

Lien social et maladie d'Alzheimer

Le projet LEGARE

Isabelle Chemin*, Christophe Portmann**

RÉSUMÉ

Cet article présente le projet LEGARE qui s'adresse aux personnes atteintes des prémices de la maladie d'Alzheimer. LEGARE permet de stimuler les capacités sensorielles des patients, de les valoriser et de renforcer leurs relations sociales et familiales.

Lors d'ateliers d'art thérapie en accueil de jour, LEGARE propose aux patients une stimulation manuelle et émotionnelle par la création d'une œuvre d'art, tout en l'incitant à s'exprimer par un message multimédia qui sera publié dans un album virtuel sur Internet. L'entourage du patient accède à cet album par un lecteur NFC (*Near Field Communication*) et une étiquette NFC -appelée tag- collée sur l'œuvre. Grâce au Web 2.0., les proches publient eux aussi des souvenirs dans l'album. Les NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication) permettent de développer des animations thérapeutiques nouvelles et de générer des outils de stimulation cognitive accessibles aux personnes atteintes d'Alzheimer.

INTRODUCTION

LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer est une affection du système nerveux cérébral responsable de divers troubles des fonctions intellectuelles frappant en particulier la mémoire et pouvant modifier le comportement. Ces troubles semblent bénins au départ, car proches des oublis quotidiens de tout sujet vieillissant (10). La maladie d'Alzheimer touche 5 % de la population âgée de plus de 65 ans. Trois millions de personnes en France sont concernées directement ou indirectement (malades et entourage) par la maladie d'Alzheimer. Cette maladie n'est diagnostiquée en France que chez 50 % des patients atteints (9). On sait que la pathologie est due à la rencontre de deux protéines anormales du cerveau, l'une provoquant un blocage de communication dans les zones utiles à la mémoire, et l'autre une dégénérescence des fibres nerveuses. Ces deux protéines sont observées chez toutes les personnes de plus de 75 ans mais, comme le précise le Dr André Delacourte (11), ancien chercheur à l'Inserm, c'est lors de « leur production en trop grande quantité, qu'elles rentrent en synergie, et que le phénomène s'enflamme ». Le malade perd progressivement

la mémoire, d'abord de façon imperceptible (questions récurrentes, oubli d'un motif de sortie...), puis plus gravement en oublis majeurs (organisation du temps, orientation, gestes quotidiens), jusqu'à la perte totale d'autonomie. Ces troubles fluctuent d'un jour à l'autre, en fonctions des stimuli extérieurs, provoquant auprès de l'entourage une incompréhension qui peut se transformer en agacement, voire en agressivité. Souvent, la famille n'accepte pas cette déchéance, pour elle-même et au regard des autres, et enferme le patient dans un isolement de plus en plus perceptible. On entre dans un cercle vicieux qui accélère le développement de la maladie.

DES APPROCHES NON MÉDICAMENTEUSES

D'après le Pr. Damasio (2), « l'incapacité d'exprimer et de ressentir des émotions est susceptible d'avoir des conséquences graves dans la mesure où elle peut handicaper la mise en œuvre de cette raison qui nous caractérise tout particulièrement en tant qu'êtres humains et nous permet de prendre des décisions en accord avec nos projets personnels, les conventions sociales et les principes moraux ». Le Pr. Damasio nous explique que « certains faits sont perceptibles par un obser-

* Chef de projet Legare et art-thérapeute, Chemindessens, Grasse

** Ingénieur et développeur en informatique, Chemindessens, Grasse

vateur extérieur, d'autres ne le sont que par l'individu. L'émotion résulte, conclue-t-il, de la combinaison des processus d'évaluation mentale, simples ou complexes avec des réponses issues de représentations potentielles. Ces réponses s'effectuent au niveau du corps mais peuvent aussi s'effectuer au niveau du cerveau, ce qui conduit à des changements mentaux supplémentaires. Il est reconnu aujourd'hui que la charge émotionnelle est un élément déterminant capital pour désigner ce qu'une personne va ou non mémoriser ». D'après John Zeiser (8), dans la maladie d'Alzheimer, les fonctions de compréhension du monde et de perception, d'actions sur le monde sont conservées, seule la fonction de "comparateur" n'existe plus. Il y a donc moyen d'utiliser ces deux premières fonctions cérébrales chez le malade par l'intermédiaire de séances artistiques: cirque, danse, musique, peinture, chant... John Zeiser a développé une approche non médicamenteuse appelée « *I'm still here* ». Elle est mise en application quotidienne depuis 15 ans au sein de son établissement Heartstone à Boston.

LA PRISE EN CHARGE DES MALADES ET DES AIDANTS

Dans un premier temps, avant que la maladie ne soit diagnostiquée, la famille s'adapte au comportement du malade. Bien souvent, ce diagnostic est trop tardif, comme le souligne le Dr Polydor (5), et « fait perdre des années d'autonomie au patient ». Il insiste sur le rôle des aidants et la nécessité de « les entourer de professionnels divers » dans la prise en charge de la maladie. Les familles, lors du diagnostic effec-

tué dans des centres spécialisés, comme le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche du Pr PH. Robert du CHU de Nice, sont orientées vers des centres d'accueil de jour, qui vont prendre en charge les malades quelques jours par semaine. Les familles peuvent également s'adresser à des associations locales, réunies au sein de l'Association France Alzheimer, dont la présidente, Mme Riff, nous a épaulés lors de notre première expérience. De nouveaux accueils de jour ouvrent chaque année pour satisfaire la demande croissante

1982 de manière hebdomadaire des ateliers de création artistique autour des cinq sens, dans des domaines variés tels que la peinture, le dessin, le modelage, la mosaïque avec un public valide et handicapé. Pour l'expérimentation Legare, les ateliers servent de base à une discussion personnalisée visant à déclencher des émotions, pour stimuler la mémoire perceptive et épisodique de chaque malade. Cette action auprès des malades doit être communiquée aux aidants, qui découvrent un comportement du malade qui ne pourrait

LEGARE permet de stimuler les capacités sensorielles des patients, de les valoriser et de renforcer leurs relations sociales et familiales.

de patients en attente. Des ateliers d'art thérapie et des ateliers mémoires y sont mis en place, et c'est dans un prolongement de ces ateliers existants que nous avons élaboré le projet Legare.

LE PROJET LEGARE

La mémoire épisodique est qualifiée par Endel Turving (7) de "plus belle des mémoires", car elle permet de retourner dans le passé personnel des patients avec tous les détails d'un souvenir, en particulier le lieu, le moment et le contenu. François Ansermet (1) et Pierre Magistretti (4) attirent l'attention sur le fait que « la stabilité du vivant est maintenue, si elle est excitable, capable de se modifier et répond aux irritations du dehors ». L'expérimentation Legare découle directement de ces constats, qu'elle va mettre en œuvre lors du déroulement d'ateliers d'arts plastiques dans les accueils de jour. Nous organisons depuis

pas être vécu au domicile. Cette demande est forte au sein des familles, et Legare y répond en mettant à leur disposition par internet des séquences de ces ateliers qui sont filmés et photographiés. Grâce aux technologies du Web 2.0, ce site devient pour la famille toute entière une plateforme communautaire - où chacun peut partager des souvenirs - qui permet de recréer le lien social. L'âge des personnes concernées et leur manque d'habitude de l'utilisation de l'informatique nous a amené à utiliser la technologie NFC (*Near Field Communication*).

Les NTIC sont déjà présents autour des personnes âgées pour faciliter leur vie quotidienne. Des dispositifs innovants de surveillance, de localisation et d'alerte permettent de réagir rapidement en cas de problème ou d'accident. Certains sites communautaires se sont spécialisés dans l'archivage de souvenirs



Figure 1 - Souvenir d'animaux de Mario.

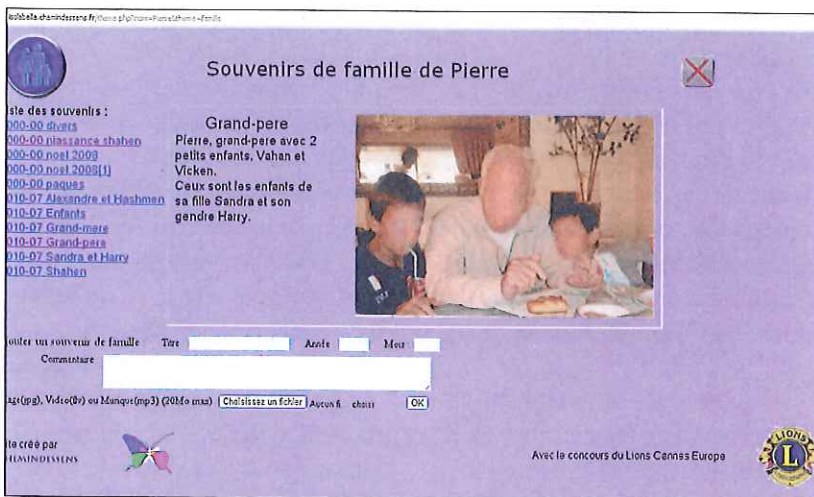


Figure 2 - Souvenirs de famille de Pierre.

autour de la famille (Memoree (12), Hello tipi (13)). Des expérimentations sont également menées sur l'utilisation des technologies NFC et du web pour les personnes âgées (le Web Nappeon du Centre Erasme du Rhône (14), la valise mémorielle multi sensorielle NFC développée par le MBDS de l'université de Nice-Sophia Antipolis (15)).

OBJECTIFS DU PROJET

STIMULER LA MÉMOIRE PAR L'ÉMOTION

Le patient est aidé au niveau de sa mémoire perceptive par l'in-

tervenante qui le conduit durant l'atelier d'arts plastiques à se remémorer des images, des bruits, des sons, des odeurs et des sensations tactiles (Fig. 1). Ces souvenirs émotionnels (étymologiquement, le mot émotion signifie "mouvement vers l'extérieur") peuvent faciliter le rappel d'événements vécus par le patient, qui intègre les dimensions temporelles de la mémoire épisodique. L'intervenant par son attitude d'écoute et de participation fait fonctionner les neurones miroirs des patients. Ces derniers aident à la mémorisation d'un acte. Ainsi tout au long des 2 heures de séances,

par le biais de l'évocation de certains souvenirs, l'intervenant va tenter d'en réveiller d'autres. Il va le guider dans une reconquête d'identité de soi par le récit. Cette identité narrative passe par l'émotion et le plaisir du patient à se raconter.

CRÉATION D'UN ALBUM VIRTUEL DE SOUVENIRS

Les souvenirs évoqués dans les discussions d'ateliers sont filmés puis adaptés pour former des contenus multimédia. Ces derniers seront ensuite publiés dans un album virtuel sur le web à destination des familles. Cet album virtuel est entièrement personnalisé et enrichi de manière régulière. Il devient un véritable outil de réhabilitation de la mémoire pour le patient. Il est possible que certains souvenirs mentionnés par le patient ne soient pas conformes à la réalité passée. Ils pourront toutefois être ajoutés si ces souvenirs sont répétés à plusieurs reprises au cours des séances. Il s'agit de vivre avec le patient des moments d'échanges. Les souvenirs déposés par la famille dans l'album virtuel permettent également au patient de stimuler sa mémoire grâce à des informations très personnelles telles que des images d'objets, d'animaux qu'il affectionne, de musiques qu'il aime.

LIEN SOCIAL ENTRE PATIENT ET FAMILLE

Pour la famille, cet album est en premier lieu une fenêtre ouverte sur le degré de communication et de sociabilité de leur proche hors du domicile. L'enregistrement hebdomadaire des ateliers rassure en donnant un suivi actif sur la vie du patient à l'accueil de jour. La succession de photos et de vidéos prises dans l'émotion

de l'échange, redonne une intégrité à ce proche. Grâce aux outils du web2.0 et de la plateforme ouverte, la famille participe également à la construction de l'album virtuel des souvenirs du malade. Il ne s'agit pas d'isoler le patient dans une série de photos mais bien de l'intégrer au milieu des siens. La famille participe ainsi à la mise en place du lien social. Ces contenus audiovisuels en ligne permettent également de communiquer et de partager ces moments de vie avec des membres de la famille ou des amis éloignés, qui participent à leur tour de façon active à ce lien social, en publiant leurs propres souvenirs concernant le malade, comme l'illustre la **figure 2**.

MODE OPÉRATOIRE

L'expérience se déroule en deux phases distinctes, la première lors d'ateliers auprès des malades dans un accueil de jour, la seconde auprès des familles par le biais d'internet et de la technologie NFC.

A L'ACCUEIL DE JOUR: ATELIERS DE CRÉATION ARTISTIQUE

Pour lancer l'atelier, l'intervenant amène des matériaux pour satisfaire aux différentes aptitudes des malades. Cet atelier doit être un moment de plaisir. Tout en travaillant en petit groupe de 4 participants, l'intervenant doit s'adapter à la singularité de chacun. Son rôle est celui d'une raquette de ping-pong qui doit sans cesse bien se placer dans l'espace et le temps pour rattraper au vol la réponse de l'un, l'agacement de l'autre, encourager le résultat manuel d'un troisième. En atelier, l'intervenant amène délicatement chaque patient à réagir. Une confiance s'installe rempla-



Figure 3 - Espace de Jean-Claude : atelier Escher et Mandala.

çant l'anxiété. Le patient apaisé, peut se concentrer sur une activité manuelle et entrer dans une discussion. Le petit groupe privilégie le contact individuel tout en permettant un échange avec les autres membres. Il y a toujours un membre qui est plus en forme que l'autre et qui

les restituer dans l'album virtuel. Faire s'exprimer des patients sur des supports multimédias (audio, photo, vidéo) en s'adressant aussi à l'entourage familial ou social de la personne fragilisée est une innovation thérapeutique et technologique qui développe et reconstruit le lien social.

La famille participe à la mise en place du lien social.

va "détenir" lentement sur les autres. L'intervenant très présent durant l'atelier s'implique dans la conversation et l'action. Il manipule les matériaux plastiques disposés sur la table et peut stimuler par ses propres souvenirs et des détails, les souvenirs des patients. Il partage et montre qu'il a les mêmes codes donc le même univers. Par exemple si la conversation part sur un voyage précis ou s'attache à une recette de cuisine. Dès la première séance, l'intervenant utilise une caméra et un appareil photo, et parle et agit tout en filmant. Il capte ces moments totalement uniques pour chaque patient avec l'image et le son, afin des

UTILISATION DES NTIC

La particularité de l'espace web de Legare est d'être la continuité des ateliers qui se sont déroulés à l'accueil de jour. Son usage est strictement limité aux proches, et chaque famille a son propre espace sécurisé et privé. De plus, l'installation du lecteur NFC est faite au domicile de l'aidant, qui n'a besoin d'aucune connaissance informatique pour utiliser immédiatement Legare.

Mise en ligne de l'espace personnel

L'intervenant crée tout d'abord un espace personnel par patient sur le site de Legare. Il crée ensuite une page pour chaque atelier,

Tableau 1 - Identités des quatre patients.

Patient	Date	Sexe	Origine	Métier	Entrée à l'accueil
P.	1932	M	Arménie	Tailleur	01/06/09
M.	1932	M	Italie	Électricien	01/05/10
D.	1943	F	France	Ingénieur	01/03/10
R.	1931	F	Italie	Mère au Foyer	01/06/10

Tableau 2 - Traits de caractères.

Patient	Caractéristiques
P.	Aime lire, a de l'humour, rouspète souvent, perte sémantique forte, perte d'autonomie.
M.	Très calme, affectueux, souhaite rentrer à la maison, perte sémantique forte, perte spatiale, perte d'autonomie.
D.	Tourne en rond, marche, ne parle que pour demander une cigarette, bonne santé physique.
R.	Aime chanter, très anxieuse, peur de ne pas rentrer à la maison. Perte sémantique faible, perte spatiale.

dans laquelle il peut publier une photo et une vidéo de l'atelier.

La page d'accueil, que l'on peut voir sur la [figure 3](#) est attractive par ses couleurs, et dispose d'une navigation simplifiée. Les utilisateurs ne doivent pas avoir à décrypter le site ou à chercher l'information de façon laborieuse. L'écran présente quatre parties distinctes : une photo, une vidéo, la liste des ateliers et un bouton d'accès à l'album de souvenirs. La liste est faite pour croître au fil des séances à l'accueil de jour.

■ Le NFC

La personne aidant au domicile -généralement le (ou la) conjoint(e)- lorsqu'elle possède un ordinateur, en limite généralement l'usage aux fonctions de messagerie. Afin de faciliter l'accès aux contenus numériques, une interface spécifique a été conçue sur la base des technologies NFC : un lecteur est connecté à l'ordinateur et déclenche une application spécifique lors de la lecture d'un TAG. Pour le projet LEGARE, chaque objet créé lors des ateliers est

équipé d'un TAG, et rapporté en fin de journée au domicile. Les aidants n'auront qu'à passer l'objet "tagué" sur le lecteur pour accéder directement à la page présentant le dernier atelier.

■ Utilisation par les proches

L'espace personnel de chaque patient est protégé par un identifiant et un mot de passe. La communication de ces éléments aux membres de la famille ou aux proches donne la sensation de rentrer dans un nouvel univers propre au patient. Il s'en dégage une sorte de complicité qui va sans doute inciter les proches à se connecter sur le site. La page d'accueil leur permet de découvrir de nouvelles facettes du patient, en position de créateur et d'acteur. Mais les proches deviennent aussi des participants au projet, puisqu'ils peuvent eux-mêmes alimenter l'album virtuel de souvenirs du patient. C'est un échange réciproque qui se met en place, et un nouveau lien qui se crée entre tous les membres de la famille.

DÉROULEMENT DE L'EXPÉRIMENTATION

A L'ACCUEIL DE JOUR ISOLA BELLA

Dans les Alpes Maritimes le nombre de places disponibles en accueil de jour est de 226 places. Ce nombre va croissant mais reste limité par rapport à la demande des familles souhaitant faire bénéficier leurs proches de soins personnalisés. Isola Bella est un accueil de jour, rattaché à l'hôpital des Broussailles de Cannes. Il a ouvert en 2008 et accueille 10 patients par jour. Sur place, il y a un animateur psychologue et des aides de vie. Les patients présents ont été diagnostiqués par une équipe médicale comme ayant des prémices de la maladie d'Alzheimer. Ce sont des hommes et des femmes de 65 à 80 ans, qui vivent avec leur entourage familial à leur domicile à Cannes et viennent, suivant les cas, une à plusieurs fois par semaine à l'accueil de jour. L'expérimentation a été menée auprès de quatre patients (dont les profils sont donnés dans les [tableaux 1 et 2](#)) sur une période de 4 semaines entre juin et juillet 2010 par Isabelle Chemin, artiste plasticienne.

Les ateliers se sont déroulés au rythme de deux séances hebdomadaires de deux heures chacune. Le nombre de séances a été modulé en fonction des personnes concernées et de leurs jours de présence. L'atelier se déroule dans l'espace commun, et les autres patients peuvent passer, s'arrêter, écouter. Le groupe est confortablement installé autour d'une table ronde, le matériel nécessaire à la création plastique étant disposé en son centre. L'intervenant définit un thème pour la séance, et propose une activité

à chacun selon ses aspirations. Les malades peuvent refuser de participer manuellement à l'activité mais restent présents à l'atelier. Isabelle amène alors chacun à s'exprimer autour du thème et de sa création et à communiquer avec les autres malades, tout en filmant ces scènes.

Au fil des conversations, des souvenirs resurgissent chez les uns, qui en les exprimant, provoquent des réminiscences chez les autres, qui les expriment à leur tour. Nous en avons une illustration dans le **tableau 3**, qui retrace les souvenirs évoqués spontanément ou par réaction.

Après la fin de la séance, l'atelier est créé dans l'album de chacun des participants, puis un tag est paramétré pour accéder directement à la page de cet atelier. Le tag est alors collé à l'œuvre que les malades ramènent chez eux. Les contenus multimédia sont ensuite mis en forme puis publiés sur le site dans l'album de

chacun des patients. La famille pourra les visualiser dès le lendemain grâce au tag rapporté à la maison. Nous avons un récapitulatif de toutes les étapes d'un atelier, avec leur application pour un atelier de mosaïque réalisé par P. (**Tab. 4**).

PLATEFORME DE PARTAGE WEB2.0 ET LES NTIC

La nouvelle "version" du web, dite 2.0 (3), correspond à un ensemble de services et de technologies qui permettent aux utilisateurs de partager de l'information personnelle sur internet avec leur réseau, de façon simple et intuitive. En utilisant cet ensemble d'outils, nous mettons en place un site communautaire autour du patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

■ Spécifications fonctionnelles

Ce site web2.0 a deux usages distincts, l'un de consultation, l'autre de publication. Le site

contenant des informations d'ordre privé, l'accès en sera limité aux seuls utilisateurs possédant l'identifiant et le mot de passe de connexion. Ceux-ci peuvent être choisis par le patient, et seront saisis par l'intervenant lors de la création de l'album du patient. L'identifiant devra être communiqué par e-mail aux autres membres de la famille et aux amis proches. La page atelier se construit en deux étapes par l'intervenant. La première consiste à en choisir le titre, ce qui permet aussitôt de créer le tag associé. La deuxième étape est l'adjonction d'une photo et d'une vidéo de l'atelier concerné. L'atelier qui apparaît sur la page d'accueil est toujours le plus récent, les autres ateliers restant accessibles par une liste déroulante.

L'album des souvenirs est classé par thèmes dont la nature n'est pas définitive, et peut évoluer au cours de l'expérimentation. Les thèmes définis aujourd'hui sont

Tableau 3 - Atelier sur le thème des transports.

	Activité	Souvenir spontané	Souvenir réactif
P.	Lire la légende d'un timbre d'avion	Mon premier vol en hydravion	
M.	Faire du collage	Je suis allé voir mon frère en avion	
D.	Dessiner des contours	(Muette comme toujours)	J'ai fait du bateau à voile
R.	Sans activité	Moi, je n'ai jamais pris l'avion	

Tableau 4 - Déroulement chronologique d'un atelier de P.

Étapes	Action de l'intervenant	Action de P.
Lors de l'atelier	Choix de l'activité mosaïque.	Création de dominos de couleurs
	Orienté la discussion en fonction des couleurs choisies, évoquant le Pays basque	Parle des liens affectifs avec la région évoquée. Des souvenirs remontent. L'apathie de P. diminue, il ressent du plaisir à la discussion.
	Paramètre et colle le tag sur la mosaïque.	Rentre à la maison avec l'œuvre et le tag.
Le lendemain	Contacte la famille pour demander si l'usage du tag a fonctionné	La femme de P. a effectivement regardé le contenu audiovisuel.
	Questionne sur les impressions laissées par l'utilisation du NFC et la visualisation de l'album virtuel.	Surprise, intérêt très fort et impatience de voir le prochain atelier. Désir de le communiquer à des proches, des amis.

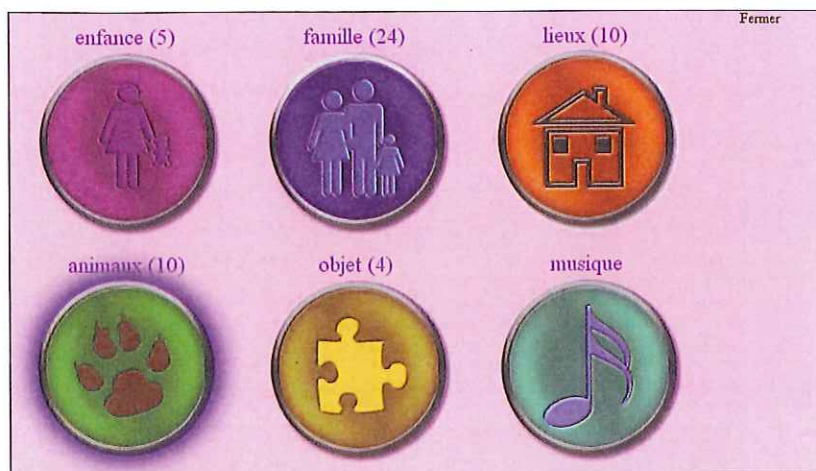


Figure 4 - Page des thèmes de l'album.

l'enfance, le couple, la famille, les lieux, les animaux, les objets et la musique. Chaque thème est représenté par une icône caractéristique, chacune de couleur différente, comme illustré par la figure 4. Chaque thème ouvre sur la liste des contenus existants, classés par ordre chronologique. Ces contenus peuvent être des photos, des sons ou des vidéos. Pour des raisons de compatibilité de visualisation, seuls les formats jpeg, mp3 et flv sont acceptés sur le site. A l'intérieur de chaque thème, les utilisateurs peuvent ajouter des souvenirs, toujours accompagnés d'un commentaire.

■ Spécifications techniques

Pour la réalisation du site, le langage PHP -libre et portable a été choisi, pour permettre le cas échéant sa diffusion sur d'autres serveurs. Toute la structure du site est construite directement par la lecture des répertoires où sont contenues les images et les vidéos. A chaque famille correspond un répertoire distinct, avec toute une arborescence pour stocker les fichiers propres aux ateliers, et ceux de l'album de souvenirs créés par la famille. A cet étape de prototype de la plateforme, aucune base de données relationnelle n'est utilisée.

■ Utilisation du NFC

La technologie de la communication en champ proche permet à l'utilisateur d'ouvrir une page web à la lecture d'un TAG. Le lecteur de TAG, que l'on peut voir sur la figure 5, est installé par l'association directement au domicile des aidants du patient, ce qui permet de privilégier le contact avec les familles. Les étiquettes sont "programmées" par l'intervenant, par l'intermédiaire du site du fournisseur de TAG. La programmation du TAG comprend l'adresse du site, l'identifiant principal du patient, le mot de passe au format crypté, et l'atelier concerné. Ce TAG autocollant est placé au dos de l'objet créé durant l'atelier. L'aidant récupère l'objet en venant rechercher le patient, et peut l'utiliser dès le lendemain pour visualiser l'atelier concerné.

EVALUATION

Cette première expérimentation de l'application Legare au sein de l'accueil de jour Isola Belle n'intégrait pas d'étude précise de ses implications sur les malades et sur les familles. Nous avons pu constater, lors

Tableau 5 - Récapitulatif de l'usage de la plateforme.

	P.	M.	D.	R.
Productions "taguées"	8	7	6	3
Souvenirs dans l'album	19	10	3	9
Type de souvenirs	Métier Famille Animaux Film Voyage Cuisine	Sa femme, Son jardin Oiseaux	La voile	La cuisine Les enfants Lles chansons
Retour des familles sur l'usage du NFC et de la plateforme	Bon usage du Tag. Dépôts de souvenirs, ouverture à des amis éloignés.	Bon usage du Tag. Un peu déroutée par les contenus au départ puis très bonne participation	Bon usage du Web. Intérêt pour les contenus	Problème d'usage, dépendant d'un fils. Pas de retour de la famille.



Figure 5 - Utilisation du lecteur NFC.

des ateliers, que certains souvenirs parfois inconnus des familles ont ressurgis. D'autres semblent avoir été "inventés" par le malade. Nous avons également observé que D., qui ne parle habituellement pas dans la journée, s'est exprimée au cours d'un atelier en évoquant la voile qui était sa passion. Le travail en petit groupe permet à chacun de fouiller dans sa propre mémoire ou de s'exprimer spontanément avec sa personnalité. L'organisation de l'atelier, table ronde et 4 patients a été construite au fil des séances et doit être maintenue. Le **tableau 5** récapitule les ateliers et les souvenirs déposés sur le

site, ainsi que les retours exprimés par les familles.

CONCLUSION

Cette première expérimentation d'un mois à Isola Bella a permis de constater des améliorations comportementales des patients, qui ont retrouvé un certain niveau de confiance en leurs capacités créatrices. Il a par ailleurs été observé que cette expérience avait stimulé leur mémoire et leur niveau d'activité générale. L'utilisation du TAG a été bien acceptée par trois familles sur quatre et les personnes aidant les malades.

L'album virtuel a été consulté par les proches de la famille mais aussi par des membres éloignés. La famille ne cherchait plus à cacher le malade mais plutôt à faire partager son activité à son entourage.

Il n'est pas de doute que cette expérience a un intérêt général pour le domaine de la santé et les usages applicatifs des NTIC à terme, et qu'elle peut évoluer vers une utilisation de cette plate-forme associée à des ateliers d'art thérapie auprès de personnels sociaux et médicaux formés à ces nouveaux usages.

Reçue lauréat à l'appel à projet "Santé 2010" du Conseil Général des Alpes Maritimes, l'expérimentation va se poursuivre durant 6 mois dans un accueil de jour de la Fondation GSF de Biot de janvier à juin 2011.

Il y aura 8 patients et une évaluation suivie à différents niveaux : l'équipe médicale sur place, deux doctorants en anthropologie de la santé de l'EHESS de Marseille. ■

Mots-clés :

Alzheimer, Lien social, NTIC, Album virtuel, Plateforme thérapeutique, Art-thérapie

BIBLIOGRAPHIE

1. Ansermet F, psychanalyste, professeur de pédopsychiatrie à l'Université de Genève.
2. Dr A. Damasio (neurobiologiste), "L'erreur de Descartes", Édition Odile Jacob, 1995.
3. D. Dougherty, What Is Web 2.0. Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software, Web 2.0 Conference 2005, 30 septembre 2005.
4. P. Magistretti, neurobiologiste, directeur du Brain Mind Institute de l'École polytechnique fédérale de Lausanne et du centre de neurosciences psychiatriques de l'Université de Lausanne.
5. Dr JP. Polydor (neurologue). Alzheimer mode d'emploi. Édition L'esprit du temps, 2009
6. Mme Riff, Ancienne Présidente de la Fondation France Alzheimer, aujourd'hui responsable de France Alzheimer 06.
7. E. Turving, psychologue canadien. Episodic and semantic memory. In: Organization of Memory. Academic Press, 1972.
8. J. Zeizer, Docteur Centre Alzheimer, Heartstone, Boston, Congrès à la Fondation Médéric Alzheimer, 2008.
9. <http://sante-medicine.commentcamarche.net>
10. JM. Vetel, B. Laurent, D. Pouchain. Guide de l'accompagnant, Phase 5, 2008.
11. Dr A. Delacourte. Quand la mémoire flanche. Le Nouvel Observateur, juin 2010.
12. <http://www.memoree.fr>
13. www.hellotipi.com
14. www.erasme.org/Le-Web-napperon
15. <http://www.mbds-fr.org/>