dépendance du patient vis-à-vis de son entourage.

1.1 Prédiction de la dépendance dans les activités de la vie quotidienne

Le sujet atteint de MA devient de moins en moins autonome. Cette perte d'autonomie peut survenir brusquement à la suite d'un événement marquant, mais aussi s'installer de façon progressive dans les différents actes de la vie quotidienne.

Un des signes révélateurs de cette diminution d'autonomie est le trouble de l'équilibre qui altère les déplacements du patient. Les déplacements libres deviennent compliqués et par conséquent une perte de plaisir se fait sentir dans les activités quotidiennes et sociales.

Un autre aspect non négligeable de la perte d'autonomie sont les oublis d'actes vitaux telle que la prise d'un médicament ou simplement le fait de s'alimenter. En effet, un oubli de prise de médicaments, d'éteindre le feu sous la casserole pourraient provoquer une mise en danger de la personne sur le long terme. L'incapacité de se préparer à manger contribue aux

changements d'habitudes alimentaires et pourrait, dans les cas les plus avancés, provoquer une dénutrition sévère.

Selon une étude récente, l'étape fondamentale de la perte d'autonomie est la survenue d'une dépendance complète à la toilette et/ou à l'habillage. Ces deux dépendances surviennent de manière quasi simultanée et représentent pour la majorité des familles de malades le moment du passage en institution (Dartigues, 2014).

1.2 Évaluation de la perte d'autonomie

L'intérêt de quantifier l'autonomie du patient est d'abord de déterminer précisément les besoins spécifiques du patient et ensuite de proposer des adaptations facilitant sa vie quotidienne.
Il existe différents systèmes d'évaluation de la perte d'autonomie. La grille pour l'Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressource (AGGIR) permet de cibler le degré d'autonomie du patient en observant 10 activités. Selon le score obtenu, des aides personnalisées seront mises en place.

2. Qualité de vie du patient atteint de la maladie d'Alzheimer

La personne ne peut être réduite à la maladie qui l'affecte, elle doit continuer à exister comme personne en tant que telle, porteuse d'une histoire et d'une identité qui lui sont propres.
Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la qualité de vie du patient se définit comme la perception qu'a un individu « de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1994).

2.1 Enjeux

Les enjeux restent importants. La qualité de vie du patient atteint de la MA concerne un large champ incluant la santé physique, l'état psychologique, le niveau de dépendance, les relations sociales, les croyances personnelles et la relation avec les spécificités de l'environnement de l'individu (OMS, 1995).

2.2 Outils de mesure

De nombreuses échelles de mesure de la qualité de vie ont été recensées. Ces instruments d'auto-évaluation ou d'hétéro-évaluation de mesures peuvent s'utiliser à domicile ou en institution. Une auto-évaluation est remplie par le patient lui-même quant à l'hétéro-évaluation elle est remplie par l'aidant familial ou professionnel. Ces deux types d'évaluations permettent une analyse comparée des résultats de l'aidant et du patient.

La plupart de ces échelles explorent ces différents domaines : la condition physique, la mémoire, l'humeur, le rapport avec les amis et la famille, les difficultés financières et la santé en général.

Il est essentiel de choisir une échelle adaptée aux caractéristiques du patient à évaluer car certaines variables comme l'autonomie, les troubles du comportement, les affects et le stade de la maladie sont liées à la qualité de vie (Novella, 2012).

2.3 Échelle d'Évaluation Instantanée du Bien-être (EVIBE)

Plusieurs limites à l'auto-évaluation de la qualité de vie existent chez les patients atteints de maladies neurodégénératives. L'Institut du Bien Vieillir a mis en place l'EVIBE, un outil qui répond au besoin de mesure de la qualité de vie chez des patients étant au stade avancé de leur maladie.

L'EVIBE est une échelle visuelle permettant au patient d'indiquer son bien-être de manière simple, rapide, et facile à administrer. Le support est clair et concis, il est composé de 3 pictogrammes représentants la joie, la neutralité et la tristesse. Ces trois réponses sont retranscrites sur une échelle de 1 à 5 (1 étant une sensation de bien-être la plus faible et 5 une sensation de bien-être la plus élevée).

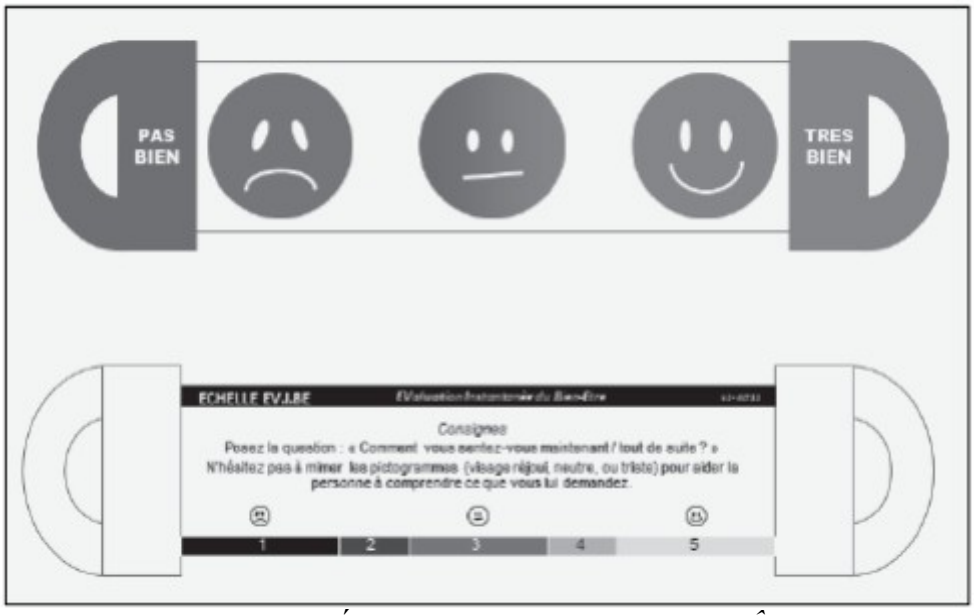


Illustration 1: L'échelle d'Évaluation Instantanée du Bien-Être (EVIBE)

2.4 Le retentissement sur l'humeur

Les éléments de la pensée abstraite sont progressivement altérés dans la MA. Or la pensée abstraite est la nature même de la qualité de vie, ce qui rend donc difficile son évaluation par le patient lui-même. Les difficultés d'identification des changements survenus par rapport à un état antérieur en raison de l'atteinte mnésique crée une difficulté d'expression de son bien-être ce qui pourrait affecter son humeur. Le patient ne peut plus exprimer ce qu'il ressent, par conséquent une certaine frustration est exprimée par les troubles de l'humeur et du comportement.

3. L'institutionnalisation du patient atteint de la maladie d'Alzheimer

Il est préférable que ces patients demeurent à domicile le plus longtemps possible, non seulement pour des raisons économiques, mais également parce que de cette manière ils peuvent maintenir l'intégrité de leur réseau social, préserver leurs repères environnementaux et jouir d'une meilleure qualité de vie (Fratiglioni, 2000). Toutefois, la MA est associée à de multiples complications qui ne permettent pas de maintenir les soins à domicile. Une étude du Wisconsin Alzheimer's Institute montre que les patients souffrant de la MA ont une probabilité d'institutionnalisation 10 fois supérieure aux personnes âgées ne présentant pas d'altération cognitive. Le moment d'entrée en institution n'est pas clairement défini et il est

important d'identifier les facteurs liés à l'institutionnalisation afin de mettre en place des stratégies d'accompagnement adaptées.

3.1 Facteurs associés à l'institutionnalisation à long terme

De nombreux facteurs significativement liés à l'institutionnalisation ont été identifiés. Ces facteurs sont: le type de pathologie, la sévérité de l'incapacité, l'âge des aidants, l'absence de lien de parenté de premier degré des aidants avec le patient, une mauvaise santé de l'aidant et le fardeau sévère de l'aidant (Hébert & Dubois, 2001).

Le fardeau de l'aidant est associé aux troubles du comportement du patient et à l'humeur dépressive de lui-même.

3.2 Les unités de soins spécialisées dans la maladie d'Alzheimer

Il existe plusieurs structures abritant des unités spécifiques aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Ces structures proposent des lieux de vie adaptés, dotés d'un personnel spécialisé qui s'appuie sur un projet de soins et un projet de vie spécifique telles que :

- les consultations mémoires, et les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR)
- les unités de soins aigus Alzheimer
- les unités cognitivo-comportementales
- l'hôpital de jour « Mémoire »
- les pôles d'Activités de Soins Adaptés (PASA)
- les Unités d'Hébergement Renforcés (UHR)
- les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)
- les Équipes Spécialisées Alzheimer à Domicile (ESAD)
- les services d'Hospitalisation À Domicile (HAD)

En unité de soins, l'entourage du patient est constitué par la famille, les soignants présents au quotidien tels que les aides soignants qui se verront confier un vrai rôle thérapeutique.

3.3 L’accompagnement professionnel au sein d'une structure spécialisée

Les principaux accompagnements dans les établissements accueillant des personnes souffrant de maladies neurodégénératives tiennent du domaine médical, paramédical et du bien-être. Ces activités pluridisciplinaires permettent de ralentir le déclin cognitif des patients tout en leur proposant un environnement adapté permettant de diminuer l'apathie, les troubles du comportement et de l'humeur.

Voici quelques activités permettant de mobiliser cognitivement et d'optimiser les capacités les mieux préservées.

- La réminiscence

Elle consiste en une thérapie ludique basée sur l'évocation du passé. La mémoire autobiographique est donc sollicitée avec des photographies, des objets, de la musique. Elle favorise l'expression de soi et de ses préférences.

- L'art-thérapie et la musicothérapie

L'art-thérapie favorise l'expression des sentiments ou des préoccupations par le biais d'un support artistique (peinture, théâtre, danse, musique...). Elle permet de mobiliser indirectement les fonctions cognitives. La musicothérapie diminue l'angoisse, l'humeur dépressive ou encore les troubles du comportement.

- Les activités physiques et la sophrologie

La pratique d'une activité sportive joue un rôle positif dans le maintien des capacités physiques, mais elle a également un impact sur l'humeur et le comportement des patients.

La sophrologie quant à elle aide le patient à gérer son stress et son anxiété.

- La stimulation cognitive

Cette stimulation qui se veut écologique, a pour but d'impliquer le patient dans un choix d'activités qui stimuleraient les capacités préservées. Des stratégies seront mises en place afin d'améliorer le fonctionnement cognitif, fonctionnel et social. Des supports matériels pourront être utilisés tels que des agendas ainsi que des supports internes tels que l'indiçage, l'imagerie mentale, la classification...

3.4 La place de l'orthophonie dans les unités de soins spécialisées dans la maladie d'Alzheimer

Dans ses recommandations professionnelles de 2011, la Haute Autorité de Santé précise le rôle de l'orthophoniste : « diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ».

L'intervention orthophonique dans les pathologies neurodégénératives consiste d'une part à participer au diagnostic en établissant un profil de l'atteinte et d'autre part à proposer un projet thérapeutique.

Dans le cadre d'une intervention dans une unité de soins spécialisée, le diagnostic sera déjà posé, le rôle prépondérant de l'intervention orthophonique sera en grande partie thérapeutique. Une évaluation régulière des fonctions cognitives sera effectuée afin d'établir un suivi de l'évolution du patient.

La prise en charge orthophonique peut être prescrite à tous les stades de la maladie. Elle concerne les troubles de la déglutition mais également les troubles cognitifs. Le projet thérapeutique évolue en même temps que le patient, selon son état physique et émotionnel.

Au stade léger de la maladie, les séances se concentreront sur les symptômes mnésiques et langagiers. Des moyens de compensation seront mis en place afin de contourner les capacités déficitaires et ainsi retarder la perte d'autonomie dans la vie quotidienne du patient.

Au stade avancé de la maladie, les troubles de la communication commencent à émerger et rendent difficile les relations sociales et familiales. À ce moment, une approche écosystémique des troubles de la communication sera mise en place.

Le but de cette approche est d'intervenir d'abord auprès du patient par une approche de type cognitivo-comportementale et ensuite auprès de l'entourage familial et/ou professionnel (Dehêtre & Rousseau, 2008).

L'intervention se concentre vers des facteurs qui ont de l'influence sur l'évolution de la maladie tels que : la situation de communication, le thème de la discussion, le comportement communicationnel de l'interlocuteur.

En institution, l'accompagnement orthophonique s'oriente vers le patient mais aussi vers son entourage familial et/ou professionnel. Dans ce milieu, l'orthophoniste à la possibilité de discuter avec les aidants afin d'établir les capacités réellement préservées au quotidien.

Le but final est d'apporter au patient les outils nécessaires afin qu'il ait une communication adaptée permettant de continuer d'avoir des relations sociales. Cet objectif est également cherché afin de retarder l'apparition des troubles du comportement dus à l'impossibilité d'exprimer ce qu'il ressent.

4. L'alliance thérapeutique avec l'entourage

L'intérêt pour la relation triangulaire impliquant le patient, le thérapeute, et l'entourage ne cesse de croître dans la littérature sociologique et médicale. L'importance d'établir une communication adaptée avec les proches de patients atteints de la MA est essentielle pour le bien-être du patient (Wald, 2003).

4.1 Le vécu de la maladie par l'entourage

La MA implique fortement l'entourage de la personne atteinte. Entendre un diagnostic de maladie d'Alzheimer n'est jamais facile, c'est l'ensemble de la cellule familiale qui s'en trouve affectée. Une multitude d'émotions surgit chez l'entourage, allant de l'angoisse au soulagement après de long mois d'attente d'un diagnostic. Les aidants voient leur vie totalement dédiée à leur proche. L'aide à un proche atteint de la MA peut être source de stress, d'anxiété et parfois de dépression (Villars 2014).

L'entourage se retrouve confronté du jour au lendemain à la maladie, une maladie souvent réduite à la perte de mémoire et à l'accompagnement permanent de la personne malade. Cet investissement n'est pas sans conséquence pour eux-mêmes, ils ont donc besoin d'être accompagnés et soutenus. C'est là qu'interviennent les différentes structures d'aides aux aidants familiaux.

4.2 Aides aux aidants familiaux

Le soutien aux personnes atteintes de la MA et leur entourage est primordial pour un accompagnement thérapeutique adapté. Il est principalement accompli par le biais d'associations d'aide spécialisée dans la MA.

Ces associations ont pour rôle de soutenir les personnes malades et leur famille, informer l'opinion et interpeller les pouvoirs publics, contribuer aux avancées de la recherche et pour finir former les aidants familiaux, les bénévoles et les professionnels de soin.

Le soutien aux aidants c'est avant tout de proposer des actions de proximité et adaptées aux besoins des malades et aux aidants. Il est proposé des groupes de parole, des formations, des moments de répit, des entretiens psychologiques,... Toutes ces activités favorisent les bonnes relations entre patient et aidants, et contribuent à l'amélioration de l'accompagnement du patient (Villars, 2014).

Les associations interpellent et informent l'opinion publique de l'importance de l'accompagnement de la MA. L'association France Alzheimer et maladies apparentées estime indispensable de sensibiliser l'opinion sur les besoins et attentes des familles afin de contribuer aux avancées de la recherche de nouveau moyen d'affronter au mieux la maladie.

Le dernier rôle de ces associations est de former les personnes accompagnant au quotidien les personnes atteintes de la MA. L'objectif est de répondre aux besoins et aux questions de ces personnes de manière la plus exhaustive possible.

4.3 L'alliance thérapeutique avec l'entourage

Chez les personnes atteintes de maladie neurodégénérative, l'alliance thérapeutique avec l'entourage devient un objectif thérapeutique.

Cette alliance concerne à la fois l'équipe soignante mais aussi l'entourage familial. L'aidant devient alors acteur à part entière dans le projet thérapeutique. Lors du stade avancé de la maladie, c'est l'entourage qui devra s'adapter aux modifications des capacités de communication du patient (Rousseau ,2013).

La démonstration du projet thérapeutique se fera en présence du patient et d'un membre de son entourage afin de faire en sorte que le patient atteint de la MA soit toujours reconnu en tant qu'être communicant.

Cette alliance permet de donner un rôle à l'entourage, et de proposer un contenu personnalisé et adaptable à chaque patient et ainsi retarder son déclin cognitif.

L'idée est d'intégrer pleinement l'aidant et d'en faire un véritable partenaire dans l'accompagnement thérapeutique.

TROISIEME PARTIE : **La place des nouvelles technologies dans l'accompagnement orthophonique**

III. Les technologies de l'information et de la communication (TIC) dans la pratique orthophonique

Depuis quelques années les technologies de l'information et de la communication (TIC) prennent une place de plus en plus importante dans la vie quotidienne. Dans le domaine de la santé, la domotique et la robotique sont de plus en plus proposées afin d'améliorer l'accompagnement du malade. Allant des systèmes de télé-sécurité détectant les chutes aux systèmes de géolocalisation évitant les fugues, de multiples outils numériques sont désormais disponibles pour faciliter le quotidien des patients.

1. La tablette numérique

Une tablette tactile est un ordinateur portable ultraplat dépourvu de clavier à touches qui se présente sous la forme d'un écran tactile. Son logiciel interne varie en fonction des marques commercialisées. La taille de l'écran peut varier entre 17,8 cm et 25,5 cm. Les plus grandes sont plus confortables à l'usage mais plus lourdes.

Chaque utilisateur personnalise sa tablette en y installant des applications ou des logiciels adaptés à ses besoins.

1.1 Avantages de l'outil

La tablette numérique étant de taille raisonnable et légère, elle devient un support thérapeutique facilement transportable. Connectée au réseau internet, elle permet d'accéder rapidement à des contenus multimédia illimités et aux applications spécialisées dans la prise en charge orthophonique.

Elle permet également un confort d'utilisation grâce aux différents réglages de luminosité et contraste.

Cet outil est doté d'un appareil photographique de qualité qui permet de créer rapidement des supports de rééducation.

Par un souci d'accessibilité pour tous, la tablette propose une adaptation à la vue, à l'audition et à la dextérité de la personne utilisant celle-ci.

Ce petit support multifonctionnel procure à l'utilisateur une banque de données importante pour tout type d'utilisation.
Elle peut ainsi devenir un outil compensatoire dans le milieu scolaire ou professionnel pour des personnes atteintes de handicap.

1.2 Inconvénients de l'outil

Dans une étude récente, il a été observé que les résistances exprimées par la personne âgée envers cette technologie proviennent de la complexité de son utilisation. Une vitesse de traitement plus lente, une mémoire altérée, des habiletés spatiales réduites influencent la qualité d'utilisation de cet appareil portatif (Zhou, Rau et Savendy, 2012).
La tablette numérique représente un investissement important, les prix allant de 100€ à 900€ environ selon sa capacité de mémoire. De plus ces outils sont relativement fragiles, il convient de prendre ses précautions selon le type de patient utilisant celle-ci.

2. TIC dans l'accompagnement orthophonique

Il existe de multiples applications pouvant être utilisées dans le cadre d'un accompagnement orthophonique. Le choix de celles-ci doit se faire en fonction de plusieurs critères concernant le patient tels que : son âge, sa pathologie, ses capacités motrices et sensorielles.
Les TIC proposent trois axes d'intervention en orthophonie : la thérapie assistée avec supervision du thérapeute, les exercices complémentaires à la thérapie classique et les moyens de suppléance à la communication (Albrigth &Puves, 2008).

2.1 Les TIC concernent un large public

Les tablettes numériques peuvent être un support de travail et de remédiation en séances d'orthophonie.

Pour les patients atteints d'un spectre autistique, la mise en place d'un classeur de communication virtuel facilite la relation et la demande envers son entourage. Grâce au concours des associations de malade, de multiples applications de stimulation spécialisées dans le domaine de la prise en charge autistique sont recensées et permettent aux familles d'y avoir accès facilement.

Pour les patients souffrant d'un trouble des apprentissages, telle que la dyslexie-dysorthographie, les dictées vocales et les prédicteurs de mots aident à compenser un trouble de l'orthographe.

L'utilisation des technologies portatives chez les patients aphasiques concernent avant tout leur trouble de la communication. Des applications ont été développées pour répondre aux besoins de communication de la personne cérébrolésée.

La mise en place de cet outil doit se faire progressivement, tout en intégrant l'aidant familial du patient. En effet, la collaboration avec l'entourage permettra une utilisation optimale de la tablette.

2.2 TIC pour l'évaluation

Il est de plus en plus important de trouver des méthodes permettant d'apprécier les déficits observés ainsi que de fournir des évaluations qui permettent un diagnostic précoce et précis.
Les TIC proposent des outils de mesure vocaux (sonomètre, logiciel d'analyse de la fréquence...), des outils d'enregistrement qui facilitent l'interprétation des bilans effectués (la caméra intégrée permet de filmer le patient et de revoir le film lors de la cotation d'un bilan).

2.3 TIC pour la réadaptation et la rééducation

La tablette s'avère être un outil compensatoire venant pallier un trouble au quotidien. Avec sa synthèse vocale, il est désormais possible de faire lire à haute voix un texte écrit. Selon les troubles celle-ci peut permettre une meilleure compréhension mais aussi une meilleure mémorisation.
Le travail de rééducation pourra être axé sur les fonctionnalités de base de la tablette.

2.4 TIC pour la stimulation

Des « Serious Game » font de plus en plus l'objet de recommandations. De nombreux jeux sérieux ont été développés dans un but de stimulation et d'entraînement cognitif.
Les différentes fonctions cognitives sont sollicitées par le biais d'exercices comprenant différents degrés de difficultés.

2.5 TIC et la Communication alternative et augmentée (CAA)

Le système de communication alternative ou augmentée, permet de redevenir un être communicant et par conséquent atténuer les troubles du comportement dus à la frustration de ne pouvoir s'exprimer.

Les TIC proposent donc un outil de médiation qui permet de construire un lien entre les partenaires de communication.

L'utilisation de TIC dans ce domaine est plus simple que la réalisation motrice engagée dans les différents points d'articulation du langage.

3. TIC et maladies neurodégénératives

Une étude récente de Brandenburg et al. décrit 7 sortes d'applications pour patients atteints de maladies neurodégénératives :

- Les applications qui remplacent ou soutiennent une communication verbale diminuée (Communication alternative et augmentée)
- Les applications qui permettent de travailler les objectifs thérapeutiques
- Les applications qui proposent une banque de stimuli
- Les applications qui permettent de détecter, d'enregistrer et d'analyser les comportements vécus dans le quotidien
- Les applications qui permettent au thérapeute d'organiser son travail
- Les applications éducatives qui donnent des informations au patient sur des sujets qui touchent sa pathologie
- Les applications environnementales qui s'adaptent aux niveaux sensoriels du patient.

3.1 Adaptation de la tablette pour les personnes atteintes de désafférentation sensorielle et sociale

La cessation des activités simples de la vie quotidienne, comme faire à manger par exemple, induit une auto désafférentation sensorielle. Elle est liée à l'effet du vieillissement sur les systèmes perceptifs et à celui de la pathologie surajoutée (Gonzalez, 2004).

En institution, le patient ne décide plus de l'heure de son réveil, ne se prépare plus à manger, ne peut plus faire ses activités habituelles ; ce changement de vie ne stimule plus les canaux

sensoriels habituels. Le patient commence à éprouver une fatigue diffuse et des troubles cognitifs sans pouvoir l'expliquer.
Ainsi la tablette pourra être adaptée à ces déficits sensoriels, la taille de police est modifiable et des gestes d'agrandissement sont également possibles.
Avec l'avancée de la maladie, le patient effectue des mouvements de moins en moins précis qui augmentent le nombres de sélections non désirées sur l'écran tactile. Afin de pallier ce trouble l'utilisation d'un stylet facilite le maniement de l'écran tactile

3.2 Outil facilitateur

La tablette est avant tout un outil facilitateur qui ne cherche pas à se substituer aux thérapeutes.
Elle facilite donc l'accompagnement du patient présentant des troubles du comportement, telle que la déambulation. Facilement transportable, une stimulation via la tablette est possible avec un patient déambulant.
La plupart des prises en charge de patient âgé dépendant se font à domicile. La tablette permet d'avoir un panel d'activités en un seul support.
Selon le stade de la maladie, l'utilisation de celle-ci se fera systématiquement avec un thérapeute ou un aidant ayant été formé à l'utilisation thérapeutique de la tablette.

3.3 Outil en faveur de l'autonomie de la personne âgée

Au stade précoce de la maladie, les patients peuvent être autonomes dans l'utilisation de la tablette. Des applications de stimulation cognitive sont disponibles gratuitement, et permettent au patient de les utiliser quand le besoin se fait sentir.
Cet outil apporte également un contenu multimédia exhaustif tel que : les journaux numériques, de la musique, des vidéos. Il permet de pallier l'isolement social du patient, grâce notamment aux logiciels de communication à distance (Skype).
La tablette contient un agenda, un réveil, une alarme, une station éphéméride qui permet au patient d'organiser ses rendez-vous, de voir l'heure et la date du jour à chaque utilisation de celle-ci.

PARTIE PRATIQUE

I. Objectifs

Le but de ce mémoire est d'apporter un nouvel outil de stimulation aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.
Cet outil devra s'adapter et répondre aux attentes de différents degrés de sévérité des troubles cognitifs. Nous avons donc pris partie de créer une application sur tablette numérique afin d'avoir un support facilement transportable.
L'application se destine aussi bien au travail thérapeutique de stimulation et de remédiation cognitive encadré par un professionnel de santé, qu'à l'utilisation à domicile, dans le prolongement du travail thérapeutique ou simplement dans un but ludique.
La pertinence de l'outil sera évaluée au cours des passations. Nous chercherons à savoir s'il existe une modification du temps de concentration (variable quantitative) et de l'état du bien-être lors de la présentation de l'application (variable qualitative). Nous chercherons également à évaluer si le patient présentait des préférences concernant les activités préférées.

Cette application de stimulation cognitive favorisera la communication. Elle privilégiera la stimulation des mémoires épisodique, sémantique et autobiographique. Les différents objectifs fixés sont les suivants :

- Proposer un contenu personnalisé à chaque domaine de prédilection
- Proposer un contenu stimulant la mémoire autobiographique
- Proposer un support de stimulation maniable en toutes circonstances
- Proposer une stimulation écologique dans un environnement donné
- Instaurer une alliance thérapeutique avec l'entourage
- Suivre les domaines de prédilection des patients et ainsi réadapter l'application

Objectif 1
La personnalisation du contenu proposera des séances qui induiront la notion de plaisir et qui amélioreront l'attractivité de la stimulation.
La possibilité d'intégrer un support personnalisé avec des photographies personnelles de l'entourage, des lieux de vie ou de vacances, permettra une stimulation de la mémoire autobiographique et donc une stimulation plaisante.

Objectif 2

La tablette étant facilement manipulable, elle pourra être utilisée avec les patients présentant des troubles du comportement tels que la déambulation.

La tablette est utilisé en situation écologique, elle s'adapte aux modifications de comportement du patient par rapport à son environnement.

Objectif 3

La démonstration avec le patient et un membre de son entourage, permettra d'impliquer la famille dans l'accompagnement thérapeutique. L'entourage sera acteur dans le projet thérapeutique évitant alors un isolement social des patients et incitant à communiquer.

Objectif 4

Cette application permettra l'enregistrement des résultats des patients afin de mettre en évidence leurs domaines de prédilection. Selon les scores obtenus, il sera possible de réadapter le contenu de la stimulation.

II. Méthodologie

1. Genèse du projet

C'est après avoir effectué un stage en Centre Spécialisé dans l'accueil de patients atteints de la maladie d'Alzheimer qu'est venue l'idée de créer une application proposant un contenu adapté à chaque patient. Les orthophonistes proposaient des stimulations à base d'images représentant des paysages, des animaux et des personnages célèbres.

C'est à partir de cet observation que la volonté d'inclure des photographies parlant de l'histoire de vie du patient s'est avérée évidente. Ce projet devrait réunir les objectifs orthophoniques suivants :

- Maintenir et améliorer les capacités fonctionnelles de la communication
- Prévenir toute altération cognitive ou à y suppléer
- Apporter une stimulation cognitive permettant une amélioration ou le maintien des fonctions cognitives
- Rejoindre le patient là où il en est, donc proposer un contenu personnalisé et ludique

Après avoir observé les besoins des patients aux stades avancé et modéré de leur maladie, le contenu personnalisable a été rendu possible par la participation des familles. Les familles ont donné leur consentement, et pour certaines ont fourni le support photographique.

2. Contenu de l'application *Tembo*

Tembo signifie « éléphant » en Swahili. Les langues Swahili sont un groupe de langues de l'Afrique de l'Est, lieu de vie des éléphants. Grâce à leur mémoire visuelle légendaire, les éléphants vont repérer les lieux qui l'entourent et s'en souvenir. Nous avons donc choisi de nommer notre application : *Tembo.*

L'application *Tembo* a pour vocation d'apporter un support pratique et multimodal dans la stimulation et l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.
Elle permettra d'apporter une stimulation quotidienne aux malades grâce à sa simplicité d'utilisation et son contenu adapté à l'histoire de vie du patient.

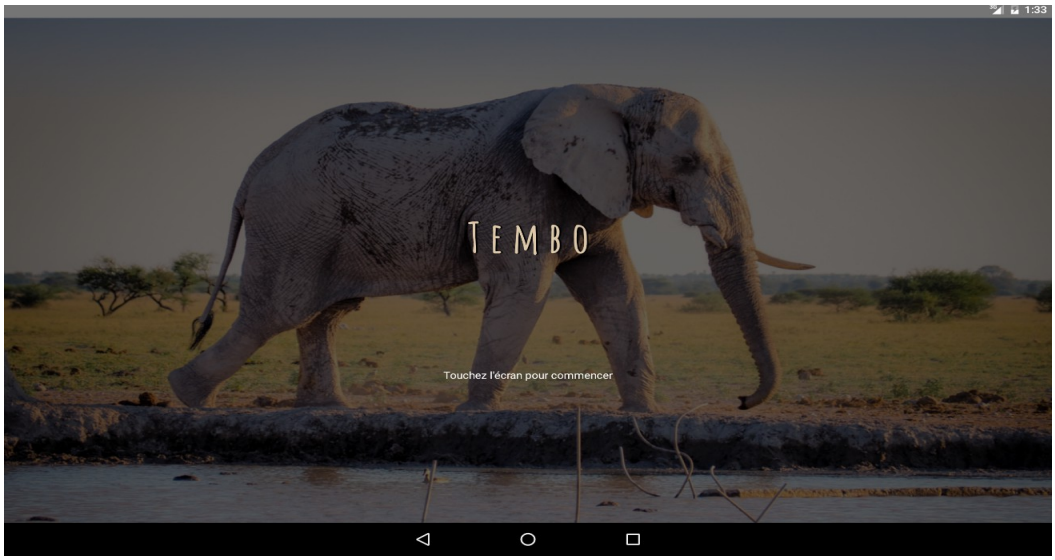


Illustration 2: Page d'accueil de l'application

Toutes les activités fonctionnent sur le même principe. En premier lieu, seul une photographie est proposée au patient, deux cas de figures se présentent alors : le cas 1 et le cas 2 décrits ci-dessous.

- Cas 1 : Reconnaissance de l'image

Dans ce cas le patient reconnaît sans aide la personne ou le lieu sur la photographie. Le thérapeute ou l'aidant pourra oralement suggérer d'aller plus loin en discutant des particularités de cette image et en suscitant les souvenirs et émotions que celle-ci apporte. Une phrase réponse apparaît afin de fournir un support au thérapeute. Une fois le thème épuisé, le thérapeute passe à l'image suivante.

Illustration 3: Présentation du Cas 1

Illustration 4: Phrase réponse proposée en cas 1

- Cas 2 : Non-reconnaissance de l'image

Dans ce cas, le patient n'arrive pas à reconnaître la photographie. Le thérapeute propose alors un étayage en activant les propositions à choix multiples. Si ces propositions s'avèrent être inefficaces, le thérapeute pourra alors poser une question fermée en s'appuyant sur les propositions. En cas d'échec, le thérapeute donne la réponse à cette première question.

Un deuxième lot de propositions s'affiche, sur le même principe que l'étayage précédent. En cas de reconnaissance de la photographie à ce moment, le thérapeute suscitera la discussion à ce propos. En cas de non-reconnaissance, une ébauche orale de la réponse sera faite, puis la réponse sera affichée et donnée oralement. Selon l'état émotionnel du patient le thérapeute développera ou passera à la photographie suivante.

Illustration 5: Présentation du cas 2, support d'étayage

2.1 Activité 1 : reconnaissance de souvenirs familiers et des membres de la famille

Il convient de créer avec la famille un fichier contenant des photographies suscitant l'histoire de vie du patient. Ce contenu sera composé de portraits de famille, de lieux ou d'événements qui ont marqué sa vie.

Un rendez-vous dédié sera nécessaire afin de recueillir toutes les informations qui pourraient nous être utiles au cours de nos séances avec leur proche (identité, place dans la famille, noms des lieux, anecdotes marquantes...). Toutes ces informations pourront être répertoriées dans le dossier virtuel du patient.

Pour chaque photographie recueillie il convient d'insérer les détails marquants pour le patient (par exemple, si c'est une personne que le patient reconnaît systématiquement, ou l'inverse).
Les photographies concernent :

- Les parents et la fratrie
- Le conjoint et les enfants
- Les petits enfants
- Les animaux de compagnie
- Les lieux de vie, de travail, de vacances, ...
- Les passions

L'étayage du thérapeute sera essentiel dans le bon déroulement de cette activité, il pourra donner oralement des indices recueillis auparavant avec la famille.

Principe de fonctionnement : Une photographie apparaît sans indice, le patient essaye de la reconnaître. Un étayage est possible par l'apparition de différents prénoms. S'il n'y a toujours pas de reconnaissance, des questions fermées seront posées telles que : Est-ce votre mère ? Votre sœur ?.. Si le patient reconnaît la photographie le thérapeute pourra selon la réaction du patient approfondir le sujet ou passer à une autre photographie. Si une non-reconnaissance persiste, le thérapeute donnera la réponse et essayera de stimuler la mémoire du patient en lui posant des questions sur le même sujet.
Pour chacune des photographies présentées, il convient de demander des précisions de date, de lieux, les noms des personnes présentes et si cela représente quelque chose d'important pour lui.
Il convient d'être attentif concernant l'état émotionnel du patient, si celui-ci se retrouve bouleversé il convient de ne pas insister et de passer à une transition simple et apaisante.

Illustration 6: Exemple de stimulation autobiographique

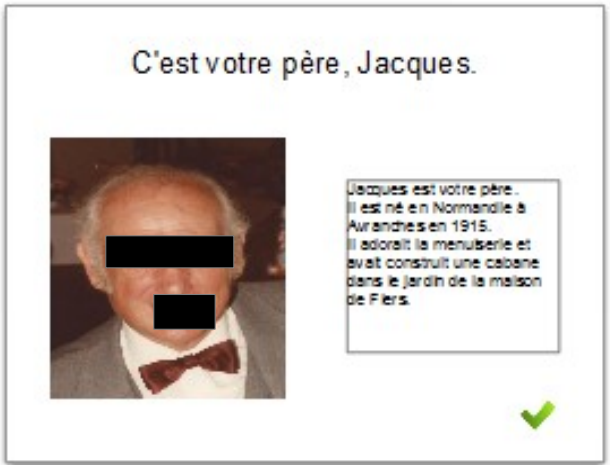


Illustration 7: Réponse et aide à la stimulation autobiographique

2.2 Activité 2: reconnaissance de lieux connus

Cette activité propose 20 photographies de lieux relativement connus qui ont été retenus pour leur popularité, leur emplacement géographique et leur capacité à susciter des souvenirs selon l'histoire de vie du patient. Dans un cas elle stimule la mémoire sémantique (le bagage culturel et nos connaissances sur le monde), et dans un autre cas elle peut stimuler à la fois la mémoire sémantique mais aussi la mémoire autobiographique si le patient a déjà visité ce lieux et si cette visite a été marquante pour lui.

L'ordre de difficulté d'apparition des photos est progressif. Plusieurs paramètres sont pris en compte: l'angle de vue de la photo, la présence de détails, le choix de les présenter en couleurs ou en noir et blanc.
La difficulté se trouve également dans l'effet de fréquence (est-ce que le sujet a été abordé plusieurs fois ou est-ce un événement crucial de l'histoire). Plus la photo présentera des détails plus le niveau de difficulté augmentera.

L'étayage proposé se fait d'abord par la proposition de 4 villes, si le patient reconnaît le lieu une discussion pourra avoir lieu avec pour ligne directive de savoir s'il a déjà visité ce lieu et quels souvenirs restent de ce moment.
Un autre étayage est proposé en cas d'échec de reconnaissance, il se fera par le thérapeute qui proposera 4 continents puis d'une ébauche orale.
Une phrase de réponse est affichée à la fin, elle précise le nom du lieu, sa localisation géographique et quelques anecdotes historiques.
La liste des 20 photographies se trouve en *Annexe 1*.

2.3 Activité 3 : reconnaissance de personnalités

Dans cette activité il est proposé une reconnaissance étayée de personnages célèbres. Ces personnages ont été sélectionnés en fonction du nombre de reconnaissances justes par les patients. Toutes les célébrités non-reconnues par au moins 5 patients ont été retirées du support.
30 personnages célèbres composent cette activité, il s'agit d'artistes, de scientifiques et de politiques. L'ordre d'apparition des photographies est aléatoire.

Principe de fonctionnement : Une photographie apparaît sans indice, le patient essaye de la reconnaître. Un étayage est possible par l'apparition d'indices concernant la nationalité, le métier de la personne. S'il n'y a toujours pas de reconnaissance, le thérapeute aiguillera le patient avec des questions fermées et une ébauche orale si nécessaire.
La liste des 30 personnalités se trouve en *Annexe 2*.

2.4 Activité 4 : Reconnaissance d'événements historiques

Plus un souvenir est chargé affectivement, plus il restera facilement accessible.

C'est pourquoi nous avons voulu proposer cinq photographies d'événements historiques. Ces événements sont compris entre les années 1945 et 2001.

La liste des 5 événements se trouve en *Annexe 3*.

2.5 Activité facultative

Il sera possible pour l'utilisateur de l'application de créer sa propre activité en y intégrant des images choisies. Il sera également possible de personnaliser les propositions multiples présentent dans les autres activités. Par exemple, si le patient a une passion pour le cyclisme, il sera possible d'intégrer toutes les photographies en rapport avec ce sport (vélo, accessoires, cyclistes, images du tour de France, …). Encore une fois cette personnalisation a pour but de susciter la discussion et de rétablir une situation de communication plaisante pour le patient.

2.6 Transition si échec

Il a souvent été observé chez les patients une anxiété de performance. Afin d'éviter un sentiment d'échec, une transition apparaît au bout de trois échecs consécutifs.

Elle consiste à faire apparaître une image à décrire uniquement.Le thérapeute insistera sur ce que ressent le patient. En partant de l'émotion, l'activité suivante sera mieux abordée par le patient car elle sollicitera son bien-être.

3. Comment utiliser l'application

La mise en place de l'utilisation de *Tembo* doit se faire de façon conjointe entre l'orthophoniste et l'entourage du patient. Une fois les données recueillies, cette application pourra être utilisée par tout l'entourage du patient qu'il soit familial ou soignant.

L'interface d'accueil permet une saisie de données administratives, médicales et personnelles :

- Nom
- Prénom
- Date de naissance
- Score au MMSE et Pathologie
- Commentaire, anecdote de vie.

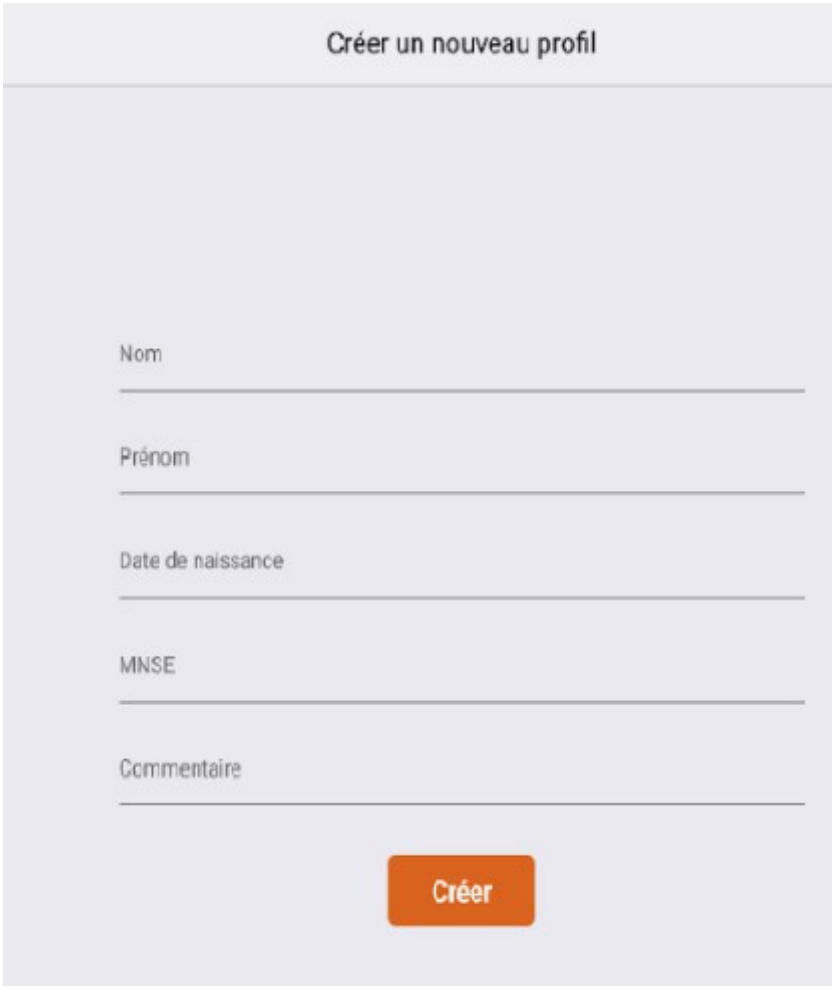
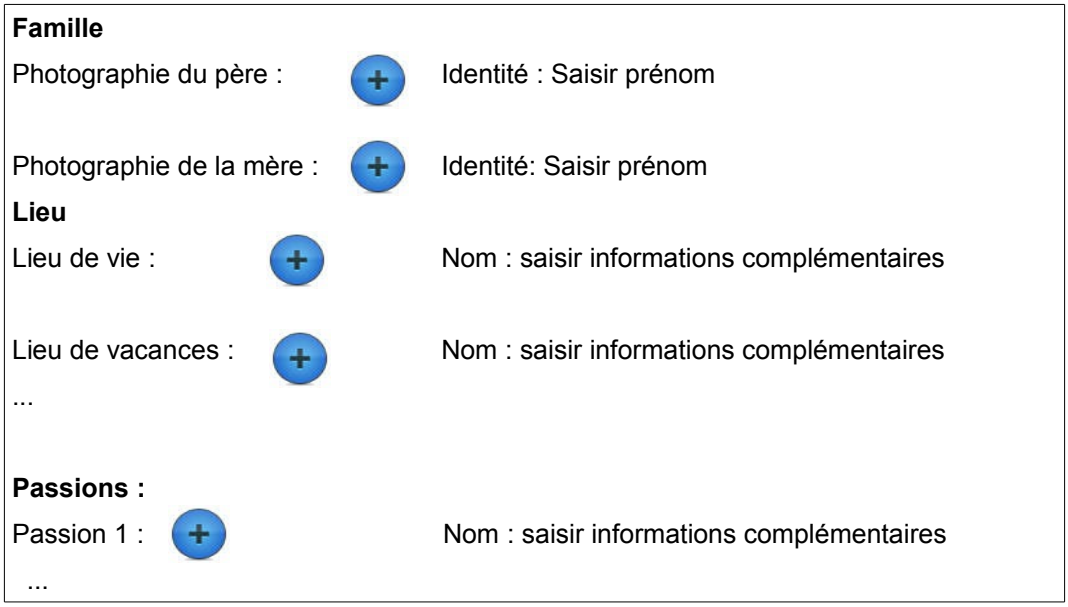


Illustration 8: Capture d'écran de la création d'un profil

Comment insérer les photographies personnelles ?

La création du fichier « autobiographique » se fait par la saisie de photographies par domaine. L'utilisateur devra insérer la photographie correspondant à la rubrique demandé (Famille, Lieu, Animaux, Passion)

Exemple :



Comment créer une activité facultative ?

Dans le cas d'une création d'activité supplémentaire, l'utilisateur devra insérer son matériel (photographie ou image) et créer ses propres propositions ou questions. Le principe de saisie fonctionne de la même manière que pour l'activité 1.

Comment sélectionner une activité?

Selon l'objectif thérapeutique l'utilisateur pourra choisir entre ces différentes activités. La présentation simple résume en une page l'ensemble des activités possibles.

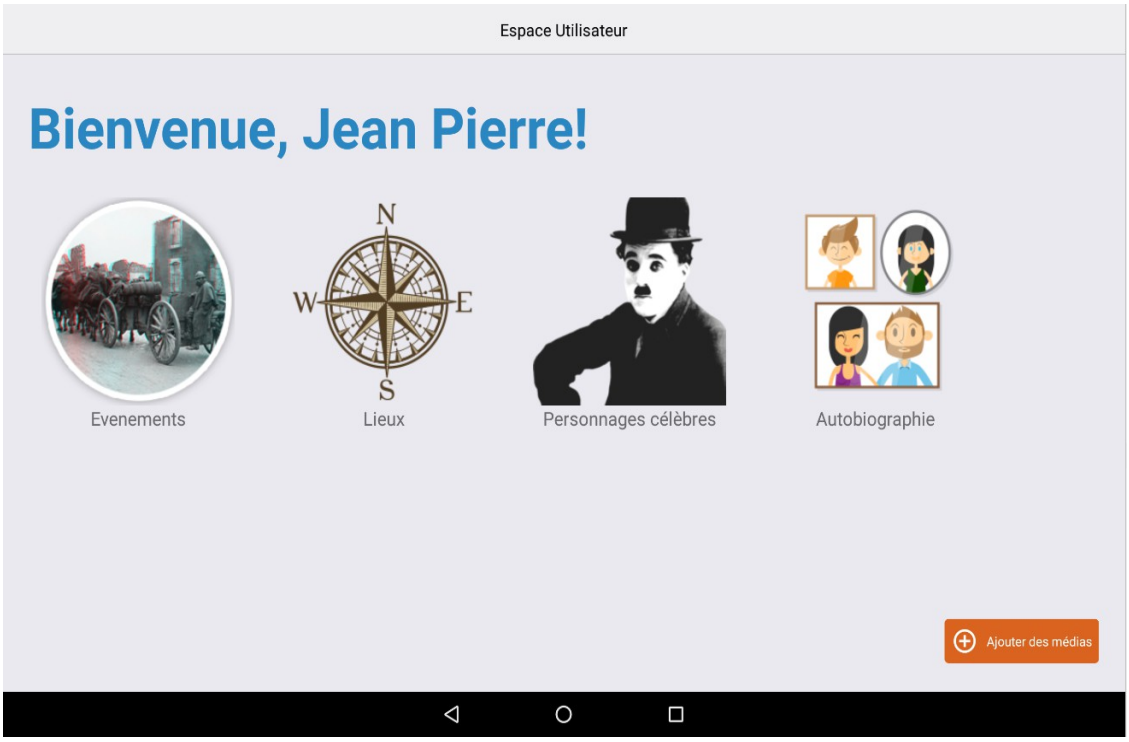


Illustration 9: Choix des différentes activités

Comment afficher l'étayage ?

Dans le cas d'une difficulté à reconnaître les images, l'étayage apparaît à la demande du thérapeute. Pour ce faire il suffit d'appuyer sur l'onglet « indice » représenté par un point interrogation.

Illustration 10: Pictogrammes permettant d'afficher l'étayage

Comment apprécier la progression du patient ?

L'onglet « Résultats » permet d'afficher la progression du patient sous forme de pourcentage. Il sera possible de voir les activités ayant été effectuées par le patient. La prochaine séance sera adaptée en fonction de ces résultats.

4. Suivi du patient

La progression du patient sera quantifiée sous forme de nombre de séances effectuées. A partir de ces résultats, le thérapeute pourra adapter la prochaine séance en fonction des préférences du patient. L'optique est de procurer au patient un bien-être lors des séances afin d'établir chez lui une sensation d'être un sujet communicant à part entière.

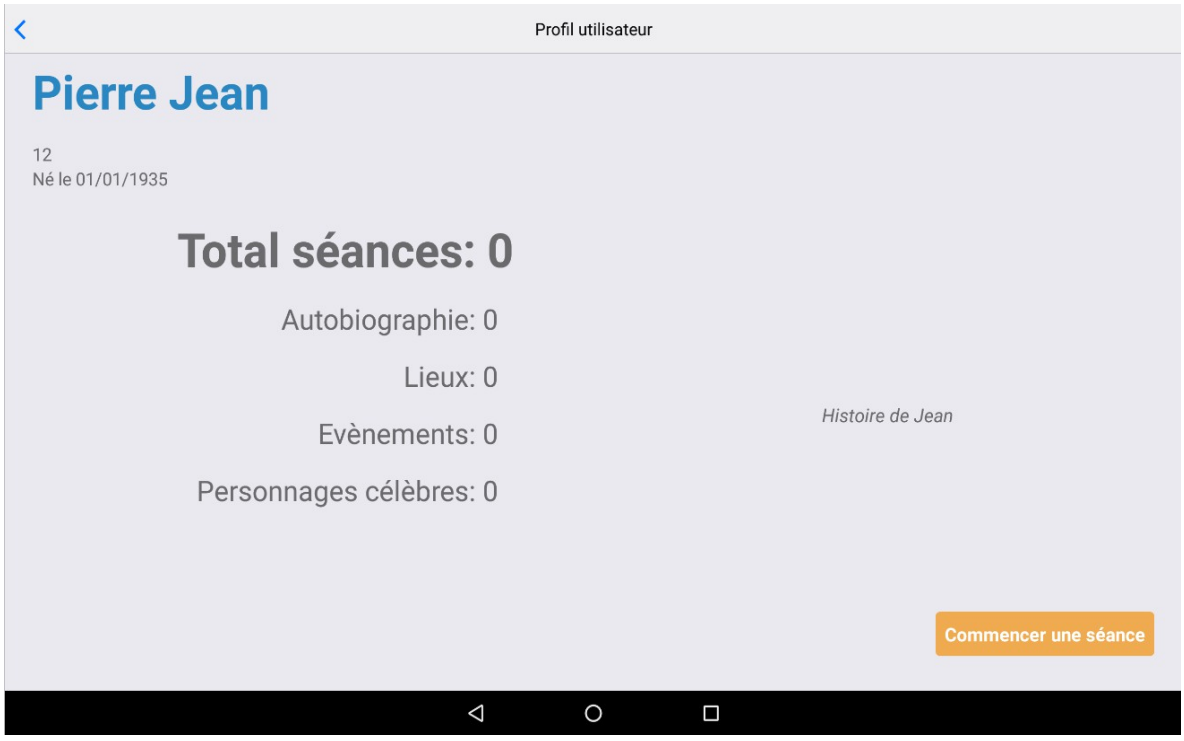


Illustration 11: Affichage de la progression

III. Test de l'application sur une population

1. Population retenue

1.1 Sélection de la population

L'application a été testée sur 15 résidents du *Centre Alzheimer Les parentèles de la rue blanche* dans le 9e arrondissement de Paris. Cet EHPAD est entièrement dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Il propose un environnement et des conditions capables de s'adapter aux contraintes provoquées par la maladie et, de fait, d'offrir les meilleures conditions de vies possibles aux patients.

La population à été sélectionnée par la neuropsychologue du centre afin d'obtenir une population hétérogène. D'autres pathologies neurodégénératives ont volontairement été incluses dans la population d'étude afin de voir si l'outil pouvait être proposé aux patients atteints de maladies neurodégénératives différentes.

La population avec maladie d'Alzheimer se compose donc de:

- 1 patient atteint de démence légère
- 5 patients atteints de démence modérée
- 5 patients atteints de démence sévère

La population avec différentes atteintes neurodégénératives se compose donc de :

- 1 patient atteint d'un syndrome de Korsakoff au stade léger
- 1 patient atteint d'une démence Fronto-temporale au stade modéré
- 1 patient atteint d'une démence mixte suite à un AVC
- 1 patient atteint de la Maladie à Corps de Lewy au stade avancé

1.2 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion retenus sont les suivants :

- un diagnostic de MA et maladies apparentées posé par un médecin
- la présence d'un ou plusieurs troubles psycho-comportementaux parmi les suivants :
    - Déambulation
    - Agitation

- Apathie
- Irritabilité
- Idées délirantes
- Hallucinations
- Anxiété
- Labilité émotionnelle
- Comportements moteurs aberrants

1.3 Tests effectués avant l'utilisation de l'application

1.3.1. Évaluation cognitive

Chaque patient a passé il y a moins d'un an un bilan neuropsychologique complet qui se compose des épreuves citées dans la partie théorique. Les tests utilisés sont les suivants :

- Le MMSE
- La BEC 96
- Les 5 mots de Dubois
- La BREF
- TMT A et B
- La Fluence d'Isaac
- Le test de l'horloge
- L'ERFC

1.3.2. Évaluation comportementale

Les troubles du comportement ont été cotés avec l'évaluation neuro-psychiatrique (NPI). Il s'agit d'un questionnaire validé proposé à un proche. Ce test a pour objectif d'évaluer les symptômes neuropsychiatriques de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés. Il consiste en un questionnaire portant sur les symptômes observés pendant les quatre semaines précédentes dans les domaines suivants : délire, hallucinations, agitation/agressivité, dysphorie/dépression, anxiété, euphorie, apathie/indifférence, désinhibition, irritabilité, comportement moteur aberrant, inversion du cycle nycthémérale et troubles de l'alimentation.

1.3.3. Évaluation sensorielle qualitative

Afin d'exclure les troubles neurosensoriels, un test qualitatif d'audition et de vision a été effectué. Il a été admis que si le patient entendait une voix chuchotée, il ne présentait pas de handicap auditif. Afin de tester la vision, une lecture de phrase en taille de caractère 12 leur est proposée. Les presbyacousies et presbyties sont corrigées. La population retenue ne présente pas de troubles neurosensoriels.

1.3.4. Évaluation socio-professionnelle

L'évaluation du niveau culturel est celui préconisé dans l'ERFC de R.Gil, G.Toullat et al. Ci-dessous le tableau récapitulatif des niveaux culturels tiré du livre Neuropsychologie de R.Gil.

NC1	Illettré
NC2	Sait lire, écrire, compter
NC3	Niveau de fin d'études primaires (5 années de scolarisation)
NC4	Niveau de brevet d'études de premier cycle (au total, à partir du cours préparatoire, 9 années de scolarisation) ; ou pour les métiers manuels niveau CAP sans spécialisation
NC5	Niveau classe terminale (fin du deuxième cycle secondaire, 11 ou 12 années de scolarisation) ou pour les métiers manuels, niveau ouvrier ou artisan avec responsabilités techniques ou de gestion
NC6	Niveau baccalauréat ou métiers manuels hautement qualifiés avec cursus prolongés comme les compagnons du tour de France
NC7	Niveau diplôme universitaire (14 années de scolarisation et au-delà)

Tableau 1: Évaluation du niveau culturel, Neuropsychologie, par R.Gil, 5è édition, 2010

1.4 Descriptif des patients retenus

Lors de cette étude, les 15 patients retenus présentent différents troubles psycho-comportementaux. La population se compose de 11 patients atteints de la Maladie d'Alzheimer et de 4 patients atteints d'une autre maladie neurodégénérative. En ce qui concerne la démence Alzheimer, 1 patient est au stade léger de la maladie, 6 patients sont au stade modéré de la maladie et 2 patients se trouvent au stade avancé de la maladie. En ce qui concerne les 4 patients présentant une démence non-Alzheimer, 1 patient est au stade léger de sa pathologie et 3 sont au stade modéré.

		MMSE	BEC96	ERFC	NPI
G1	P1	16	49	38	11
	P2	14	29	16	33
	P3	20	47	33	35
	P4	17	48	26	5
	P5	15	34	26	44
	P6	21	42	15	28
	P7	15	28	28	49
	P8	13	24	37	33
	P9	7	7	14	9
	P10	12	19	25	42
	P11	16	49	15	11
G2	PA	26	72	42	8
	PB	16	30	23	27
	PC	16	26	11	54
	PD	13	26	9	44

Tableau 2: Résultats des patients aux MMSE, BEC96, ERFC et NPI

	Sexe	**Âge**	**Niveau Culturel**	**Stade**	**Troubles psycho-comportementaux**	**Nom**
MA	femme	64 ans	NC4	léger	irritabilité, instabilité, agressivité désinhibition	P1
	femme	81 ans	NC6	modéré	insomnie, déambulation, labilité émotionnelle	P2
	femme	85 ans	NC7	modéré	déni,refus de soin	P3
	femme	93 ans	NC7	modéré	tristesse, anxiété, dévalorisation, anxiété, désorientation, angoisse	P4
	homme	88 ans	NC5	modéré	agitation, labilité émotionnelle, dépression, apathie, idées délirantes	P5
	homme	81 ans	NC7	modéré	opposition aux soins, agressivité, apathie, déambulation	P6
	femme	85 ans	NC7	modéré	apathie, idées délirantes, comportement moteur aberrants	P7
	homme	84 ans	NC7	avancé	déambulation, apathique	P8
	femme	93 ans	NC7	avancé	idées délirantes, hallucination, agitation, apathie	P9
	homme	103 ans	NC7	avancé	idées délirantes, irritabilité, indifférence, apathie	P10
	femme	88 ans	NC6	avancé	apathie	P11
Sd de Korsakoff	homme	79 ans	NC7	léger	apathie, irritabilité, rigidité	PA
Dem. vasc	femme	90 ans	NC3	modéré	apathie, anxiété, tristesse	PB
DFT	femme	84 ans	NC6	modéré	Idée délirantes, agitation, agressivité, exaltation, euphorie, comportement moteur aberrant	PC
MCL	femme	80 ans	NC6	modéré	Agitation, anxiété, orthorexie	PD

Tableau 3: Récapitulatif de la population test

2. Protocole

2.1 Conditions de présentation de l'application

L'application a été présentée au cours du deuxième trimestre de l'année 2016. Environ 1 fois par semaine à chaque patient dans la mesure du possible. Certains patients refusaient catégoriquement.

2.1.1. Lieux

Les présentations ont eu lieu dans les locaux de la résidence du groupe Almage : *Les parentèles de la rue blanche* (Paris 9).

L'application a été présentée de manière individuelle dans un lieu calme (dans leur chambre ou dans un salon) ou en situation déambulatoire selon certain cas.

2.1.2. Durée

Selon la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) en orthophonie, une séance avec un patient souffrant du maladie neurodégénérative dure 45 minutes.

Cette durée a été adaptée aux déficits de l'attention que présente la population testée. Les durées de passation varient entre 15 et 45 minutes.

12 patients sur 15 ont participé à environ 10 présentations de l'application. Les 3 autres étaient soit peu réceptifs, soit trop affaiblis par une maladie associée telle qu'une détresse respiratoire.

2.1.3. Satisfaction

Selon l'humeur des patients, les activités changeaient. Chaque passation était composée d'une ou deux activités. Étant attentifs aux bien-être des patients, nous privilégions les activités qui plaisaient le plus aux patients. Nous pouvions définir cette activité « préférée » à la deuxième séance.

A chaque présentation, la réglette de l'EVIBE a été présentée aux patients (réglette visible dans la partie théorique). Ils ont pu ainsi exprimer leur bien-être après chaque séance.

2.1.4. Pertinence

La pertinence du contenu a été quantifiée au vue du nombre de désintéressement selon le type d'activités proposées.

3. Résultats

Une variable quantitative et deux variables qualitatives ont été mesurées au cours de nos passations. Nous cherchions à savoir s'il existait une modification du temps de concentration et de l'état du bien-être lors de la présentation de l'application. Nous avions voulu également évaluer si le patient présentait des préférences concernant les activités proposées.

Ces résultats sont présentés sous forme de tableau, les participants présentant une MA seront nommés de P1 à P11, ceux présentant une maladie apparentée seront nommés PA, PB, PC, PD. Les maladies apparentées seront nommées :SdK (Syndrome de Korsakoff), Vasc (démence vasculaire), DFT (dégénérescence fronto-temporale) et MCL (maladie à Corps de Lewy). Les stades de la maladie seront nommés l, m, a (l pour léger, m pour modéré, a pour avancé).

3.1 Tableau d'évaluation de l'attention

Le temps d'une séance avec l'application est reporté dans le dossier de chaque patient. Ces données nous ont permis d'évaluer si l'application permettait de prolonger les séances souvent courtes avec les patients atteints de maladie neurodégénérative. Les cases grisées désignent en moyenne le temps tenu par les patients lors de l'utilisation de l'application. Le « + » représente une évolution du temps de concentration et le « - » une diminution de celui-ci. Nous avons pu observer que les capacités de concentration en séance augmentent pour 5 patients et diminuent pour 2 patients. Pour 8 patients le temps de concentration reste inchangé.

Participants		**Durée maximale d'attention**				**Évolution à + 3 mois**
		>15 min	**>25 min**	**>35 min**	**>45 min**	
G1	P1 (Alz l)					stable
	P2 (Alz m)					stable
	P3 (Alz m)					stable
	P4 (Alz m)					+
	P5 (Alz m)					stable
	P6 (Alz m)					+
	P7 (Alz m)					+
	P8 (Alz a)					+
	P9 (Alz a)					stable
	P10 (Alz a)					stable
	P11 (Alz a)					stable
G2	PA (sdK l)					stable
	PB (Vasc m)					-
	PC (DFT m)					+
	PD (MCL m)					-

Tableau 4: Durée maximale d'utilisation de Tembo par séance

3.2 Tableau de satisfaction et de bien-être

À la fin de chaque séance le bien-être du patient a été mesuré grâce à la réglette EVIBE. Une moyenne des réponses a été répertoriée dans un tableau.

8 patients sur 15 estiment se sentir bien après les séances. 6 patients n'ont pas ressenti de changement significatif lors des séances. La réponse du patient PD a été obtenue par hétéro-évaluation. Nous avons estimé son bien-être par l'observation de ses mimiques et de son comportement.

Participants		**Évaluation du bien-être après la séance**		
		Pas bien	**Neutre**	**Très bien**
G1	P1 (Alz l)			
	P2 (Alz m)			
	P3 (Alz m)			
	P4 (Alz m)			
	P5 (Alz m)			
	P6 (Alz m)			
	P7 (Alz m)			
	P8 (Alz a)			
	P9 (Alz a)			
	P10 (Alz a)			
	P11 (Alz a)			
G2	PA (sdK l)			
	PB (Vasc m)			
	PC (DFT m)			
	PD (DCL m)	*		
Total :		1	6	8

Tableau 5: Évaluation du bien-être après la séance, selon l'EVIBE

3.3 Tableau de pertinence du contenu

Dans ce tableau, les cases grisées correspondent à l'absence de contenu personnalisé.
Le signe « + » correspond à un contenu plaisant, et le signe « - » correspond à un contenu qui n'a pas forcément plu aux patients.
Nous avons constaté que certaines activités n'étaient pas possibles avec certains patients.
Nous remarquons que l'activité de reconnaissance des personnalités est peu possible ou impossible chez 7 patients (2 au stade modéré de leur maladie et 5 au stade avancé).
La reconnaissance d'événements historiques n'est pas pertinente pour 6 patients sur 15.
Cependant, la stimulation par le contenu personnalisé est pertinente chez tous les patients.

Participants		**Pertinence des domaines de stimulation**			
		Activité 1	**Activité 2**	**Activité 3**	**Activité 4**
G1	P1 (Alz l)		+	+	+
	P2 (Alz m)		+	-	-
	P3 (Alz m)	+	+	+	+
	P4 (Alz m)	+	+	+	+
	P5 (Alz m)		+	+	+
	P6 (Alz m)	+	+	-	+
	P7 (Alz m)	+	+	+	+
	P8 (Alz a)		+	-	+
	P9 (Alz a)	+	+	-	-
	P10 (Alz a)		-	-	-
	P11 (Alz a)		-	-	-
G2	PA (sdK l)		+	+	+
	PB (Vasc m)		+	+	+
	PC (DFT m)		+	+	-
	PD (DCL m)		-	-	-

Tableau 6: Tableau comparatif de la pertinence des activités

DISCUSSION

1. Méthode

L'axe principal de la création de cet outil est la proposition d'un contenu personnalisable selon les domaines de prédilection du patient, mais aussi selon ses souvenirs personnels.

Pour optimiser l'implication du patient, il convenait d'adapter un support qui susciterait la motivation du patient. Le choix d'inclure des photographies de proches s'est avéré être un atout essentiel dans la création d'un lien communicationnel.

Nous avons compris l'importance des facultés telles que le sens du souvenir et l'expression de l'émotion. Celles-ci étaient au cœur de notre projet, nous avons cibler notre outil vers les souvenirs faisant appel à l'histoire de vie du patient.

Dans la MA, la mémoire épisodique des faits récents est prioritairement atteinte. Par la réminiscence de souvenirs touchant l'histoire de vie du patient nous avons cherché à stimuler la mémoire des faits anciens, la mémoire autobiographique. Nous avons observé qu'en stimulant cette mémoire le patient engageait plus facilement le dialogue et racontait son histoire spontanément.

Nous avons voulu susciter chez eux « leur madeleine de Proust ». Les photographies représentaient des tranches de vie chargées d'émotions.

La plupart des patients en échec de communication se sont sentis au cœur de la discussion, en tant qu'être communicant. Nous avons donc compris l'importance de s'appuyer sur ce que ressent la personne en séance.

Nous avons également observé que même si le patient ne reconnaît pas exactement une photographie personnelle (un membre de sa famille par exemple), il sait que cela lui évoque un souvenir important pour lui, on peut noter l'importance de la mémoire implicite qui est plus longtemps préservée grâce aux versants émotionnels de celle-ci, c'est donc valorisant pour le patient. Nous ne recherchions pas la performance mais le maintien de la communication. La charge émotionnelle vécue par le patient au moment d'évoquer ses souvenirs développe un nouveau thème de discussion. La communication est alors maintenue indirectement grâce aux souvenirs personnels.

Nous avons noté qu'un souvenir concernant un proche qui a beaucoup compté pour le patient (sa mère par exemple) suscitait un enthousiasme chez certains. Une communication spontanée se crée alors entre le patient et l'orthophoniste.

Cette application avait pour deuxième objectif de proposer un support de stimulation adapté aux troubles du comportement des patients. Nous avons souligné l'importance de l'impact de ces troubles sur la vie quotidienne, ils sont souvent présents afin d'exprimer un message que le patient ne peut plus faire passer. Ces troubles altèrent la concentration du patient en séance car il n'a pas la disposition cognitive nécessaire pour s'investir dans la séance.

Nous avons observé au cours de nos passations que la tablette s'est avérée pratique dans le cas d'une déambulation persistante chez certains patients. Nous notons le cas d'un patient au stade modéré de la maladie, il déambule toute la journée et le maintien de son attention reste difficile. Dans l'optique d'un accompagnement écologique, nous avons donc pris parti de lui proposer d'utiliser l'application en marchant. Cette tentative s'est avérée plus qu'encourageante, nous avons pu avoir une séance de stimulation de plus d'un quart d'heure. Au fil des séances, nous avons pu obtenir de lui des séances dans un salon au calme en l'absence de déambulation.

Dans un autre cas, le patient anxieux en raison de son incapacité à communiquer présentera en conséquence une agitation et une anxiété. C'est pourquoi nous avons mis en place une transition en cas d'échec, ceci rassurant le patient qui sera en de meilleures conditions de communication. Nous nous sommes attardés sur le cas d'un patient présentant des angoisses de performance et une forte anxiété. Ce patient était apaisé lors de la présentation des photographies de ses proches et aucune angoisse n'a été observée. De plus, la possibilité de changer rapidement l'activité a atténué son anxiété. Le patient se sentait plus dans une relation duelle de communication et non pas dans une situation d'exercice à proprement dit.

Nous avons également remarqué que l'étayage empêchait le patient d'avoir une mauvaise estime de lui-même. En effet, il se retrouvait très peu en échec, grâce au contenu personnalisé et guidé. Nous avons compris que l'orthophoniste jouait un rôle essentiel dans cette notion d'estime de soi. Il est important de ne pas mettre en échec le patient souffrant de son état cognitif.

Au cours des passations, il nous paraissait évident que le rôle du thérapeute était de dédramatiser l'erreur du patient et de mettre en avant ses réussites. Par conséquent, nous avons gradué le niveau de difficulté des activités. Pour ne pas mettre le patient en échec, nous commencions par une activité facile, puis nous continuons vers une activité un peu plus

difficile, et nous terminions par une activité facile. Les effets de récence et de primauté ont été importants dans le maintien du bien-être du patient.

Le troisième objectif était de montrer l'importance de l'alliance thérapeutique dans ce type d'accompagnement. Ces dernières années, l'État a pris conscience des conséquences sociales de la dépendance psychique. C'est pourquoi il a été mis en place des plans Alzheimer visant entre autres à favoriser le répit des aidants dont l'importance a été reconnue.
Lors de l'institutionnalisation, les proches peuvent éprouver le sentiment d'abandonner le patient. Cette culpabilité peut être apaisée par l'alliance thérapeutique.
Nous avons compris l'importance d'inclure l'entourage du patient dans la mise en place de notre projet. En effet, ce sont les proches qui connaissent le mieux le patient et c'est grâce à eux que ce projet est rendu possible. À la création de l'application, la présence de l'entourage s'est avérée essentielle pour établir le contenu personnalisé du patient. La plupart des familles ont accueilli le projet avec enthousiasme et se sont senties actrices dans l'accompagnement de leur proche.
Nous nous sommes confrontés à l'absence de contenu personnalisé pour certains patients. Nous avons donc créer sur le même principe, un fichier contenant des photographies de leurs domaines de prédilections. Les activités de reconnaissances des lieux et personnages connus sont présentes pour pallier le manque de supports personnalisés.

Le dernier objectif de ce projet était de démontrer la pertinence du contenu dans le cadre d'une stimulation cognitive avec les personnes atteintes de maladie neurodégénérative. Nous avons compris l'importance de la fréquence et de la durée des séances dans le cadre de ce projet. En effet, les troubles du comportement altèrent la capacité de concentration du patient, les interventions se doivent d'être attractives et pertinentes.
L'hétérogénéité de la population test nous a permis d'établir le profil des patients concernés par cette application. Le patient présentant un syndrome de Korsakoff de stade léger estimait que le contenu proposé était trop simple, il s'est peu à peu désintéressé au projet.
Il a également été difficile d'établir un lien avec le patient souffrant de la maladie à Corps de Lewy à un stade avancé. Le contact visuel restait bref, le patient nous signifiait qu'il voulait qu'on le laisse tranquille.

Dans notre population d'étude, tous les patients atteints de la MA ont été réceptifs à l'application, certains demandaient même à rester plus longtemps. Les séances individuelles permettaient un environnement adéquat à la communication. En effet, nous avons observé qu'en situation de groupe les stimulations cognitives étaient difficiles pour certains, d'une part à cause des multiples stimuli présents dans une telle situation et d'une autre part par la présence d'autrui. C'est ici que nous nous sommes posés la question de l'arrêt de la stimulation cognitive, est-ce qu'à un stade trop avancé de la maladie les séances orthophoniques restent nécessaires ? Par exemple, la stimulation cognitive d'un patient dont la communication est totalement rompu par son état médical critique est-elle vraiment pertinente ? Nous restons persuadés que l'intervention orthophonique est nécessaire malgré tout, elle permet un maintien de la communication. Toutefois, l'acharnement thérapeutique n'est pas judicieux chez certains patients trop atteints par les maladies associées à la MA.

Au final, cette application n'est pas une méthode d'intervention mais un outil dont l'utilité dépend de l'usage qu'on en fait. Elle n'a pas eu pour vocation de se substituer aux séances d'orthophonie mais elle reste un outil facilitateur qui procure aux thérapeutes un support multifonctionnel et simple d'utilisation. Cette application a été créée pour rendre accessible aux thérapeutes, aux patients et à leurs aidants un support de stimulation cognitive encourageant la communication. Elle semble donc créer une nouvelle dynamique communicationnelle malgré le déclin cognitif.

Nous nous sommes également dit que l'accompagnement thérapeutique devrait toujours avoir comme objectif de rétablir la qualité de vie du patient dans sa vie quotidienne. Il est important d'axer le projet sur l'amélioration de la qualité de vie, en se concentrant sur les besoins du patient. Dans le cas de la MA, le maintien de la communication est une des directives prioritaires pour permettre au patient de se sentir comme sujet communicant à part entière.

Au bout de ce projet, il en ressort que l'accompagnement des personnes atteintes de la MA et maladies apparentées ne se réduit pas aux pertes et aux déficits cognitifs mais au contraire il est nécessaire de mettre en avant les capacités préservées.

2. Les limites de l'application

La personnalisation de l'application nécessite la participation de l'entourage. Certaines familles n'ont pas pris part au projet, nous avons donc manqué de photographies personnelles pour certains patients. Nous avons donc adapté leur application avec des photographies de leur loisir.

Certains patients se sont montrés peu réceptifs à ce projet. Pour 3 des 15 patients l'application s'est avérée être un support inadapté. Ces 3 patients sont au stade avancé de la maladie, la communication s'est avérée être moins spontanée et diffuse.

Au cours des passations nous avons réalisé que l'application concernait plus les patients à un stade modéré ou avancé de leur maladie. En effet, le contenu reste assez aisé pour les patients moins atteints cognitivement.

Mis à part le contenu autobiographique, la base de fichiers proposée correspond aux connaissances sémantiques des patients qui sont forcément orientées vers leurs niveaux culturels, leurs domaines d'expertise, leur passion, leur profession et leur environnement socio-professionnel. Le choix des activités stimulant la mémoire épisodique et sémantique reste donc subjectif. Il a été difficile de proposer un contenu adapté pour toute la population, il sera toujours compliqué de créer un contenu stimulant la mémoire sémantique adapté à tous les profils de patient.

3. Les perspectives orthophoniques

- Perspectives d'amélioration du contenu de l'application :

Afin d'élargir la population cible pour cette application, la future étape serait de faire une nouvelle étude avec des patients présentant un niveau culturel moins élevé et venant de diverses origines. Cette étude permettra d'adapter le contenu de l'application afin qu'elle soit ouverte à un public plus large.

Nous avons aussi comme objectif d'intégrer un contenu musical, la musique accompagnant tous les moments de la vie, l'écoute de certaines chansons pourrait faire ressurgir des souvenirs heureux.

Dans un deuxième temps, nous pourrons rajouter sur l'interface d'accueil un accès limité aux informations médicales telles que le score au MMSE ou la pathologie. Une fois ces informations protégées, le patient pourra utiliser seul l'application sans se soucier de ces informations.

- Perspectives orthophoniques :

L'application s'est avérée être un outil pertinent dans la stimulation cognitive des patients atteints de maladie neurodégénérative. Cependant son rôle premier est de faciliter l'accompagnement orthophonique, elle ne se substitue pas à la présence du thérapeute. Il serait alors intéressant de proposer d'autres supports de remédiation tels que du matériel physique (objets d'antan ou support odorant) qui pourrait être un support plus concret pour ces patients.

CONCLUSION

Ce support basé sur l'histoire de vie du patient s'est révélé pertinent dans l'accompagnement de patients atteints de maladie neurodégénérative pour faciliter sa communication. L'application étant testée sur une population hétérogène nous avons pu établir différentes situations de communication. Nous avons également observé que la capacité d'attention du patient peu s'améliorer grâce au support personnalisé.

Ce travail de création d'application a d'abord permis de confirmer l'importance d'utiliser le vécu du patient et de ses affects dans l'accompagnement thérapeutique. L'application s'est avéré être un outil en mesure de plaire à ce type de patients en rupture de communication. L'utilisation du contenu personnalisé, sous réserve d'aide extérieure, a permis de maintenir la communication et d'améliorer sa spontanéité. Le contenu faisant appel aux souvenirs personnels (généralement plaisants), le patient a pris plaisir à participer aux séances. Nous avons également observé par le biais de l'échelle d'évaluation du bien-être que le patient estimait se sentir bien après la stimulation personnalisée via l'application. Il en ressort qu'il est important de rejoindre le patient là ou il en est, l'adaptation est primordiale pour ce type d'accompagnement.

Ces essais ont aussi montré l'importance de l'alliance thérapeutique dans la prise en charge de patients atteints de maladie neurodégénérative. En effet, la participation de l'entourage à la création du fichier personnalisé a permis de les rendre acteurs de l'accompagnement de leur proche. Ainsi la communication entre le patient et ses proches est favorisée. Cependant, un entourage peu investi ne permettra pas une utilisation optimale de ce support de travail.

Enfin, cet outil est avant tout un support facilitateur dans l'accompagnement thérapeutique, il ne remplace en rien le rôle du thérapeute.

BIBLIOGRAPHIE

Articles de revue

Baddeley AD, Logie R, Bressi S, Della Sala S, Spinnler H. Dementia and working memory. *Q J Exp Psychology* 1986 ; 38A : 603-18

Belleville S, Peretz I, Malenfant D. Examination of the working memory components in normal aging and in dementia of the Alzheimer type. *Neuropsychologia* 1996 ; 34 : 195-207.

Cowppli-Bony, P., Fabrigoule, C., Letenneur, L., Ritchie, K., Alpérovitch, A., Dartigues, J. F., & Dubois, B. (2005). Le test des 5 mots: validité dans la détection de la maladie d'Alzheimer dans la population générale. *Revue Neurologique*, *161*(12), 1205-1212.

Cummings JL, Meg M, Gray K, et al. The neuropsychiatric inventory (NPI): comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Neurology 1994;44:2308—14

Dartinet, V., & Martinaud, O. (2005). La BREF, une batterie rapide d'évaluation frontale. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, *5*(29), 43-46.

Delvat F., Auriacombe S., Letenneur L., Foubert-Samier A., Bredin A., et al., (2014). « Natural history of functional decline in Alzheimer's disease : a systematic review », *Journal of Alzheimer's disease.*

Derouesné, C., Poitreneau, J., Hugonot, L., Kalafat, M., Dubois, B., & Laurent, B. (1999). Le Mini-Mental State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état til pratique pour l'évaluation cognitif des patients par le clinicien version française consensuelle. *La Presse Médicale*, *28*(21), 1141-1148.

Devenand DP, Sano M, Thang MX, Taylor S, Gurland BJ, Wilder D. Depressed mood and the incidence of Alzheimer's disease in the elderly living in the community. Arch Gen Psychiatry 1996;53:175-82.

Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998;13:248-56.

Doyon, J., Bouchard, R., Morin, G., Bourgeois, C., & Cote, D. (1991). Nouveau système de cotation quantitative du test de l'horloge: Sensibilité et spécificité dans la démence de type Alzheimer. *L'Union Médicale du Canada*, *119*.

Dubois B et al., The FAB: a Frontal Assessment Battery at bedside, Neurology, 2000 Dec 12;55(11):1621-6

Dubois B, Slachevsky A, Litvan I, et al. The FAB: a frontal assessment battery at bedside. Neurology 2000;55:1621—6.

Gil R, Toullat G, Pluchon C et al. Une méthode d'évaluation rapide des fonctions cognitives (ERFC). Son application à la démence sénile de type Alzheimer. Sem Hôp de Paris 1986;62(27):2127-33

Hamilton M., The assessment of anxiety states by rating. *British Journal Med. Psychol.* 1959, 32:50-55

Kirby M, Denihan A, Bruce I, Coakley D, Lawlor BA. The clock drawing test in primary care: sensitivity in dementia detection and specificity against normal and depressed elderly. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001 ; 16 : 935-40.

Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people:self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9(3):179-86.

Lykestos CG, Steinberg M, Tschanz JT, Norton MC, Steffens DC, Breithner JC. Mental and behavioral disturbance in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *Am J Psychiatry* 2000;15:708-14

Mega MS, Cummings JL, Firello T, Gombien J. The spectrum of behavioural changes in Alzheimer's disease. Neurolgy 1996, 46:130-5

Michel A, Robert PH, Boulhassass Ret al. (2005) Inventaire neuropsychiatrique. Validation de la version réduite (NPI-R). *Neurologie* 8;402-10

Nourhashemi F, Gillette-Guyonnet S, Rolland Y, Cantet C, Hein C, Vellas B. Alzheimer's disease progression in the oldest old compared to younger elderly patient:data from the REAL.FR study. Int J Geriatric Psychiatry 2009 ; 24:149-155

Perry R, Hodges JR. Attention and executive deficits in Alzheimer's disease. *Brain* 1999 ; 122 : 383-404.

Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., and Crook, T. (1982). Modified from Global Deterioration Scale. American Journal of Psychiatry, 139:1136–1139

Robert Ph, Darcourt G, Benoit M, Clairet S, Koulibaly PM. Apathie dans la démence les résultats de 3 études française. *Psychol Neuropsychiatr Viei*l 2004;2:87-92.

Signoret, J. L., Allard, M., Benoit, N., Bolgert, F., Bonvarlet, M., & Eustache, F. (1989). Batterie d'Evaluation Cognitive–BEC 96.

Spieler DH, Balota DA, Faust ME. Stroop performance in healthy younger and older adults an in individuals with dementia of Alzheimer type. *J Exp Psychol Hum Percept Perform* 1996 ; 22 : 461-79.

Touchon J, Portet F, Ritchie K. Troubles psychocomportementaux dans la maladie d'Alzheimer. Rev Prat 1998;48:1898-905

Villars H, « Structure de répit et maladie d'Alzheimer », contribution aux 3ème rencontre scientifiques de la CNSA sur l'autonomie, Paris, 3 et 4 Novembre 2014.

Vitiello Mv, Borson S. Sleep disturbances in patients with Alzheimer's disease : epidemiology, pathophysiolgy and treatment. *CNS Drugs* 2001;15:777-96.

Yesavage JA,Brink TL,Rose TL,Lum O,Huang V,Adey M,et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale:a preliminary report. J Psychiatr Res 1982-1983 ; 17:37-49.

Wald C, Fahy M, Walker Z, Livingstonn G. What to tell dementia caregivers-the rule of threes. Intern J Geriatr Psychiatr 2003;18:13-7

Ouvrages

Brouillet, D., & Syssau, A. (1997). *La maladie d'Alzheimer: mémoire et vieillissement*. Presses universitaires de France.

Dérouesné, C., François Michel, B., Gély-Nargeot, M.C. (1997). *De la plainte mnésique à la maladie d'Alzheimer*. Groupe de Boeck, 224 pages

Gil, R. *Neuropsychologie*, collection Abrégés, 5e édition (2010) 496 pages

Sources tirées d'Internet

Haute Autorité de Santé - Maladie d'Alzheimer : une nouvelle recommandation HAS pour le diagnostic et la prise en charge [Internet]. http://www.has-sante.fr/ portail/jcms/c_1148955/fr/maladie-dalzheimer-une-nouvelle-recommandationhas-pour-le-diagnostic-et-la-prise-en-charge

Wisconsin Alzheimer's Institute . C2010. Available at : http://www.wai.wisc.edu/education/education.html Accessed Septembre 9, 2015

ANNEXES

<u>Annexe 1</u> : Liste des 20 lieux connus dans l'activité 2

- La Tour Eiffel
- L'Arc de Triomphe
- La Statue de la Liberté
- Les Pyramides de Gizeh
- La Grande Muraille de Chine
- La tour de Pise
- La cathédrale Notre-Dame de Paris
- Le Colisée de Rome
- Le Mont-Saint-Michel
- Le Kremlin de Moscou
- La Basilique du Sacré-cœur de Montmartre
- Le Christ Rédempteur de Rio de Janeiro
- La Sagrada Família de Barcelone
- Big Ben
- Le Manneken-Pis
- Le Taj Mahal
- Les chutes du Niagara
- Les Pyramides du Louvre
- Le Machu Picchu
- L'opéra de Sydney

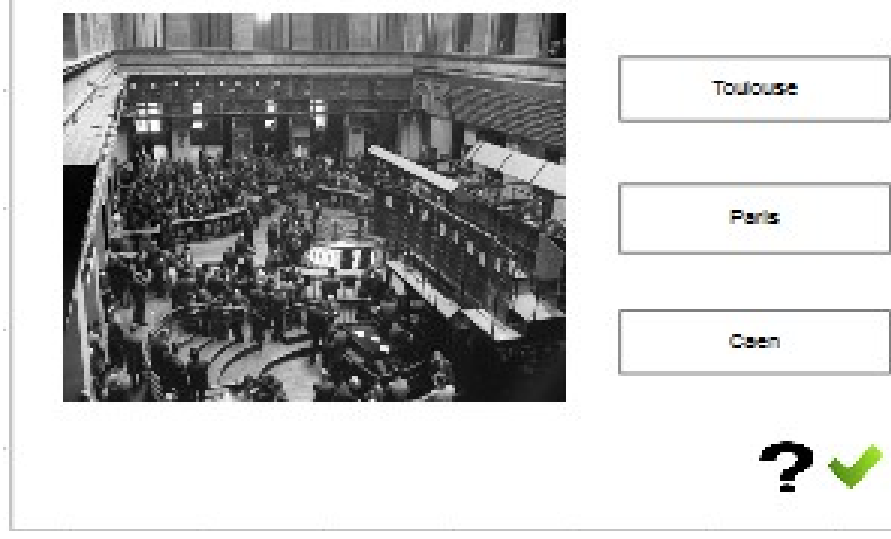
<u>Annexe 2</u> : Listes des 30 personnalités de l'activité 3

- Charlie Chaplin
- Marilyn Monroe
- Jacques Brel
- Yves Montand
- Édith Piaf
- Marcel Cerdan
- Louis de Funès
- Bourvil
- Elvis Priesley
- Charles Trenet
- Jean Gabin
- Joséphine Baker
- Les Beatles
- Claude François
- Serge Gainsbourg
- Coluche
- Fernandel
- Mohamed Ali
- Johnny Hallyday
- Salvador Dali
- Albert Einstein
- John Fitzgerald Kennedy
- Churchill
- Charles de Gaulle
- George Pompidou
- Valéry Giscard D'Estaing
- François Mitterrand
- Jacques Chirac
- Nicolas Sarkozy
- François Hollande

<u>Annexe 3</u> : Liste des 5 événements historiques de l'activité 4

- Débarquement en Normandie
- Hiroshima
- La chute du mur de Berlin
- Les premiers pas sur la lune
- Le 11 septembre 2001

<u>Annexe 4</u> : Exemple de stimulation cognitive personnalisée



C'est un lieu que vous avez fréquenté.

Domicile

Travail

?

C'est la Bourse de Paris

Le palais Brongniart accueillait la Bourse de Paris.
Il est situé dans le quartier Vivienne, dans le 2e arrondissement de Paris.
Vous étiez agent de change.
Vous preniez la ligne 3 du Métro. (arrêt Bourse)
Vous déjeuniez tous les jours avec vos collègues Pierre, Jean et Bernard.

Création d'une application de communication et de stimulation cognitive adaptée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Résumé

Ces dernières années la prévalence de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées n'a cessé de croître chez les personnes âgées. Les principaux symptômes de la maladie sont l'altération cognitive, la plainte mnésique, les troubles psycho-comportementaux et l'atteinte des capacités langagières. L'accompagnement orthophonique dans ce type de maladie est de proposer une stimulation cognitive visant à maintenir et améliorer les capacités fonctionnelles de communication du patient. L'application *Tembo* a vu le jour dans l'optique de fournir un outil personnalisé permettant de faciliter la communication malgré les troubles du comportement. Elle privilégie la stimulation des mémoires épisodique, sémantique et autobiographique. Des photographies relatant l'histoire de vie du patient ont été intégrées dans une des 4 activités de l'application.

Les tests de l'application sur une population de 15 patients en institution spécialisée dans l'accueil des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ont montré que celle-ci participait au maintien – voire à l'amélioration - de la communication et contribuait au bien-être des patients.

L'application de stimulation cognitive personnalisée s'est avérée être un outil facilitateur dans le maintien de la communication entre le patient, le thérapeute et son entourage. Ce projet a mis en lumière l'importance de la présence de l'entourage et l'alliance thérapeutique dans ce type de pathologie.

Mots -clés : Maladie d'Alzheimer, application, tablette numérique, stimulation cognitive, mémoire autobiographique, alliance thérapeutique