



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

ÉCOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

Des ateliers d'écriture avec des patients atteints de la maladie
d'Alzheimer, une expérience de prise en charge individuelle.

Impact sur leur relation à l'écrit au quotidien.

MÉMOIRE

Présenté en vue de l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITÉ EN ORTHOPHONIE

par

Lucie DEMARE

Vendredi 10 Juin 2011

JURY

Président : Madame le F. NAMER, Professeur des Universités en Sciences du Langage.

Directrice : Madame A. PROCHASSON, orthophoniste

Assesseur : Madame T. JONVEAUX, docteur en neurologie.

Année Universitaire 2010/2011

Remerciements.

Je remercie ma présidente de jury, Mme le professeur **NAMER** d'avoir accepté de présider mon jury, pour sa vision extérieure sur les ateliers d'écriture et le rôle de l'orthophoniste, ainsi que pour sa relecture.

Je remercie également mon maître de mémoire, **Mme PROCHASSON**, qui m'a ouvert les portes de son association, l'Alz'appart, et m'a permis d'y mener mes expérimentations. Ce lieu innovant m'a permis d'avoir un autre regard sur la maladie, tinté d'espoir, de rires, de discussions et de convivialité.

Je remercie mon assesseur, **Mme JONVEAUX**, pour ses relectures, ses encouragements et son regard positif sur mon travail.

Je remercie **toutes les personnes de l'Alz'appart** que j'ai pu rencontrer au cours de cette année, les orthophonistes, notamment **Mme MARMORAT**, les aidants et les patients présents. Un grand merci en particulier à **Mme M., Mme L., Mme W. et M.E.**, sans qui cette expérience n'aurait pu être possible.

Je remercie **mes parents** pour leur soutien tout au long de mes études, qui s'achèvent ici avec ce travail d'une année. Merci de m'avoir poussée à aller toujours plus loin.

Je remercie **mes grands parents** pour leurs relectures pointilleuses et leur soutien au fil de ces quatre ans.

Enfin je remercie mes **amis** avec qui j'ai partagé ces quatre années d'études. Merci pour tous ces bons moments passés ensemble, pour votre soutien. Un merci plus particulier à **Claire, Flora, Lise, Marina**, à **Romain** pour sa bonne humeur inégalable et qui a toujours été là pour nous, et enfin à **Solène** avec qui j'ai partagé tous les moments forts de ces quatre années et qui m'a évité bon nombre d'oublis.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	8
PARTIE I :	
FONDEMENTS THEORIQUES	11
1 LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	12
1.1 Présentation.....	12
1.2 Neuropathologie.	12
1.3 Diagnostic.	13
1.3.1 Critères du NINCDS-ADRDA.	13
1.3.2 Critères du DSM IV.....	14
1.3.3 Nouveaux critères diagnostiques.	14
1.4 Les facteurs de risque.	15
1.4.1 L'âge et le sexe.	15
1.4.2 Les maladies cardiovasculaires.	16
1.4.3 Les traumatismes crâniens.	16
1.4.4 Le niveau de scolarisation.....	16
1.4.5 La responsabilité des gènes.....	16
1.4.6 Conclusion.....	17
1.5 Sémiologie.	17
1.5.1 Phases d'évolution.....	17
1.5.2 Troubles mnésiques.	19
1.5.3 Troubles praxiques.	21
1.5.4 Troubles gnosiques et visuo-spatiaux.....	22
1.5.5 Troubles des fonctions exécutives et de l'attention.	22
1.5.6 Troubles psycho-comportementaux.	22
1.5.7 Troubles du langage oral et des capacités de communication.....	23
1.6 Maladie d'Alzheimer et troubles du langage écrit.	25
1.6.1 L'écriture.....	25
1.6.2 Conclusion.....	27
1.7 Le plan Alzheimer 2008-2012.	27
2 PLACE DU LANGAGE ECRIT DANS LA VIE DE LA PERSONNE AGEE.	29
2.1 Quelle place la lecture et l'écriture tiennent-elle dans la vie de la personne âgée ?.	29

2.2	Intérêt de la lecture et de l'écriture.	29
3	LES ATELIERS D'ECRITURE.....	31
3.1	Origine des ateliers d'écriture.....	31
3.1.1	Les ateliers américains.	31
3.1.2	En France.	31
4	ATELIERS D'ECRITURE ET ORTHOPHONIE.	34
4.1	Expériences orthophoniques.....	34
4.1.1	Françoise Dejong-Estienne	34
4.1.2	Danièle Marinolli-Léon.	34
4.2	Fonctionnement et objectifs des ateliers d'écriture en orthophonie.....	35
4.2.1	L'animateur.	35
4.2.2	Les temps de l'atelier.	35
4.2.3	La consigne, l'ouverture, la motivation, l'impulsion.	35
4.2.4	Retrouver une estime de soi.	36
4.2.5	La lecture à l'autre.	36
4.2.6	Retrouver progressivement le chemin de l'orthographe.	36
4.3	Ateliers d'écriture et malades Alzheimer.	37
4.3.1	Les objectifs spécifiques aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer.	37
4.3.2	Les difficultés rencontrées.	38
4.4	Validation des ateliers d'écriture en orthophonie.	39
4.4.1	Outil validé dans d'autres pathologies que la maladie d'Alzheimer.	39
4.4.2	Expérimentations réalisées avec des populations Alzheimer.	39
4.5	Le choix d'une prise en charge individuelle.	40

PARTIE II :

PROTOCOLE EXPERIMENTAL	41
1 PRESENTATION DE LA POPULATION.....	42
2 PRESENTATION DU LIEU D'EXPERIMENTATION.	42
3 CONDITIONS D'EXPERIMENTATION.....	43
4 MATERIEL, CONSIGNES ET OBJECTIFS.....	43

5	EVALUATION.....	50
5.1	Bilan du langage écrit.....	50
5.2	Questionnaire sur la place du langage écrit dans le quotidien du malade.....	51
5.2.1	Questionnaire à l'intention de l'aidant.....	52
5.2.2	Questionnaire à l'intention du patient.....	53
5.2.3	Cotation du questionnaire d'évaluation sur la place du langage écrit dans le quotidien du patient.....	54
5.3	Observation clinique à l'aide d'une grille d'évaluation.....	54

PARTIE III :

	ANALYSE DES RESULTATS	55
--	------------------------------------	-----------

1	PRESENTATION DES PATIENTS.....	56
---	--------------------------------	----

2	COMPTE-RENDU DU TEST BOSTON DIAGNOSTIC APHASIA EXAMINATION (BDAE).....	56
---	--	----

2.1	Mme M.....	56
2.2	Mme W.....	57
2.3	Mme L.....	57
2.4	M.E.....	57
2.5	Tableau récapitulatif des résultats aux épreuves du BDAE.....	58

3	ENTRETIENS PRELIMINAIRES, A L'AIDE DU QUESTIONNAIRE.....	59
---	--	----

3.1	Entretiens avec Mme M. et ses proches.....	59
3.1.1	Entretien avec la patiente.....	59
3.1.2	Entretien avec sa fille.....	59
3.1.3	Entretien avec son mari.....	60
3.2	Entretiens avec Mme W. et sa fille.....	61
3.2.1	Entretien avec la patiente.....	61
3.2.2	Entretien avec sa fille.....	61
3.3	Entretiens avec Mme L. et son mari.....	62
3.3.1	Entretien avec la patiente.....	62
3.3.2	Entretien avec son mari.....	62
3.4	Entretiens avec M.E. et sa femme.....	63
3.4.1	Entretien avec le patient.....	63
3.4.2	Entretien avec sa femme.....	64
3.5	Vue globale des entretiens.....	65

3.5.1	Analyse des activités les plus pratiquées.	65
3.6	Patients non pris en compte.	66
4	ENTRETIENS FINAUX, A L'AIDE DU QUESTIONNAIRE.	66
4.1	Evolution.	66
4.1.1	Evolution globale.	66
4.1.2	Evolution individuelle.	73
5	ANALYSE DE L'INVESTISSEMENT DES ATELIERS D'ECRITURE.	77
5.1	Mme M.	77
5.1.1	Comportement, investissement des ateliers et évolution.	77
5.1.2	Réalisation des objectifs de travail.	78
5.1.3	Modifications apportées aux ateliers afin de s'adapter au patient.	80
5.2	Mme W.	80
5.2.1	Comportement, investissement des ateliers et évolution.	80
5.2.2	Réalisation des objectifs de travail.	81
5.2.3	Modifications apportées aux ateliers afin de s'adapter au patient.	82
5.3	Mme L.	83
5.3.1	Comportement, investissement des ateliers et évolution.	83
5.3.2	Réalisation des objectifs de travail.	83
5.3.3	Modifications apportées aux ateliers afin de s'adapter au patient.	85
5.4	M.E.	85
5.4.1	Comportement, investissement des ateliers et évolution.	85
5.4.2	Objectifs de travail.	85
5.4.3	Modifications apportées aux ateliers afin de s'adapter au patient.	86
5.4.4	Décision quant à la suite des ateliers.	87
5.5	Modifications générales apportées aux ateliers d'écriture.	87
6	DISCUSSION.	88
6.1	Validation des hypothèses ?	88
6.1.1	Apport des ateliers d'écriture dans le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.	88
6.1.2	Maintien des capacités de lecture et d'écriture.	89
6.1.3	Apport des ateliers d'écritures en termes d'objectifs de travail.	92
6.1.4	La place de l'aidant.	94
6.2	Limites de l'expérimentation.	95
6.3	Apports personnels de cette étude.	96

CONCLUSION	97
REPERES BIBLIOGRAPHIQUES.....	100
ANNEXES.....	104
Annexe 1.....	105
Annexe 2.....	107
Annexe 3.....	112
Annexe 4.....	118
Annexe 5.....	121

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer touche aujourd'hui 800 000 personnes en France¹. Il s'agit d'une maladie neurodégénérative qu'on ne peut encore guérir. Toutefois, outre les médicaments agissant sur les symptômes de la maladie, nous pouvons également avoir un impact sur un maintien des facultés cognitives de la personne. Le rôle de l'orthophoniste se situe dans ce maintien, par une prise en charge en terme de stimulation cognitive. Ce travail se fonde sur les capacités du cerveau à réorganiser et recréer des connexions entre les neurones. Ce phénomène est à la base des mécanismes de mémoire et d'apprentissage². Dans la maladie d'Alzheimer, les objectifs de cette prise en charge vont être de ralentir le déclin des facultés du malade en sollicitant ses capacités cognitives. Il s'agit également de préserver une certaine autonomie dans sa vie quotidienne ainsi qu'une estime de soi, et ce le plus longtemps possible.

En effet, avec la maladie, nombre d'activités de la vie quotidienne vont cesser. L'écrit est souvent désinvesti par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et ce tant au niveau de la lecture que de l'écriture. La famille du malade considère que celui-ci n'a plus les ressources nécessaires pour réaliser des tâches de la vie quotidienne, des activités de loisirs, et également d'écrire. Pourtant l'écriture est souvent conservée jusqu'à un stade modéré de la maladie.

Des expériences dans d'autres pathologies que la maladie d'Alzheimer ont déjà été réalisées pour faire ressurgir un plaisir d'écrire, à travers des ateliers d'écriture. En effet, avec des populations dyslexiques et dysorthographiques, ou bien en situation d'illettrisme, de tels projets ont été menés afin de développer chez eux une appétence pour l'écrit. Mais ces ateliers d'écriture ont également d'autres objectifs pour ces populations, tels la valorisation de la personne et l'ancrage dans un groupe social.

Nous sommes partis de ces différents constats pour nous orienter vers cette expérience atypique des ateliers d'écriture, avec des populations atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, les bénéfices tirés des activités de lecture et d'écriture peuvent s'inscrire dans un projet de maintien des facultés cognitives du patient.

A travers les ateliers que nous allons réaliser, en prise en charge individuelle, nous allons tenter de faire ressurgir ces productions abandonnées, d'exploiter au mieux les

¹ Source tirée du site <http://www.francealzheimer.org/>

² Source tirée du site <http://www.stimulationcognitive.fr>

potentialités et les restes cognitifs de chaque patient tant au niveau de la compréhension que de l'expression. Nous verrons quels impacts ces ateliers ont sur la personne, sur sa relation à l'écrit, et nous verrons si ces changements peuvent être réinvestis dans leur quotidien. Notre démarche sera donc de voir :

Quel est l'impact d'une prise en charge individuelle du langage écrit, à travers des ateliers d'écriture, chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, sur leur relation à l'écrit dans leur quotidien ?

Nous proposerons donc aux aidants et aux malades un questionnaire sur la place que tient l'écrit (la lecture et l'écriture), dans le quotidien de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, avant et après les dix séances d'ateliers d'écriture proposées. Au fil des séances, une grille d'observation nous aidera également à analyser les comportements et attitudes de chaque patient lors de l'atelier proposé. Différents supports tels que les questionnaires et l'observation clinique nous permettront de répondre à ces questions afin de confirmer ou non nos hypothèses de départ :

Hypothèse 1 : Des ateliers d'écriture peuvent-ils permettre aux patients de réinvestir l'écrit, abandonné avec la maladie, dans leur quotidien ?

Hypothèse 2 : Des ateliers d'écriture peuvent-ils permettre un maintien des capacités de lecture et d'écriture chez les personnes pratiquant ces activités régulièrement ?

Hypothèse 3 : Des ateliers d'écriture permettraient-ils de revaloriser les patients, de montrer aux aidants que le malade a encore des capacités dans le domaine du langage écrit ?

Hypothèse 4 : Par des ateliers d'écriture, les patients peuvent-ils exprimer des sentiments, goûts, émotions qu'ils n'extériorisent plus à l'oral ?

Hypothèse 5 : Quels sont les intérêts des ateliers d'écriture menés en situation individuelle, avec ou non la présence de l'aidant ?

PARTIE I :
FONDEMENTS THEORIQUES

1 LA MALADIE D'ALZHEIMER.

1.1 Présentation.

Le terme de maladie d'Alzheimer provient du médecin psychiatre, neurologue et neuropathologiste allemand, Aloïs ALZHEIMER. Suite à l'examen du cerveau d'une patiente, il découvrit les anomalies caractéristiques de la maladie. Aloïs ALZHEIMER décrivit pour la première fois les symptômes et l'analyse histologique de la maladie en 1906. Par la suite d'autres médecins vont confirmer sa découverte.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales et notamment de la mémoire. On parle de démence neurodégénérative à prédominance corticale.

La maladie d'Alzheimer survient en moyenne vers 65 ans et concerne actuellement environ 800. 000 personnes en France. Selon l'association France Alzheimer³, on compterait 225 000 nouveaux cas par an et 1,2 million de malades d'ici 2020. La maladie affecterait 14% des personnes âgées de plus de 75 ans et 32 000 français de moins de 60 ans seraient atteints de la maladie.

1.2 Neuropathologie.

Cette maladie progressive et dégénérative est caractérisée par la mort des cellules cérébrales.

Les lésions apparaissent en premier lieu sur la face interne du cerveau, au niveau des régions hippocampiques, zones qui jouent un rôle dans la mémoire et le contrôle des émotions. Puis les lésions s'étendent aux parties postérieures du cortex, au niveau des zones d'association qui coordonnent toutes les informations visuelles, auditives, sensorielles entre elles. Ces zones sous-tendent le langage, l'exécution des gestes et la reconnaissance des personnes et des objets. La localisation des lésions va déterminer de l'ordre d'apparition et de la progression des symptômes.

Deux types de lésion ont été considérés comme à l'origine de la mort des neurones dans cette région du cerveau :

La plaque sénile, correspond à une lésion sphérique, extra cellulaire formée d'un noyau de substance amyloïde en son centre et d'une couronne de neurites (prolongements nerveux dégénérés) associée à des cellules gliales. La substance amyloïde est constituée

³ Source tirée du site : <http://www.francealzheimer.org>

essentiellement d'une protéine β -amyloïde aussi appelée β -4A ou protéine A- β . **L'amyloïdogénèse** correspond à un dysfonctionnement d'une protéine (APP) présente dans toute cellule. Pour des raisons encore inconnues, une quantité anormale de ces protéines est produite dans la maladie d'Alzheimer et n'est pas résorbée. Les plaques séniles sont principalement trouvées dans le cortex cérébral.

La dégénérescence neurofibrillaire (DNF), correspond à une agrégation de la protéine tau sous forme de filaments pathologiques dans les cellules neuronales. Cette protéine joue un rôle dans la circulation des molécules à l'intérieur des neurones. Dans la maladie d'Alzheimer, elles contiennent un taux anormal de phosphore. Leur agrégation va entraîner la formation de filaments épais qui vont gêner le fonctionnement du neurone et entraîner sa mort.

La répartition de ces lésions et leur progression dans le cerveau n'est pas aléatoire. La localisation des lésions tau va déterminer l'ordre d'apparition et de progression des symptômes.

1.3 Diagnostic.

La certitude d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer ne peut se faire qu'après le décès du patient. En effet la confirmation du diagnostic se fait par l'addition des critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie. Le neuropathologiste donnera ce diagnostic s'il observe les deux types de lésions caractéristiques de la maladie.

Des classifications internationales telles que le NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders) ou le DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4^o édition), donnent une définition de la maladie.

1.3.1 Critères du NINCDS-ADRDA.

Les critères du NINCDS-ADRDA⁴ distinguent trois niveaux de précision du diagnostic : probable, possible et certain. Seules les données neuropathologiques permettent un diagnostic certifié.

⁴ TOUCHON, J : PORTET, F. La maladie d'Alzheimer. Consulter, Prescrire. Masson, 2004.

Le diagnostic de **probabilité** est fondé sur des données cliniques. Il s'appuie sur au moins deux fonctions cognitives déficientes ainsi que sur l'altération progressive de la mémoire. Le diagnostic probable dit que la maladie survient entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans. Le diagnostic est renforcé par la détérioration progressive de fonctions telles que le langage, les habiletés motrices et perceptives. Il doit également y avoir une perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement.

Le diagnostic de **possibilité** peut être posé en l'absence de « *tout autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence* ⁵ ».

Le diagnostic de **certitude** résulte de l'addition des critères de probabilité ainsi que des preuves histologiques.

1.3.2 Critères du DSM IV.

Selon les critères du DSM IV, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est fondé sur l'existence de troubles de la mémoire associés à d'autres troubles cognitifs. La maladie doit être évolutive et entraîner une perte d'autonomie. Ces critères éliminent d'autres causes possibles d'altération cognitive. La démarche clinique s'appuie essentiellement sur des données cliniques.

Ces données sont à mettre en parallèles à celles répertoriées dans le NINCDS-ADRDA. Les critères du DSM IV précisent si la maladie est avec ou sans perturbation du comportement et s'il s'agit d'un début précoce (avant 65 ans) ou tardif (après 65 ans).

1.3.3 Nouveaux critères diagnostiques.

Depuis 2008, de nouveaux critères sont apparus, notamment d'ordre morphologique. L'imagerie est un élément important du diagnostic : l'imagerie structurelle (scanner X, IRM) évalue l'atrophie régionale hippocampique par la mesure de l'épaisseur de la partie interne du lobe temporal droit, mais aussi lobaire, frontale ou temporo-polaire. Elle évalue également la participation vasculaire et les anomalies de substance blanche et elle élimine les autres causes telles un processus expansif intracrânien, une hydrocéphalie à pression normale, une séquelle

⁵ Extrait tiré des critères du NINCDS-ADRADS.

d'accident vasculaire. Grâce à l'IRM on peut aujourd'hui réaliser un diagnostic de la maladie d'Alzheimer avant l'arrivée des premiers symptômes. Des critères biologiques sont également présents : on peut mettre en évidence des marqueurs biochimiques (protéine tau et peptide Ab) dans le liquide céphalo-rachidien ou dans le sang. Enfin il existe des critères fonctionnels, qui correspondent à une observation de la diminution de l'activité cérébrale dans les régions temporo-pariétales, grâce à l'imagerie fonctionnelle.

1.4 Les facteurs de risque.

La cause de nombreuses maladies chroniques est souvent inconnue ou incertaine. Pour trouver une réponse, les scientifiques étudient les facteurs qui semblent liés au développement de la maladie. C'est ce qu'on appelle les « facteurs de risque ». Leur présence signale un risque plus élevé de développer la maladie, sans toutefois constituer une certitude. Les facteurs de risque sont des caractéristiques propres à une personne, son mode de vie, son environnement et son hérédité; ils déterminent la probabilité de contracter telle ou telle maladie. Ils favorisent son apparition mais ne la déterminent pas. Certains facteurs de risque peuvent être modifiés, alors que d'autres sont immuables.

Rappelons que la maladie d'Alzheimer touche uniquement le cerveau, qu'elle provoque la dégénérescence des cellules nerveuses et en particulier celles impliquées dans la mémoire et les fonctions cognitives. Les causes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas encore connues.

Il semblerait qu'il existe plusieurs facteurs de risque pour cette maladie. Les études épidémiologiques en ont dégagé un certain nombre. Ceux qu'on retrouve souvent sont : l'âge, le sexe, le niveau socioculturel, les lésions vasculaires et les traumatismes crâniens.

1.4.1 L'âge et le sexe.

La fréquence globale de la maladie est évaluée de 5 à 7% de la population des sujets de plus de 65 ans. Cette fréquence varie selon l'âge et le sexe. En effet la fréquence de la maladie double tous les 5 ans à partir de 70 ans.

Avant 65 ans les hommes sont plus touchés par la maladie, facteur qui s'inverse après 65 ans, âge où les femmes sont plus touchées.

Certains pensent que cela est attribuable aux changements hormonaux qui surviennent après la ménopause, notamment la diminution de l'hormone œstrogène.

De plus les femmes vivent en moyenne plus longtemps que les hommes (84.8 ans pour les femmes contre 78.1 ans pour les hommes selon les données INSEE 2010) et l'âge est un facteur de risque.

1.4.2 Les maladies cardiovasculaires.

Tous les facteurs de risque de maladies cardiovasculaires (comme l'hypertension et l'hypercholestérolémie, ainsi que les AVC sont aussi des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et de la démence vasculaire.

1.4.3 Les traumatismes crâniens.

Les lésions à la tête, notamment les commotions à répétition, sont considérées par la plupart des cliniciens comme des facteurs de risque de développement ultérieur de la maladie d'Alzheimer, du fait de la perte neuronale qu'ils entraînent.

1.4.4 Le niveau de scolarisation.

Plusieurs études ont démontré que les personnes ayant moins de six ans de scolarité semblent être plus susceptibles de développer la maladie d'Alzheimer. On croyait jusqu'ici que la stimulation cérébrale associée à l'apprentissage avait un effet protecteur sur le cerveau et que, par conséquent, un niveau de scolarisation plus élevé offrirait un plus grand effet protecteur. Mais de nouvelles études remettent en question ces conclusions et il est possible que des facteurs associés à la faible scolarité, tels qu'un mode de vie différent (habitudes alimentaires, risque d'alcoolisation), expliquent la hausse de ce risque plutôt que le niveau de scolarité en tant que tel.

1.4.5 La responsabilité des gènes.

- **Forme familiale de la maladie d'Alzheimer.**

Un faible pourcentage des malades a la forme familiale de la maladie d'Alzheimer (FFMA). Certains gènes ont subi une mutation et ont développé des caractéristiques anormales qui causent la FFMA. Ces gènes héréditaires exercent une grande influence sur le développement possible de la maladie d'Alzheimer dans le futur.

- **Forme sporadique de la maladie d'Alzheimer.**

Concernant la forme sporadique de la maladie d'Alzheimer, le fait d'avoir un parent proche (père, mère, frère ou sœur) atteint de la maladie d'Alzheimer triple le risque de développer celle-ci, d'autant plus si la maladie débute tôt. La présence d'un allèle e4 d'une protéine qui intervient dans le transport des graisses et notamment la présence de deux de ces allèles (provenant des deux parents) augmenterait la fréquence de la maladie ou favoriserait son expression précoce.

1.4.6 Conclusion.

Les facteurs de risque ne causent pas la maladie d'Alzheimer. Ils suggèrent un risque accru mais non la certitude de développer la maladie. De la même manière, le fait de n'avoir que peu ou pas de facteurs de risque connus ne protège pas nécessairement contre la maladie d'Alzheimer.

1.5 Sémiologie.

1.5.1 Phases d'évolution

- **Appellations classiques.**

La maladie d'Alzheimer débute par une phase asymptomatique. Puis elle évolue progressivement pendant dix ans environ⁶.

Au départ on parle de maladie d'Alzheimer **débutante** (stade initial ou stade précoce). Les premiers symptômes apparaissent, souvent des troubles de la mémoire et des modifications du comportement. Ces troubles vont s'accroître et des déficits cognitifs vont apparaître, notamment des troubles du langage. Les activités quotidiennes ne sont pas encore perturbées, le malade a conscience de ses troubles et peut orienter son entourage sur ce qu'il éprouve.

Puis on parle de maladie d'Alzheimer **modérée**, phase où le patient est encore à domicile. Le malade perd peu à peu son autonomie et présente des troubles du comportement.

⁶ ROUSSEAU T., Communication et maladie d'Alzheimer : évaluation et prise en charge, 1995, Orthoédition.

Les déficits cognitifs et fonctionnels interfèrent ici avec la vie quotidienne mais sont encore gérables par l'entourage familial.

Enfin on parle de maladie d'Alzheimer **sévère**. Les fonctions corporelles et psychiques de la personne malade sont atteintes. Il n'a plus conscience de ses troubles. Le patient est alors généralement placé en institution. L'évolution se fait de manière progressive et irréversible.

Nous avons répertorié les différents types de symptômes. Toutefois ils ne sont pas indépendants mais interagissent entre eux. La fréquence et la sévérité des troubles dépendent du stade de la maladie.

➤ **L'échelle de détérioration globale (EDG), de Reisberg.**

A ces trois terminologies concernant les différents stades d'évolution de la maladie d'Alzheimer, s'ajoute une échelle également utilisée par les cliniciens : l'échelle de détérioration globale (EDG), de REISBERG conçue en 1982. Celle-ci sert également à évaluer le degré d'avancée de la maladie, et est divisée en sept stades. Elle tient compte du niveau socioculturel des patients.

- **Stade 1 : Fonctionnement normal.**

Ce stade est le signe d'un fonctionnement cognitif normal.

(Score au MMSE = 30)

- **Stade 2 : Déclin cognitif très léger.**

Dans ce deuxième stade, on observe de légers troubles mnésiques, oublis qui peuvent être normaux à cet âge. Ils ne sont donc pas signes de la maladie d'Alzheimer à ce stade.

(Score au MMSE = 29-27)

- **Stade 3 : Déclin cognitif léger.**

A ce stade les troubles mnésiques restent légers mais sont suffisants pour alerter le malade ainsi que son entourage proche. On observe également une baisse de la concentration et de l'attention ainsi que les premiers problèmes d'orientation. Lors des situations plus complexes à résoudre, la personne se retrouve en difficulté.

(Score au MMSE = 26-21)

- **Stade 4 : Déclin cognitif modéré.**

Ce stade correspond à une maladie d'Alzheimer en stade dit initial ou précoce. Les déficits mnésiques sont plus importants et les tâches complexes deviennent impossibles à réaliser.

(Score au MMSE = 20-16)

- **Stade 5 : Déclin cognitif modérément sévère.**

Lors de cette phase on peut également parler de stade modéré de la maladie d'Alzheimer. La personne ne peut plus vivre seule à domicile. Les pertes de mémoires deviennent importantes, le malade a besoin d'une aide quotidienne.

(Score au MMSE = 15-10)

- **Stade 6 : Déclin cognitif sévère.**

On parle ici de stade intermédiaire de la maladie d'Alzheimer. On observe chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer des modifications de la personnalité et des émotions. Elle présente également des manifestations obsessionnelles. La personne a ici besoin d'une aide au quotidien.

(Score au MMSE = 9-3)

- **Stade 7 : Déclin cognitif très sévère.**

Ce stade est également appelé stade sévère de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit là de la forme la plus profonde de la démence, qui entraîne une perte des fonctions cognitives telles que la parole et des fonctions motrices comme la marche. La personne nécessite alors une aide complète, dans tous les domaines de sa vie quotidienne (repas, toilettes).

(Score au MMSE = 2-0)

1.5.2 Troubles mnésiques.

Les troubles mnésiques constituent le premier symptôme de la maladie d'Alzheimer. Leur apparition est insidieuse. Au départ la plainte du patient n'est que modérée puis des inquiétudes au niveau de l'entourage apparaissent lorsque les troubles augmentent et se répercutent dans la vie quotidienne du malade.

Les troubles de la mémoire relèvent de mécanismes différents. Certains sont en rapport avec l'atteinte de structures cérébrales impliquées dans la mémoire (hippocampe), d'autres relèvent des répercussions sur la mémoire de perturbations des fonctions supérieures. Enfin certains témoignent d'une diminution des capacités globales de traitement de l'information en rapport avec la diffusion relative des lésions. Tous les processus mnésiques sont touchés : l'encodage (informations en rapport avec notre activité traduites dans le langage du système nerveux), le stockage, le rappel, la consolidation (processus pour fixer les informations dont l'intérêt est plus durable).

Toutes les mémoires sont atteintes :

La mémoire à court terme, ou mémoire primaire, maintient les informations de manière temporaire dans le cerveau. Il s'agit d'un système de faible capacité dans le temps et dans la quantité d'informations qu'elle peut mémoriser. Le déficit de la mémoire à court terme semble être dû à une diminution globale des capacités de traitement de l'information. Cette mémoire peut être précocement touchée dans la maladie d'Alzheimer.

La mémoire de travail, qui fait partie de la mémoire à court terme, garde les informations le temps nécessaire à leur traitement. Elle fait la liaison avec la mémoire à long terme. La mémoire de travail est altérée progressivement. (Par exemple : retenir une liste de chiffres à l'envers).

La mémoire à long terme, qui est caractérisée par une capacité illimitée dans la durée et la quantité d'informations stockées. Elle est subdivisée en deux : la mémoire explicite (ou déclarative) et la mémoire implicite (ou procédurale), qui peuvent être altérées indépendamment.

La mémoire à long terme implicite ou procédurale, est une mémoire inconsciente, pas directement verbalisable. Chez le malade Alzheimer le gain d'apprentissage dans certaines tâches comme les habiletés perceptivo motrices serait préservé. (Par exemple : faire du vélo).

La mémoire à long terme explicite concerne les souvenirs directement accessibles à la conscience. Elle est précocement altérée, gênant alors les apprentissages. Cette mémoire se compose de deux parties :

La mémoire à long terme explicite épisodique, concerne des événements précis, spécifiques du vécu du sujet, qui sont codés dans le temps et l'espace. Le déficit de cette mémoire est mis en évidence très précocement dans les épreuves de rappel libre. Il s'agit de la mémoire des connaissances que l'on a du monde, dégagées du contexte spatial et temporel de leur acquisition. Les déficits de reconnaissance apparaissent généralement plus tardivement. (Par exemple : date de son mariage).

La mémoire à long terme explicite sémantique, qui se réfère à la connaissance des règles et des concepts (connaissance du monde), est également perturbée du fait d'une diminution des capacités de traitement des informations sémantiques mais aussi visuelles. Au départ les patients ont une conscience assez précise de leurs troubles ce qui peut être à l'origine de procédures de compensation ou d'évitement. Cette mémoire est toutefois longtemps conservée. (Par exemple : La prise de la Bastille a eu lieu le 14 juillet 1789).

Certains déficits mnésiques observés dans la maladie d'Alzheimer sont analogues à ceux observés dans des syndromes amnésiques (atteinte de la mémoire explicite, de la mémoire autobiographique) et seraient en rapport avec l'atteinte des systèmes hippocampiques et septaux. D'autres sont propres à la maladie d'Alzheimer (atteinte de la mémoire primaire et de la mémoire sémantique), qui relèveraient d'une atteinte du cortex cérébral et de l'étendue des lésions, diminuant ainsi les capacités globales du traitement de l'information.

1.5.3 Troubles praxiques.

Les perturbations des réalisations gestuelles sont fréquentes dans la maladie d'Alzheimer. Ces troubles réduisent l'autonomie de façon importante. En effet ils peuvent engendrer des difficultés voire des impossibilités à se servir d'objets usuels. L'examen neurologique peut mettre en évidence différentes perturbations gestuelles.

L'apraxie visuo-constructive, correspond à des difficultés à agencer des parties pour former un tout. Cette apraxie apparaît en premier lieu puis est associée à degrés divers à d'autres types d'apraxies. (Par exemple : se repérer dans l'espace, sur un plan).

L'apraxie réflexive. Le patient ne parvient plus à reproduire sur imitation des gestes sans signification. Cela témoigne d'un dysfonctionnement pariétal. (Par exemple : toucher sa tête puis son coude sur imitation).

L'apraxie de l'habillage est à mettre en parallèle des perturbations du schéma corporel. (Par exemple : boutonner une chemise).

L'apraxie idéomotrice. Le patient a une perte des représentations motrices du geste. Il n'est plus capable de le réaliser lui-même mais le reconnaît. (Par exemple : geste du chut, pour faire silence).

L'apraxie idéatoire. Le patient éprouve des difficultés à réaliser des séquences gestuelles complexes. Cette apraxie apparaît plus tardivement. (Par exemple : manipulation des couverts).

1.5.4 Troubles gnosiques et visuo-spatiaux.

Les malades sont progressivement touchés par une agnosie visuelle. Cela touche la reconnaissance des images, des objets puis des visages familiers (prosopagnosie). On note également la présence d'une agnosie digitale, c'est-à-dire la non reconnaissance des objets au toucher. (Par exemple reconnaître une clé les yeux fermés). Les patients présentent très tôt une désorientation spatio-temporelle. Les patients sont également anosognosiques, ils n'ont pas conscience de leurs troubles, de leur maladie.

1.5.5 Troubles des fonctions exécutives et de l'attention.

Les malades ont progressivement du mal s'organiser, à comprendre plusieurs informations. On observe précocement une incapacité à réaliser des tâches doubles ou imprévues. On perçoit aussi des difficultés à programmer un comportement pour réaliser une action. Les malades ont du mal à trier différents stimuli perçus simultanément. On observe également des troubles des mécanismes opératoires (difficultés à former des concepts, résoudre des opérations). Enfin des difficultés dans les tâches de classement catégoriel apparaissent.

1.5.6 Troubles psycho-comportementaux.

Les troubles psycho-comportementaux se traduisent par des attitudes inadaptées aux lieux et aux situations, en référence aux normes culturelles communément admises. Ces

troubles sont les symptômes de distorsions de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement. 80 % des malades ont au moins un de ces symptômes. Leurs fréquences augmentent avec la sévérité de l'atteinte cognitive. Ils ont un impact négatif sur la qualité de vie du patient et de ses proches. On peut donc observer :

- Des **troubles affectifs** : dépression, anxiété, exaltation de l'humeur.
- Des **troubles émotionnels** et de la motivation : perturbations émotionnelles, apathie, conduites régressives.
- Des **troubles comportementaux** : agitation verbale et motrice, agressivité, instabilité psychomotrice, déambulation.
- Des **manifestations psychotiques**: délires, hallucinations, troubles de l'identification.
- Des **troubles des fonctions élémentaires** : sommeil, alimentation, élimination naturelle, fonctions sexuelles.

1.5.7 Troubles du langage oral et des capacités de communication.

Les troubles du langage oral représentent le deuxième élément sémiologique de la maladie d'Alzheimer, après les troubles mnésiques. Ils seraient observés dans 40% des démences légères et dans 100% des démences sévères.

D'après notamment l'état des lieux de Thierry ROUSSEAU⁷, nous allons tenter de retranscrire l'évolution la plus observée des troubles du langage oral et de la communication, chez les malades atteints de la maladie d'Alzheimer.

Dans la phase d'**atteinte légère**, on observe au départ de légères perturbations dans la compréhension auditive et dans la recherche du mot exact. La première plainte du patient est en effet généralement celle d'un manque du mot. Les symptômes correspondent à ceux d'une aphasie anomique. Le patient réalise des périphrases. Il s'éloigne du sujet et du thème de la conversation mais peut y revenir de lui-même. A ce stade de la maladie, les aspects instrumentaux du langage sont respectés (emploi des pronoms, forme sonore des mots...). On observe de légères difficultés pour comprendre les messages longs et complexes.

⁷ ROUSSEAU T., Communication et maladie d'Alzheimer : évaluation et prise en charge, 1995, OrthoEdition.

Puis avec l'évolution de la maladie, des difficultés d'expression et de compréhension vont apparaître, dans des situations qui sont moins familières au malade. Il réalise alors des paraphasies sémantiques et des périphrases. Le patient a parfois conscience de ses troubles et demande qu'on lui répète les choses. Initier une conversation devient également plus difficile. Sa fluence verbale diminue.

Lorsque l'atteinte est dite « **moyenne** », les troubles évoluent alors vers une aphasie transcorticale sensorielle. Au départ, des capacités de communication sont encore présentes en situation duelle ou en petit groupe. Mais dès que la conversation s'allonge, le patient se retrouve en difficulté. A ce stade, le manque du mot devient plus important et il a du mal à exprimer ses besoins quotidiens, sociaux et émotionnels. Il réalise de plus en plus de paraphasies verbales, éloignées du mot réel. Certains aspects de la morphosyntaxe sont atteints. On note également des troubles dans les capacités discursives (narration, conversation), et pragmatiques (intention du discours). Suivre le sujet d'une conversation devient de plus en plus difficile. Des modifications syntaxiques apparaissent avec des simplifications de la forme grammaticale. La compréhension est également fortement perturbée. Le patient présente une anosognosie de ses difficultés de communication et de ses erreurs de langage.

Lorsque l'atteinte se fait plus importante encore, tous les essais de communication sont limités. Le discours devient incohérent, les mots substitués n'ont plus qu'un mince rapport avec le mot d'origine. L'intelligibilité est réduite à cause de la présence d'un jargon sémantique, d'écholalies, de persévérations et d'une réduction massive du vocabulaire. Le discours est donc restreint du fait des répétitions, substitutions, omissions et inversions de sons. Le malade peut seulement utiliser des phrases automatiques ou des mots isolés pour exprimer ses besoins. Le code oui/non est approximatif.

Quand la maladie atteint un stade dit « **sévère** », les troubles du langage évoluent alors vers une aphasie globale avec une désintégration du langage oral. L'expression est jargonnée et on observe des fragments de langage automatisé, pas toujours utilisés dans le bon contexte. De plus, les malades utilisent parfois des moyens non verbaux pour signaler la présence d'autrui, une gêne, une émotion. La compréhension de la parole est aléatoire, mais les yeux peuvent montrer quelques signes de reconnaissance des personnes, de bruits familiers, de musique... Ce langage paraverbal passe également par des mimiques, des gestes, des positions du corps qui changent. Les seuls éléments de communication qui subsistent sont

ceux de l'expression des sentiments, de l'humeur, de l'état émotionnel. La répétition est préservée, donnant parfois lieu à des phénomènes d'écholalie. Des comportements de palilalie (répétition spontanée et involontaire de syllabes ou de mots), ou de mutisme peuvent également apparaître.

1.6 Maladie d'Alzheimer et troubles du langage écrit.

1.6.1 L'écriture.

L'expression écrite est une composante du langage plus fragile et plus complexe que le langage oral. En effet son acquisition est plus tardive, et son utilisation moins indispensable que l'expression orale. De plus l'expression écrite présente des difficultés plus importantes au niveau de la syntaxe. L'expression écrite subira donc plus que les autres composantes cognitives, les effets du vieillissement qu'il soit physiologique ou de nature pathologique.

Dans la maladie d'Alzheimer, l'écriture est touchée avant le langage oral. L'agraphie est une manifestation précoce de la maladie. La sévérité de l'atteinte est liée à celle de la démence ainsi qu'aux autres difficultés d'ordres cognitives, langagières, attentionnelles et visuo-constructives.

D'après les travaux de B.CROISILE⁸, nous allons développer quels sont les niveaux de l'écriture touchés et en quoi ces difficultés diffèrent de celles d'un vieillissement classique.

Lorsque la maladie évolue et que les premiers symptômes apparaissent, les observations de l'entourage portent également sur le langage écrit. En effet l'entourage observe chez le malade une réticence à écrire spontanément ainsi qu'une diminution des capacités attentionnelles. Ces changements ont des impacts dans les tâches autrefois effectuées, comme la rédaction de cartes de vœux, la liste des courses, le remplissage de chèque. La famille note une détérioration du graphisme et la présence de fautes d'orthographe, auparavant absentes.

L'écriture chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est progressivement désorganisée. Les études qui ont tenté d'observer à quels niveaux se situaient les difficultés

⁸ CROISILE B., Écriture, Vieillesse et Alzheimer, Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillesse, sept. 2005, Volume 3, numéro 3.

ont analysé différentes tâches : la description écrite, l'orthographe, la syntaxe et les aspects graphiques et spatiaux.

➤ La description écrite d'une scène imagée complexe.

Le travail de description écrite d'une scène imagée complexe révèle la désorganisation cognitive globale du patient Alzheimer. Les textes produits sont courts et peu informatifs. Certaines informations présentes ne sont pas appropriées. On note beaucoup d'erreurs d'orthographe et d'erreurs grammaticales. La syntaxe est simplifiée mais reste correcte et cohérente. Cette simplification syntaxique résulte des difficultés sémantiques et attentionnelles dont la progression sera par la suite responsable d'erreurs grammaticales. Ces observations ont été réalisées en comparaison à un vieillissement physiologique, par C. OURBIERE et L. GIRAUDEAU. Dans le cadre d'un vieillissement normal, la description écrite ne semble alors pas altérée.

➤ L'orthographe.

Selon les travaux de PLATEL, l'agraphie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer semble évoluer selon trois stades. L'atteinte évoluerait d'une agraphie de surface (agraphie lexicale), vers une agraphie profonde. Les études de B. CROISILE vont dans ce sens également.

Au premier stade de la démence, les erreurs produites sont phonologiquement plausibles, lors de l'écriture de mots irréguliers. Le patient présente un profil d'agraphie lexical. La voie phonologique, encore préservée comble le déficit en orthographe lexicale.

A un stade modéré, les erreurs ne sont plus phonologiquement plausibles.

Enfin à un stade sévère de la maladie, tous les types de mots sont affectés. L'importance de la perturbation de l'orthographe est fonction de la sévérité de la démence.

D'après B. CROISILE, les processus pragmatiques, lexicaux et sémantiques sont donc plus touchés que les opérations syntaxiques et phonologiques. Dans les travaux de J.L. ASTIER, concernant un vieillissement normal, les recherches ont démontré que les performances orthographiques ne variaient pas en fonction de la classe d'âge.

➤ Aspects graphiques et spatiaux.

Au départ, les modifications du graphisme ne diffèrent pas de celles du vieillissement normal. Mais avec l'aggravation de la maladie, la dégradation massive du graphisme est à mettre en parallèle avec une agraphie apraxique. On observe alors des erreurs de jambages, de traits, de boucles... La signature étant la dernière production à disparaître.

Au niveau spatial, les modifications observables commencent avec quelques lettres mal alignées et des lignes mal orientées. Puis avec l'avancée de la maladie les caractéristiques spatiales sont de plus en plus perturbées (éclatement des mots, perte du maintien des lignes...) Chez un patient Alzheimer on observe une augmentation de la pression et de l'épaisseur des traits, ce qui diffère d'un vieillissement normal où l'on note les procédés inverses.

1.6.2 Conclusion.

Ainsi, le langage écrit est progressivement perturbé chez la personne Alzheimer, contrairement aux observations menées chez des sujets présentant un vieillissement non pathologique. Cela débute avec une écriture comportant des incohérences sémantiques, une grammaire simplifiée. Puis des perturbations lexico-sémantiques apparaissent avec des atteintes phonologiques et syntaxiques. On note alors les caractéristiques d'une dysorthographe lexicale qui va évoluer vers une dysorthographe mixte. L'altération des aspects graphiques et spatiaux de l'écriture étant le dernier signe à apparaître.

1.7 Le plan Alzheimer 2008-2012.

En réponse à l'ampleur prise par la maladie d'Alzheimer, en février 2008 a été lancé par l'état français le « plan Alzheimer et maladies apparentées »⁹. Ce plan doté de moyens spécifiques est centré autour de la personne malade et de sa famille. Il s'articule autour de trois axes : la santé, la recherche et la solidarité. Autour de ces différents axes, 44 mesures ont été mises en place.

En ce qui concerne la santé, dans un objectif d'améliorer la qualité de vie du malade et des familles, des mesures de soutien et de formation aux aidants ont vu le jour. Des projets d'aides à domicile et d'amélioration de l'accueil en établissement sont également apparus.

⁹ Source tirée du site : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

Concernant la recherche, le plan Alzheimer vise à développer une meilleure connaissance de la maladie pour « favoriser la découverte ou la validation d'un diagnostic et d'un traitement en France ».

Au niveau de l'axe solidarité il s'agit d'une campagne d'information et de sensibilisation du public.

2 PLACE DU LANGAGE ECRIT DANS LA VIE DE LA PERSONNE AGEE.

2.1 Quelle place la lecture et l'écriture tiennent-elle dans la vie de la personne âgée ?

Nous nous sommes interrogés sur les activités de lecture et d'écriture préservées chez la personne âgée. En effet, lorsque cesse la vie professionnelle, les occasions de lire et surtout d'écrire se réduisent. Nous avons essayé de répertorier les activités présentes dans le quotidien de ces personnes.

Au niveau de **la lecture**, beaucoup sont ceux qui consultent un journal quotidiennement, qu'ils y soient abonnés ou non. Cela leur permet de conserver une connaissance de l'actualité mais également de préserver un lien social par le fait d'aller l'acheter. Les personnes retraitées sont également fréquemment abonnées à des magazines d'actualité ou de divertissement. Pour certains, amateurs de littérature, la retraite permet de prendre le temps d'explorer les allées de la bibliothèque. Les activités de lecture peuvent être vécues dans le fait de consulter le programme télévisé ou bien dans la réception de son courrier personnel ou administratif. Pour ceux possédant un ordinateur, la lecture des mails ou la navigation sur divers sites fait également partie prenante de leur quotidien.

L'écriture est moins investie dans le quotidien de la personne âgée. La rédaction de lettres personnelles ou de courrier administratif demeurent le principal objet de production écrite. L'envoi de cartes de vœux ou d'anniversaire, de cartes postales est également une pratique courante. Nombreuses sont les personnes qui aiment les jeux tels que le sudoku, les mots fléchés, les mots croisés. Une autre activité d'écriture faisant partie du quotidien est la rédaction de la liste des courses ou le fait de libeller des chèques. Pour les personnes possédant l'outil informatique, l'envoi de mail appartient à leurs activités régulières.

Ainsi on peut voir que parmi les activités de lecture ou d'écriture restantes, formelles (lire un livre) ou moins (rédiger la liste des courses), demeurent toutefois partie intégrante d'un quotidien. Nous allons voir en quoi consiste l'intérêt de ces pratiques.

2.2 Intérêt de la lecture et de l'écriture.

La lecture et l'expression écrite chez les personnes âgées peuvent avoir de multiples objectifs et bénéfiques. Pour ces personnes, éloignées de la vie active avec l'arrivée de la

retraite, les sorties, les rencontres, les occasions d'apprendre se font moins nombreuses. Pour s'occuper, apprendre et communiquer, la lecture et l'écriture demeurent de bons moyens¹⁰.

Lire et écrire c'est tout d'abord communiquer. La lecture, grâce aux journaux et magazines notamment, est une ouverture sur le monde, un moyen de maintenir sa curiosité et de se cultiver. Les livres restent un moyen de s'occuper, de se faire plaisir et de pouvoir partager avec les autres. Quand à l'écriture il s'agit d'une expression personnelle de soi, de ses sentiments, de ses idées et de ses émotions. L'écriture peut également être un lien entre la personne et le monde extérieure, que sont la famille (cartes postales, lettres...) ou les soignants (notes, informations...). Par le biais de ces outils les personnes âgées ont accès à l'information, peuvent réaliser de nouveaux apprentissages et conserver un lien avec leur environnement, et maintenir une communication.

L'écriture clarifie la pensée, aide à la structurer. Cette « mise en ordre » de ses idées et sentiments peut également permettre d'éliminer ou diminuer des tensions psychiques. L'écriture peut être un outil pour résoudre des problèmes, exprimer des préoccupations. Ces activités simples que sont la lecture et l'écriture sont distrayantes et enrichissantes, elles peuvent apporter un certain repos psychique.

L'écriture et la lecture, outre le but de s'occuper peuvent également permettre aux personnes de se réaliser. En effet il s'agit là de se valoriser, par le biais de ses productions et de ses lectures, et de se sentir utile par exemple grâce à une transmission de ses savoirs (recettes de cuisine, souvenirs rédigés pour ses petits enfants...).

Ainsi ces outils peuvent contribuer au mieux être des personnes âgées. Toutefois il n'est pas aisé de démarrer un projet d'écriture seul, sans guide, surtout lorsqu'on ne se sent plus capable d'écrire, plus capable d'imaginer, de réaliser de nouveaux apprentissages. Les ateliers d'écriture peuvent donc permettre, petit à petit de cheminer vers une redécouverte de ses talents de scripteur.

¹⁰ JANVIER, M. Atelier d'écriture et personnes âgées aux vendanges de la vie. Chronique sociale, 2007.

3 LES ATELIERS D'ECRITURE.

3.1 Origine des ateliers d'écriture.

Les ateliers d'écriture sont constitués le plus souvent par un groupe de 8 à 15 personnes, encadrés par un intervenant, qui propose une forme d'écriture. Le groupe peut s'appuyer sur la lecture d'un texte d'auteur. A partir de ce fonctionnement de base, de nombreuses adaptations sont possibles. Les ateliers ont pour origine les Etats-Unis puis ils se sont étendus à l'Europe et notamment à la France où ils ont peu à peu vu le jour sous des formes diverses. D'après les travaux d'I.ROSSIGNOL¹¹ nous allons essayer de répertorier les différents ateliers existants depuis leur création.

3.1.1 Les ateliers américains.

Les premiers groupes d'écriture sont apparus dans les universités américaines. Il s'agissait d'une lecture orale d'un texte suivie d'une discussion. Les productions écrites étaient rédigées en dehors du cours. L'objectif était la transmission d'une pratique, d'un savoir faire d'un écrivain aux étudiants. Il s'agit d'un point de discordance avec la France qui considère qu'être écrivain ne s'apprend pas.

3.1.2 En France.

➤ Louise Michel.

En France les prémisses des ateliers remontent à Louise MICHEL, militante anarchiste qui fut l'une des figures de la Commune. Préoccupée très tôt par l'éducation, elle développe une activité littéraire et pédagogique. Elle est l'auteur de nombreux poèmes, légendes et contes. Louise MICHEL utilise alors l'écriture pour aider les Canaques auprès desquels elle était emprisonnée en Nouvelle-Calédonie. Elle s'est alors servi de l'écrit pour défendre leurs droits et faire valoir leur culture.

¹¹ ROSSIGNOL, I; HEBRARD, J (préf.). L'invention des ateliers d'écritures en France - Analyse comparative de sept courants clés. Paris : L'Harmattan, 1996.

➤ Le mouvement Freinet.

FREINET met au point en 1935 une technique de pédagogie active dit pédagogie Freinet, en réaction à un système éducatif trop directif selon lui. Cette pédagogie est fondée sur la mobilisation des élèves, avec entre autres l'écriture de « textes libres », produit dans le cadre d'un journal scolaire. Ces textes réalisés par les enfants étaient le fruit de leurs propres expériences et de leur vision du monde. Il s'agissait d'une écriture centrée sur l'expression du sujet, non sur la correction de sa production.

➤ L'OULIPO (OUvroir de Littérature POtentielle).

Créé par Raymond QUENEAU et François Le LIONNAIS en 1960, l'OULIPO fonctionne sur le principe de contraintes imposées, et ce afin d'encourager la création. Des auteurs le plus connus du mouvement, on peut citer George PEREC qui rédigea en 1969 l'ouvrage : La disparition, roman où n'apparaît jamais la lettre e.

➤ Le CICLOP (Centre Interculturel de Communication Langues et Orientation Pédagogique).

Le CICLOP a été créé en 1975 par Pierre FRENKIEL. Sa particularité est de s'intéresser au groupe en tant que moteur de la production écrite. Selon lui, à partir du groupe, vont pouvoir se rétablir des liens relationnels. L'objectif du CICLOP n'est donc pas de faire travailler l'écriture pour elle-même mais d'étudier en quoi le groupe peut être « *facteur de changements positifs dans la relation écriture / sujet.* »

➤ Le GFEN (Groupe Français d'Education Nouvelle).

La fin des années 60 donne une nouvelle impulsion aux ateliers d'écriture. L'objectif du GFEN était de repenser le modèle éducatif. Un secteur poésie avec des ateliers d'écritures animés par des poètes se crée alors. Le GFEN défendait l'idée qu'on apprend à lire en écrivant. Il s'agissait d'une démarche à l'intérieur de l'école. Le but était de permettre aux participants de regagner un pouvoir d'écrire, un pouvoir de l'expression de pensée. Le projet des ateliers était ainsi de permettre l'invention, l'appropriation critique, la prise de pouvoir, d'analyses et de découvertes.

➤ Elisabeth Bing.

Elisabeth BING, en 1969, commence à travailler avec des enfants en difficultés scolaires et psychiques. Elle fonde ses ateliers sur sa propre expérience douloureuse de l'écrit et dans une démarche de création littéraire. Elle part du postulat que la norme blesse le désir de l'écriture. Il s'agit ainsi pour elle d'une réparation individuelle, d'un « *trauma à retrouver et réparer* ».

➤ Laurence Lentin.

Laurence LENTIN est une chercheuse en linguistique, fondatrice et ancienne directrice du CRALOE (Centre de Recherche sur l'Acquisition du Langage Oral et Ecrit). Elle est également présidente de l'AsFoRel (Association de Formation et de Recherche sur le langage). C'est à elle que nous devons le terme de « dictée à l'adulte ». Elle a mis en place l'action « coup de pouce langage » qui part de l'idée que l'enfant acquiert le langage par tâtonnement et essais-erreurs. De cette acquisition dépendra l'apprentissage du langage écrit. Laurence LENTIN décrit l'adulte comme un « facilitateur du langage » qui va reformuler et remettre en forme les paroles de l'enfant. Elle privilégie la relation individuelle, condition essentielle à la mise en place de ses ateliers.

4 ATELIERS D'ECRITURE ET ORTHOPHONIE.

4.1 Expériences orthophoniques.

4.1.1 Françoise Dejong-Estienne

Les ateliers d'écriture, également appelés chantiers d'écriture par Françoise ESTIENNE ont pour but de « *susciter l'écriture, passer de la dysorthographe à l'eugraphie ou au bien-être d'écrire.* ¹² » Ces ateliers sont proposés à des enfants et adolescents dyslexiques et dysorthographiques afin de les réconcilier avec l'écrit. Un des buts étant qu'ils réinvestissent le plaisir de s'exprimer, qu'ils découvrent tout leur potentiel créatif. Ces chantiers s'insèrent dans une prise en charge de groupe et ce afin de favoriser des échanges dynamiques. C'est à travers les interactions que l'acte de création, de participation, d'évolution va prendre tout son sens. L'enfant va pouvoir échanger sur ses productions dans un but non pas de jugement mais de projet commun. Selon F. ESTIENNE, le groupe favorise l'autonomie des participants, il l'aide à « *définir ses objectifs puis à trouver les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre* ».

4.1.2 Danièle Marinolli-Léon.

Pour D. MARINOLLI-LEON, l'objectif des ateliers d'écriture est également de retrouver un plaisir d'écrire. Pour elle, les propositions de départ doivent « *stimuler l'imagination et sont destinées à être lues* ». Elle part du postulat que : « *être mauvais en orthographe ne signifie pas que l'on a rien à dire, ni qu'il existe une seule façon de le dire*¹³ ». Il s'agira donc à travers les ateliers d'écriture de dissocier dans un premier temps le fond de la forme en ne s'occupant pas de l'orthographe. Puis l'enfant pourra aller de lui-même vers une correction orthographique, dans un but de lisibilité et de cohérence. Cette étape est appelée phase de réassurance. L'objectif étant d'amener l'enfant à réfléchir sur sa langue, à s'exprimer de façon plus personnelle et de façon plus autonome.

D. MARINOLLI-LEON a fait le choix de partir d'une prise en charge individuelle pour aller vers un atelier collectif si l'enfant le désire. Il s'agit pour elle de redonner confiance à l'enfant avant de le confronter au groupe.

¹² ESTIENNE, F. L'écriture en chantier- Pour les dyslexiques et les dysorthographiques. Orthophonie. Masson, 2000.

¹³ MARINOLLI-LEON, D. On n'écrit pas pour rien. Orthophonie et Atelier d'écriture. Dialogue n°123. (1^{er} trimestre 1994). pp. 66-80 (28 ref.)

4.2 Fonctionnement et objectifs des ateliers d'écriture en orthophonie.

Chaque atelier, nous l'avons vu précédemment, possède ses particularités. Toutefois on retrouve de grands axes de fonctionnement, qui caractérisent ces entreprises. Dans le cadre d'une prise en charge orthophonique notamment, on observe des points communs.

4.2.1 L'animateur.

Dans le cadre d'une prise en charge orthophonique l'animateur est donc le thérapeute. Il va servir comme le dit C. BONIFACE, de « *médiateur dans une entreprise de retrouvailles avec sa propre écriture* »¹⁴. Sa présence va structurer la personne, l'encourager, la rassurer. Ses commentaires vont amener le scripteur à s'auto-évaluer pour enrichir et diversifier ses productions. L'animateur peut être un guide, une aide à l'écriture, il se doit de respecter le rythme, la sensibilité et les intérêts de la personne.

4.2.2 Les temps de l'atelier.

Avant de débiter les ateliers d'écriture un contrat est souvent passé avec le scripteur afin de définir ses attentes, ses objectifs et les moyens qu'il se donne pour les atteindre. Ce contrat va également être un engagement à assister aux séances et à s'inscrire dans un projet de groupe.

La séance en elle-même se déroule en plusieurs parties. Un premier temps va servir de rappel des termes du contrat et de mise en route. Un second temps va être consacré à l'activité même avec la présentation des consignes d'écriture. Vient ensuite un moment personnel d'écriture. Ensuite la personne pourra si elle le souhaite lire sa production au groupe. Cette lecture sera suivie des commentaires et sentiments de chacun par rapport au texte entendu. La dernière partie de séance va être consacrée au remodelage du texte si la personne le désire.

4.2.3 La consigne, l'ouverture, la motivation, l'impulsion.

Selon les auteurs le terme pour désigner ce qui va enclencher la production du patient varie. Mais dans chacun des cas, l'objectif va être de déclencher l'écriture, de dépasser le blocage que peut engendrer la page blanche. Cette motivation va être un point de départ à la

¹⁴ BONIFACE C., Les ateliers d'écriture. Pédagogie Retz, 1992.

créativité, à l'inspiration. Elle est structurante et rassurante pour le scripteur. Une infinité de propositions et de supports peuvent être choisies par le thérapeute et le patient.

4.2.4 Retrouver une estime de soi.

La personne que l'on prend en charge dans ces ateliers a bien souvent perdu toute confiance en ses capacités de scripteur, et en elle-même. Les ateliers vont lui permettre de s'exprimer, de créer à l'écrit sans jugement, sans corrections ni sanctions. Une fois qu'elle aura acquis un sentiment de plus grande sécurité vis-à-vis de ses capacités elle pourra aller vers un travail de ses productions, ce dans un objectif de cohérence et de lisibilité de ses productions.

4.2.5 La lecture à l'autre.

Le texte s'écrit seul et, si on le désire, se lit au groupe. Cette lecture permettra la présence de retours, de commentaires, sans corrections ni jugements. Cette étape est importante dans le sens où le scripteur va pouvoir découvrir ce que l'autre a compris et ressenti lors de l'écoute de son texte. Cela pourra ensuite l'amener à y réaliser des modifications, des retouches.

4.2.6 Retrouver progressivement le chemin de l'orthographe.

Les ateliers d'écriture sont également à considérer d'un point de vue linguistique. En effet les idées que la personne a, vont devoir être considérées également du point de vue de la forme. Lorsque la personne va se sentir prête, elle va pouvoir considérer cet aspect de l'écriture. Elle va réaliser que l'orthographe n'est pas qu'une norme imposée mais également un code qui permet de comprendre et d'être compris. Elle va alors pouvoir également prendre en compte la structure du texte et les techniques de l'écrit dans le but de développer une plus grande aisance et une plus grande rapidité à l'écrit. Comme le dit D. MARINOLLI-LEON, le scripteur va devoir « *faire le lien entre ce que l'on veut dire et ce que l'on transmet aux autres* ¹⁵ ».

¹⁵ MARINOLLI-LEON, D., Orthophonie et ateliers d'écriture, Rééducation orthophonique.

4.3 Ateliers d'écriture et malades Alzheimer.

4.3.1 Les objectifs spécifiques aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les ateliers d'écriture réalisés avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont des objectifs et enjeux spécifiques. En effet il va falloir considérer les objectifs de l'atelier en fonction de la maladie, de son degré d'évolution, en fonction des troubles qu'elle entraîne¹⁶.

➤ **Maintenir et stimuler les facultés cognitives.**

Un des premiers objectifs est d'exploiter les ressources existantes pour maintenir et stimuler les activités intellectuelles. On vise à consolider les restes cognitifs et réentraîner certaines fonctions, et ce afin de maintenir une communication. L'écriture oblige à préciser sa pensée, à la clarifier et laisse une trace à lire, à relire. De plus l'écriture entraîne une mobilisation du cerveau, stimulation primordiale, car elle met en jeu la plasticité neuronale qui fonctionne encore. La stimulation cognitive qu'est l'écriture favorise les connexions synaptiques entre les neurones épargnés par la dégénérescence. Ces réseaux de compensation participeront au maintien des activités intellectuelles.

➤ **Conserver une activité sociale.**

Les personnes âgées et d'autant plus les personnes malades ont renoncé à bon nombre d'activités sociales qui rythmaient auparavant leur vie. L'atelier aura alors également fonction de socialisation, car à deux on échange sur ce que l'on écrit, on se dévoile. Par le biais de l'écrit on favorisera la communication entre les participants. Cela nécessite de prendre le temps d'écouter ce que veut dire l'autre, de préserver l'autonomie, le respect, le non jugement.

➤ **Reprendre confiance en soi.**

Avec la maladie, les patients perdent peu à peu leur autonomie et sont donc souvent confrontés à l'échec. Ils perdent confiance en eux. Les ateliers leur montreront de quoi ils sont encore capables, ce qu'ils peuvent encore produire. Ce sentiment de fierté leur redonnera

¹⁶ JANVIER, M. Atelier d'écriture et personnes âgées aux vendanges de la vie. Chronique sociale, 2007.

confiance et pourra s'étendre à d'autres activités de la vie quotidienne auxquelles ils avaient renoncé, par peur de l'échec.

➤ **Conserver sa créativité, se libérer.**

L'atelier permettra également de libérer la créativité personnelle, de jouer avec les mots, de développer son imaginaire, de garder la fraîcheur de l'émerveillement, de stimuler le goût de vivre au quotidien.

➤ **Laisser une trace.**

Les ateliers devraient permettre de faire ressurgir la mémoire d'antan et se réapproprier les souvenirs d'enfance ou de jeunesse.

4.3.2 Les difficultés rencontrées.

L'acte d'écrire peut être source d'angoisse et d'inquiétudes pour tout scripteur, qu'il soit atteint de la maladie d'Alzheimer ou non. Les réticences peuvent porter sur l'aspect intellectuel, culturel de l'écriture. Il s'agira alors de démythifier cet acte, de rassurer, de dire qu'il n'y a pas de réponse juste ou fausse. De même on rassurera sur les fautes d'orthographe, qui ne seront pas regardées. La timidité, la solitude, la lassitude, la non conscience de son potentiel freinent souvent les personnes, empêchent parfois la communication et la créativité. Les personnes peuvent se dévaloriser, s'inquiéter si elles ne comprennent pas la consigne. Il s'agit alors d'être attentif à leurs réactions, de reformuler, rassurer. Donner des renforcements positifs sera essentiel.

Les ateliers d'écriture avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent toutefois des difficultés particulières. L'abstraction et l'imaginaire sont difficiles à aborder car elles engendrent parfois des sentiments d'insécurité et de confusion. Mieux vaut se concentrer sur des choses palpables, concrètes, visibles.

Les troubles liés à la maladie d'Alzheimer tels que les pertes de mémoire, les difficultés d'expression orale et notamment d'évocation, de mise en lien auront également un impact sur le déroulement des ateliers d'écriture. Il faudra donc être attentif à répéter les questions, relire souvent les productions et faire des liens d'une séance à l'autre.

4.4 Validation des ateliers d'écriture en orthophonie.

4.4.1 Outil validé dans d'autres pathologies que la maladie d'Alzheimer.

Les ateliers d'écriture en orthophonie sont le plus souvent réalisés avec des populations présentant une dyslexie, dysorthographe. Comme nous l'avons vu précédemment Françoise ESTIENNE a ouvert la voie de ces ateliers dans le domaine orthophonique et réalisé plusieurs ouvrages validant ses expériences de prise en charge. D'autres orthophonistes se sont inscrits dans ce travail, comme D. MARINOLLI-LEON. Suite à nos recherches nous avons observé que des orthophonistes, proposaient des formations aux orthophonistes souhaitant mettre en place des ateliers, telles B. AUBENNET ou F. STACHAK.

4.4.2 Expérimentations réalisées avec des populations Alzheimer.

Concernant les études réalisées sur les ateliers d'écriture avec des patients Alzheimer, nous n'avons pas trouvé d'ouvrages orthophoniques relatant ces expériences. M. JANVIER, infirmière en santé publique, a publié un livre sur la mise en place d'ateliers d'écriture avec les personnes âgées. Elle consacre un chapitre à la spécificité de cette entreprise avec des personnes Alzheimer.

Nous avons observé que beaucoup d'ateliers étaient mis en place dans des maisons de retraites ou EHPAD, par des orthophonistes mais également par des psychologues ou des infirmières. Ces ateliers de groupe s'inscrivent souvent dans le cadre « d'ateliers mémoire ». Par exemple C. CHAUSSON¹⁷, psychologue propose la création d'un « livre de vie », pour chaque patient atteint de la maladie d'Alzheimer au sein d'une unité de soin longue durée. Ce livre est destiné à améliorer la communication entre le personnel soignant et la famille, ainsi qu'avec le patient et notamment pour faciliter le premier contact. Il s'agit d'un livre autobiographique en deux parties. La première regroupe des informations sur le malade : ses goûts, ses activités favorites, sa biographie, ses habitudes... La seconde s'intitule : « comment s'y prendre avec le malade ». On y retrouve le mode de communication privilégié de la personne, les déficits pouvant nuire à sa communication, ses capacités résiduelles... Ce livre est un lien entre le malade et son entourage, propice au dialogue, au travail de mémoire et à la lutte contre l'ennui. C. CHAUSSON propose qu'il soit rédigé par le personnel soignant ou par

¹⁷ Source tirée du site : <http://www.stimulationcognitive.fr>

la famille. On peut toutefois faire l'hypothèse qu'une telle entreprise pourrait être réalisée par le malade en personne avec l'aide dont il aurait besoin.

Au cours de nos recherches nous avons recensé trois mémoires d'orthophonie analysant des expériences d'ateliers d'écriture auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Dans ces trois mémoires, les études ont porté sur une prise en charge de groupe, et tendaient à démontrer quel était son rôle dans le maintien des facultés cognitives des patients et quels en étaient les effets. Ces études portant sur les prises en charge de groupe mettent en avant tous les bénéfices que le rassemblement d'un ensemble de personnes autour d'un projet commun apporte. Les aspects de socialisation, d'ouverture aux autres, d'écoute, de tolérance, de négociation, de sécurité et d'esprit de groupe sont mis en avant. Il est vrai que le groupe fédère des personnes souvent isolées autour d'un plaisir partagé.

4.5 Le choix d'une prise en charge individuelle.

Nous n'avons trouvé aucune étude sur la prise en charge individuelle de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, dans le cadre d'ateliers d'écriture.

Dans la maladie d'Alzheimer, une grande hétérogénéité existe au niveau des déficits. Les personnes en sont à des stades différents de la maladie et ont des niveaux d'expression et de compréhension différents. Même lorsque les patients en sont à des stades de la maladie dit identiques il existe des variations propres à chacun, notamment socio culturelles, mais aussi au niveau des centres d'intérêt et des activités de la vie quotidienne.

De plus, notre projet était de permettre à ces personnes de laisser sur le papier une trace de leurs souvenirs, de leurs goûts, de leur identité. Pour cela, une situation duelle, orthophoniste-patient, nous a paru plus propice à l'extériorisation de la personne.

PARTIE II :
PROTOCOLE EXPERIMENTAL

1 PRESENTATION DE LA POPULATION.

Notre expérimentation se déroulera avec quatre patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces personnes résident à domicile, chez leurs aidants.

Nous sommes partis d'un groupe existant, et se réunissant dans le cadre d'une association. Il n'a donc pas été possible de nous fournir leur résultat au MMS et donc leur stade d'avancée dans la maladie. Nous nous sommes adaptés au groupe existant. Ces personnes ont été choisies après avoir réalisé un entretien et un bilan du langage écrit. Les conditions nécessaires à la prise en charge étant qu'elles soient en mesure de réaliser une production écrite.

2 PRESENTATION DU LIEU D'EXPERIMENTATION.

Nous avons rencontré les patients dans un cadre particulier : l'Alz'appart. Cela nous a permis de réunir le malade ainsi que son aidant dans un lieu convivial, un lieu d'écoute, où ils aiment venir. L'Alz'appart, ouvert en septembre 2009, est un lieu indépendant de toute institution médicalisée, animé par 3 orthophonistes (membres de l'association GRIOM : Groupe de Recherche et d'Intervention des Orthophonistes de la Moselle), où les aidants peuvent se rendre avec leur malade, une fois par semaine. Les aidants peuvent rester et partager des activités, discuter avec le groupe ou bien laisser leur malade l'après-midi afin de prendre du temps pour eux. A l'Alz'appart les aidants peuvent obtenir des informations sur la maladie, sur les conduites à adopter face aux changements de comportement de la personne malade. Au plan de la communication, ils peuvent apprendre comment s'adresser à leur malade, comment s'adapter à leurs capacités restantes en termes de compréhension et d'expression. Il s'agit de se situer dans une communication plus globale. En effet : *«L'entourage doit accepter la situation, savoir que ce qui est perdu est perdu et adapter son discours pour maintenir un lien de communication : questions fermées, phrases courtes pour éviter l'agressivité qui pourrait s'installer.»*¹⁸

C'est un espace d'écoute et de partage, dans lequel les participants sont considérés comme des personnes et non comme des malades. Ce rendez vous hebdomadaire permet aux familles et aux malades de rompre l'isolement du quotidien ; il n'y a pas d'engagement, chacun vient quand il le désire. Le rôle des orthophonistes est donc ici d'accueillir les aidants, de leur offrir un temps de répit, d'écoute, de conseils, et également d'accueillir les malades en

¹⁸ Revue L'Orthophoniste. Février 2011. pp. 23-24

leur proposant des activités stimulantes sur le plan cognitif, afin de maintenir la communication le plus longtemps possible.

3 CONDITIONS D'EXPERIMENTATION.

Les ateliers d'écriture ont eu lieu une fois par semaine pendant 12 semaines. La première rencontre ayant pour objectif de nous présenter, d'expliquer notre travail ainsi que de réaliser un entretien à l'aide d'un questionnaire auprès des malades et aidants. Lors de cette première rencontre, des épreuves de bilan du langage écrit ont pu être réalisées. Dix séances ont ensuite été consacrées aux ateliers d'écriture. Puis une séance a permis de faire un bilan du travail effectué avec les aidants et les patients, en réalisant de nouveau le questionnaire d'entretien.

Chaque atelier se déroulait en quatre temps principaux. En premier lieu, nous rappelions qui nous étions et quel était le but de cette rencontre. Puis nous représentions les travaux effectués les séances précédentes, en laissant la personne libre de feuilleter ses productions. Cela permettait d'amorcer l'atelier du jour, avec la présentation de la nouvelle consigne. Un temps plus important était ensuite consacré à l'écriture. Puis venait le temps de la relecture finale, de la signature de son écrit et de l'appréciation personnelle de sa production.

Ces ateliers avaient lieu en situation duelle, le malade et l'orthophoniste, afin de s'adapter au niveau du patient, aux actes de langage qu'il manipule encore, à ses centres d'intérêts. L'aidant était invité s'il le désirait à participer à l'atelier. Pour ne pas être mis en situation de juge ou d'observateur, la même tâche lui était proposée.

4 MATERIEL, CONSIGNES ET OBJECTIFS.

Nous proposerons aux patients des supports papier colorés pour réaliser leurs écrits. Chacun pourra choisir celui qu'il préfère, celui avec lequel il se sent à l'aise. De même un choix large de crayons sera présenté : des feutres de toutes les couleurs aux crayons plus simples. Le but étant que la personne réalise une production qui lui plaise et lui ressemble. Ses écrits seront regroupés dans un cahier personnel qui pourra être conservé chez soi. Elle pourra le relire ou y réécrire durant la semaine si elle le désire.

Les objectifs de ces ateliers sont multiples. Chaque séance aura pour but de maintenir les facultés cognitives restantes des patients, en mobilisant la mémoire, l'attention, le langage oral et écrit, la compréhension, la communication. Nous essaierons de stimuler les capacités de lecture et de compréhension des patients, à travers notamment les énoncés de consigne. La mémoire sera travaillée en essayant de retenir la consigne et le thème proposé ainsi que pendant le rappel de souvenirs passés. Rester dans un même thème pendant la séance fera intervenir des capacités de concentration et d'attention. Enfin, l'imagination et la créativité seront privilégiées, et nous tenterons donc de les faire ressurgir. Nous essaierons de maintenir ou raviver la communication.

Il s'agira également pour tous de reprendre confiance en soi, de se considérer comme capable d'écrire, comme capable de productions, en réinvestissant l'écrit, abandonné avec la maladie.

Ces ateliers permettront aussi de laisser une trace de soi, de ses pensées, de son vécu qui seront regroupées dans un cahier personnel.

Au-delà de ces objectifs, un autre plus qualitatif sera visé, celui de casser une routine établie, de recréer un lien social, de partager une activité avec son aidant et le thérapeute.

Nous avons sélectionné les exercices proposés dans divers ouvrages tels ceux de F. ESTIENNE et P.FRENKIEL, ainsi que dans des sites internet traitant du sujet¹⁹.

¹⁹ PETON J.C. ; JULLIAN C., 44 petits ateliers d'écriture. Site internet lettres-histoire, académie de Marseille.

Séance 1 : Le portrait chinois.

Consigne : « Créez votre portrait en répondant aux questions suivantes. Il faut imaginer si vous étiez un objet, une voiture...qu'est ce que vous seriez ? »

Objectifs : Se présenter, faire connaissance. Se décrire, dévoiler sa personnalité, ses goûts.

Si j'étais...

Si j'étais un objet, je serais...

Si j'étais une saison, je serais...

Si j'étais un plat, je serais...

Si j'étais un animal, je serais...

Si j'étais une chanson, je serais...

Si j'étais une couleur, je serais...

Si j'étais un roman, je serais...

Si j'étais un film, je serais...

Si j'étais un oiseau, je serais...

Si j'étais une musique, je serais...

Si j'étais un fruit, je serais...

Si j'étais un bruit, je serais...

Si j'étais un vêtement, je serais...

Si j'étais un véhicule, je serais...

Séance 2 : J'aime.

★ J'aime + substantif

+ verbe

+ quand

★ J'aimeet je n'aime pas....

Consigne : « Ecrivez les choses que vous aimez. Cela peut être des choses, des personnes, ce que vous aimez faire, là où vous aimez aller. On réécrira j'aime à chaque fois. ».

Objectifs : Décrire ses goûts. Se souvenir des choses aimées présentes ou passées.

Séance 3 : Projetons-nous.

★ Je voudrais être

avoir

que

être comme

Consignes :

« Ecrivez ce que vous aimeriez être comme personne, chose, objet, événement... »

« Ecrivez ce que vous aimeriez avoir comme choses, objets, qualités... ».

« Ecrivez à qui ou à quoi vous aimeriez ressembler. »

On réécrira à chaque fois : « je voudrais ».

Objectifs : Se décrire, se présenter- Se projeter. Imaginer. – Décrire les choses que l'on possède ou qui nous caractérisent.

Séance 4 : Comparaisons.

★ Vous vous êtes..... et moi.....

Consigne : « Je vais écrire quelque chose qui vous correspond puis vous écrirez quelque chose qui me correspond ».

Pourra être réalisé avec l'aidant s'il est présent.

Objectifs : se décrire, se présenter- se décentrer.

Séance 5 : Les sens.

(Sur une ou deux séances)

★ Je sens

J'écoute

Je vois

Je touche

Je goûte

Consignes :

« Vous aller sentir les différents flacons présents puis écrire à quoi cela vous fait penser ».

« Vous aller écouter les bruits puis écrire à quoi cela vous fait penser ».

« Vous allez regarder les images puis écrire à quoi cela vous fait penser ».

« Vous allez toucher les différentes matières et dire à quoi cela vous fait penser ».

Objectifs : Décrire ses perceptions, ses sensations, ses émotions, ses sentiments.

Séance 6 : Décrivons.

★ Dans cette pièce il y a

Dans le jardin il y a.....

Dans ma maison il y a.....

★ Quand je fais ma valise j’emmène....

Consigne :

« Ecrivez tout ce qu’on peut trouver dans cette pièce, vous pouvez imaginer ou rajoutez des choses. ».

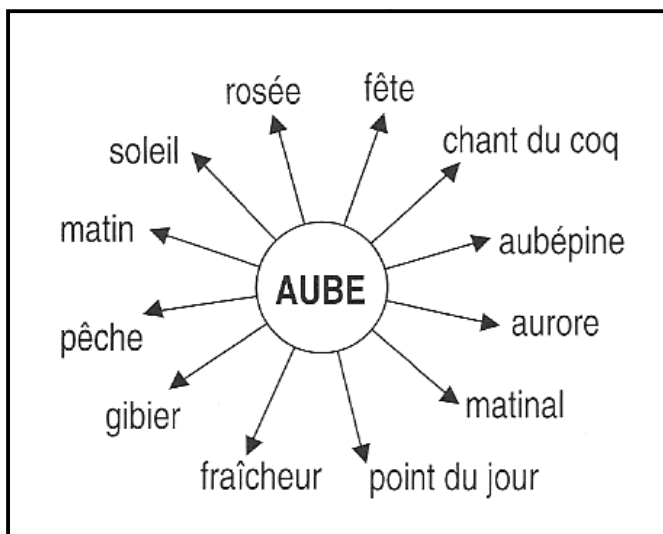
« Si vous deviez faire votre valise, qu’emmèneriez vous ? ».

Objectifs : Décrire son environnement. Evocation. Chronologie des actions. Se représenter une situation vécue quotidiennement/ parfois / il y a longtemps.

Séance 7 : Les listes – les associations d’idées.

★ Partir d’un mot aimé du patient.

Exemple :



Consigne : « Ecrivez un mot que vous aimez. Puis écrivez tous les mots auquel il vous fait penser ».

★ Choses élégantes

Choses qui ont un aspect sale

Choses qui me font battre le cœur

Choses désolantes

Choses qui ne font que passer

Choses qui doivent être courtes.

Consigne : « Listez tout ce qui pour vous est élégant, sale... ».

Objectifs : Evocation.-Faire un inventaire. Parfois un mot nous en suggère un autre, qui lui est lié par le sens, les sonorités, le souvenir personnel. C'est ce que l'on appelle la pensée associative. C'est un mode de réflexion très utile pour chercher des idées.

Séance 8 : Fouillons notre mémoire.

★ Je me souviens...

Consigne : « Ecrivez vos souvenirs, ceux que vous aimez ».

On réécrit à chaque fois : « je me souviens ».

Objectifs : Mémoire.- Faire appel à des souvenirs récents ou lointains, heureux ou non. Raconter son passé, laisser une trace.

Séance 9 : Question – réponse.

★ Orthophoniste : Pourquoi... ?

Patient : Parce que.... ?

Consigne : « Je vais écrire une question, vous essaieriez d'y répondre. Dans un deuxième temps nous associerons au hasard une question avec une réponse. »

Objectifs : Dialogue, échange, communication.- Répondre de façon adaptée à une question. Réagir à l'humour. Faire preuve de flexibilité mentale.

Séance 10 : Manipulons l'écrit.

★ Tautogrammes

Ex : Lucie lit le livre lundi.

Consigne : « Choisissez une lettre. Puis, écrivez une petite phrase où chaque mot doit commencer par cette lettre. »

★ Phrases à l'infini.

Consigne : « Choisissez 4 mots. Ecrivez toutes les phrases que vous pouvez en les utilisant ».

Objectifs : Manipulation de l'écrit.

5 EVALUATION.

5.1 Bilan du langage écrit.

Nous avons sélectionné des épreuves dans le test : Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE), de H. GOODGLASS et E. KAPLAN adapté en français par J.M. Mazaux et J.M Orgogozo, afin de déterminer quelles personnes étaient encore en mesure de réaliser une production écrite, et de comprendre les consignes écrites proposées.

Les épreuves suivantes ont donc été réalisées :

- Lecture de mots à haute voix.

Cette épreuve explore la transposition visuo-phonatoire de mots simples. La compréhension n'intervient pas ici.

- Lecture de phrases à haute voix.

La complexité est ici plus élevée par rapport à la lecture de mots isolés.

- Correspondance mot - image.

Il s'agit ici d'associer un mot lu avec l'image qui lui correspond. La compréhension écrite entre ici en compte.

- Compréhension de phrases.

Dans cette épreuve, il s'agit de choisir parmi quatre items celui qui complète une phrase inachevée. Les phrases sont de longueur et de complexité croissante. Des distracteurs sémantiques sont proposées dans les choix de réponse.

- Description d'une image complexe.

Cette épreuve propose aux patients de décrire une image intitulée : Le voleur de biscuit. Elle évalue le langage propositionnel de façon globale. On pourra donc observer les aspects lexicaux (longueur du texte, erreurs lexicales, capacité de synthèse), syntaxiques (complexité syntaxique, erreurs grammaticales) et informatifs (pertinence des informations) du langage. On regardera également si l'implicite de la situation est compris.

5.2 Questionnaire sur la place du langage écrit dans le quotidien du malade.

Nous avons créé ces questionnaires afin de savoir quelle était la place de la lecture et de l'écriture dans la vie quotidienne du malade. Nous avons voulu savoir si cela était différent d'avant la maladie.

Nous avons tenté de recouvrir tous les champs de lecture et d'écriture pouvant exister au quotidien.

A l'aide de ces questionnaires, réalisés en amont puis après les dix séances, nous avons pu analyser si des changements étaient apparus ou non, suite aux ateliers d'écriture. Il nous a paru essentiel de faire passer ces questionnaires sous la forme d'un échange, d'un dialogue avec les aidants, puis avec le malade. En effet cette situation nous a paru plus favorable pour que chacun se livre et donne de plus amples détails.

Il nous a également paru essentiel de poser ces questions à la fois aux aidants et aux malades afin d'analyser le point de vue de chacun et de faire attention aux problèmes de mémoire du patient qui peuvent influencer les réponses. Nous avons raccourci le questionnaire destiné aux malades afin d'en faciliter la passation.

5.2.1 Questionnaire à l'intention de l'aidant.

Entretien avec l'aidant.

Place de l'écrit au quotidien – autonomie face à l'écrit.

- Quel était l'intérêt de votre proche pour la lecture avant la maladie ?
- Considérez-vous que cela ait changé aujourd'hui ?
- Quel était son niveau d'écriture avant la maladie ?
- Son écriture a-t-elle changé ?
- Ses troubles de la lecture et de l'écriture ont-ils un retentissement sur sa vie quotidienne ?

- Les productions écrites de votre proche sont-elles le résultat d'une stimulation de votre part ou est-ce une initiative personnelle ?
- Consulte-t-il des revues, des journaux ?
- Lit-il ou feuillete-il ?
- Lit-il des livres ?
- Utilise-t-il le programme de télévision comme outil d'information pour connaître les films, émissions à venir?
- Est-il sensible à la publicité, aux écrans ? Vous interpelle-t-il à ce sujet ?

- Votre proche a-t-il reçu une lettre personnelle adressée à son nom ces trois derniers mois ?
- A-t-il communiqué avec sa famille ou une personne extérieure par lettre ces trois derniers mois ?
- Envoie-t-il des cartes de vœux ?
- Rédige-t-il seul ou avec aide ?
- Quel degré d'aide lui apportez-vous ?
- Utilise-t-il l'outil informatique ? Comme outils de recherche ? Comme outils de correspondance ?

- Votre proche rédige-t-il encore la liste des courses s'il avait l'habitude de le faire avant? Rédige-t-il cette liste en fonction des manques de la maison ou note-t-il ce que vous lui dictez ? S'en sert-il pour s'aider lors des courses ?
- Parvient-il à libeller un chèque ?

5.2.2 Questionnaire à l'intention du patient.

Entretien avec le patient.

Place de l'écrit au quotidien – autonomie face à l'écrit.

- Avant la maladie aimiez-vous lire ?
- Aimiez-vous écrire ?
- Cela a-t-il changé ?

- Consultez-vous des revues, des journaux ? Etes-vous abonné à un magazine ?
- Qu'aimez-vous dedans ? (les publicités, les articles, les photos...)
- Lisez-vous des livres ?
- Consultez-vous le programme de télévision ?

- Correspondez-vous par lettre avec des amis, de la famille... ?
- Envoyez-vous des cartes de vœux ?
- Utilisez-vous l'outil informatique ?
- Avez-vous besoin d'aide pour écrire ?

- Rédigez-vous la liste des courses ? Vous faites-vous aider ?
- Faites-vous des chèques ?

5.2.3 Cotation du questionnaire d'évaluation sur la place du langage écrit dans le quotidien du patient.

Nous avons décidé de réaliser une analyse qualitative des entretiens effectués avec les patients et leurs aidants. Mise sous forme de tableau, cette analyse permettra d'avoir une vue plus globale de l'ensemble de leurs réponses.

Nous avons donc répertorié leurs réponses en terme de :

- « + », lorsque la réponse est affirmative.
- « - », lorsque la réponse est négative.
- « +/- », lorsque la réponse est mitigée.

5.3 Observation clinique à l'aide d'une grille d'évaluation.

Nous avons appuyé notre observation clinique sur une grille d'analyse, afin de nous aider à évaluer l'évolution du comportement de chaque patient au fil des ateliers réalisés.

PARTIE III :
ANALYSE DES RESULTATS

1 PRESENTATION DES PATIENTS.

Ce tableau présente de façon générale les quatre patients participant aux ateliers d'écriture, à l'Alz'appart, ainsi que les personnes les accompagnant au quotidien et présents également à ces ateliers (les aidants).

Patient	Age	Aidant	Présence de l'aidant à l'Alz'appart
Mme M.	84 ans	mari	Parfois
Mme W.	76 ans	filie	Toujours
Mme L.	78 ans	mari	Rarement
M. E.	74 ans	femme	Toujours

2 COMPTE-RENDU DU TEST BOSTON DIAGNOSTIC APHASIA EXAMINATION (BDAE).

2.1 Mme M.

Aux épreuves de lecture de mots et de phrases, Mme M. ne commet aucune erreur. A l'épreuve d'association mot-image, nous devons à plusieurs reprises lui montrer la catégorie sémantique à laquelle appartient l'image, afin qu'elle la désigne correctement. A l'épreuve de complétion de phrases par une proposition adaptée, toutes ses réponses sont correctes. On note donc qu'en compréhension écrite, Mme M. est aidée par le contexte. Concernant l'épreuve de description d'une image complexe, Mme M. a besoin d'être rassurée quant au fait de transcrire ses propos. La consigne lui paraît difficile, elle redemande plusieurs fois ce qu'elle doit faire. Mme M. rédige une phrase correcte sur le plan syntaxique. Son écriture est aérée et lisible. On ne note pas d'erreurs orthographiques.

Au vu de ces épreuves on constate que la lecture à haute voix ne pose pas de problème. En revanche la compréhension de mots isolés est parfois difficile. Mme M. doit s'aider du contexte pour y mettre du sens, elle peut décrire une image complexe mais doit être rassurée quant à ses capacités de scripteur.

2.2 Mme W.

A l'épreuve de lecture à haute voix de mots et de phrases, Mme W. n'a présenté aucune difficulté, elle pointe chaque mot lors de sa lecture, lit tous les items à la suite sans marquer de pause. Lors de la complétion de phrases, elle présente la même stratégie : elle lit toutes les propositions sans y répondre. Lorsque je lui relis les phrases à l'oral, elle me donne systématiquement la bonne réponse. Lors de l'épreuve de description d'une image complexe, Mme W. réalise des phrases courtes et descriptives. Son écriture est lisible et aérée. On note des erreurs sur l'orthographe d'usage, portant sur la voie d'assemblage : « essuie » écrit « esuie », « assiette » écrit « asaite ».

Mme W. semble donc présenter des difficultés de compréhension écrite. Les propositions peuvent être résolues lorsqu'elles sont présentées à l'oral. Elle n'a aucune appréhension sur le domaine de l'écrit, activité auquel elle semble prendre plaisir.

2.3 Mme L.

Mme L. est arrivée à l'Alz'appart plus tardivement que les trois autres patients participant aux ateliers d'écriture. Dans un souci de temps, nous avons fait le choix de débiter la prise en charge par la passation de l'entretien. Nous avons alors observé que Mme L. possédait une expression orale riche et ne semblait pas perturbée par des problèmes de compréhension orale. De plus, étant une femme cultivée et passionnée de lecture, sa participation aux ateliers nous a semblé en lien avec ses préoccupations du quotidien. Au vu de ces différents éléments, nous ne lui avons pas fait passer de test du langage écrit.

2.4 M.E.

A l'épreuve de lecture de mots et de phrases, M.E. ne présente aucune difficulté particulière, sa lecture est segmentée. Concernant l'association mot-image, toutes les propositions sont échouées. A l'épreuve de description d'image, sa première réaction est de dire qu'il ne sait pas. Nous lui proposons alors de décrire oralement ce qu'il voit, il nomme les objets « échelle » et « tabouret ». Il ne nomme pas les personnages mais les désigne, signe d'une prise en compte. Lorsque je lui propose d'écrire ce qu'il a évoqué il me répond négativement. M.E. peut écrire son nom, prénom et signer.

Durant toutes les épreuves, M.E. s'est montré très anxieux, a demandé à plusieurs reprises si cela était terminé. Il s'est senti en difficulté et mis en échec notamment lors de l'épreuve de désignation d'images à partir d'un mot lu. Il a alors voulu quitter l'entretien.

Au vu de ces épreuves on note donc des difficultés de compréhension du langage écrit. La compréhension orale semble également touchée notamment au vu des réponses systématiquement négatives ou interrogatives lors de demandes formulées oralement.

2.5 Tableau récapitulatif des résultats aux épreuves du BDAE.

Cotation :

- « + » : épreuve réussie entièrement.
- « - » : épreuve échouée entièrement.
- « +/- » : épreuve partiellement réussie.

	Mme M.	Mme W.	Mme L.	M. E.
Lecture de mots à haute voix	+	+	+	+
Lecture de phrases à haute voix	+	+/-	+	+
Compréhension de mots isolés	+	+	+	-
Compréhension de phrases	+	+	+	-
Description d'une image complexe	+/-	+/-	+/-	-

3 ENTRETIENS PRELIMINAIRES, A L'AIDE DU QUESTIONNAIRE.

3.1 Entretiens avec Mme M. et ses proches.

3.1.1 Entretien avec la patiente.

Mme M. nous dit d'emblée : « j'aime bien venir ici, on n'est pas bousculé ». Lorsque nous lui demandons si elle aime lire, elle se montre très enthousiaste : « Oh oui ! Quand je vais me coucher, je m'étends dans mon lit et je prends un livre. C'est pas des gros livres. Je ne le finis pas le soir même. » Elle nous affirme regarder aussi les journaux que son mari lui apporte. Lorsque nous lui demandons si elle les lit ou bien les feuillète, elle nous dit : « il y a des trucs qui m'intéressent plus que d'autres ». La patiente nous dit qu'elle ne consulte pas tellement le programme de télévision.

Concernant l'envoi et la réception de courrier (lettres, carte postales), la patiente nous explique qu'elle en envoie à la famille. Lorsque nous lui demandons si elle en écrit, elle nous répond : « Ah oui oui ! On met ça à la poste et puis ça part ». Elle nous dit ne pas faire de cartes de vœux : « on les fait sur place, parce que c'est pas la peine d'aller...Ca m'est déjà arrivé puis la personne à qui j'ai écrit était déjà partie ». Nous lui demandons si elle a besoin d'aide pour écrire, elle nous répond que non. Pour la liste des courses, elle nous dit qu'elle n'en fait pas tellement et ajoute : « mais il y a des fois j'aurais dû le faire parce que je pars et puis j'oublie quelque chose ».

Ainsi dans les propos de la patiente on observe que la lecture est encore présente dans sa vie quotidienne, que ce soit lors de ses lectures loisirs ou bien lors de la réception et l'envoi de courrier.

3.1.2 Entretien avec sa fille.

C'est par des changements observés dans l'écriture de sa mère que sa fille a commencé à se questionner. « C'était à Noël, elle avait fait des enveloppes à chacun, elle avait écrit au crayon de papier « Joyeux Noël » et c'était bizarre, alors qu'elle avait une très jolie écriture. C'est l'écriture qui nous a fait dire qu'il y avait un souci ».

Avant la maladie, elle nous dit que sa mère lisait chaque soir avant de s'endormir, de petits livres de poche. La journée elle lisait le Républicain Lorrain et faisait des mots croisés.

Elle envoyait également les vœux chaque année. Elle ajoute que sa mère n'a jamais utilisé l'ordinateur.

Sa fille nous explique qu'aujourd'hui : « elle feuilète les journaux, mais je ne suis pas sûre qu'elle lise ». Selon elle, sa mère ne regarde pas le programme télé. Concernant la publicité dans la rue, elle note que sa mère est interpellée par les éléments drôles ou par les nourrissons et ajoute qu'elle ne semble pas comprendre ce qu'il y a dans la publicité.

Au sujet de la liste des courses, sa fille nous explique que désormais c'est son père qui s'occupe de tout. Avant la maladie, sa mère ne remplissait jamais de chèques, son mari lui remettait chaque semaine la somme dont elle avait besoin.

Au fil de l'entretien sa fille nous a fait part de son inquiétude au sujet de sa mère : « on trouve qu'elle se renferme ». Elle nous renseigne également sur la détresse de son père, vivant avec son épouse : « il n'imaginait pas sa vieillesse comme ça ». Elle nous explique qu'elle doit insister auprès de lui pour qu'il vienne avec son épouse à l'Alz'appart : « quand elle vient ici elle est contente, mais ça il faut le faire comprendre à papa ».

Ainsi à travers le portrait dressé par sa fille, on peut dire que Mme M. avait, avant la maladie, des activités de loisirs : lecture et écriture, de plus elle gérait le quotidien et rédigeait notamment la liste des courses. Désormais les activités de lecture de Mme M. consistent à feuilleter des journaux.

3.1.3 Entretien avec son mari.

Nous avons désiré rencontré son époux, car vivant au quotidien avec elle, son point de vue nous a semblé précieux.

Son mari nous explique d'emblée que sa femme a toujours lu et qu'elle lit toujours. Aujourd'hui elle lit de petits livres de poche et des revues qu'elle feuilète après le petit déjeuner. Mais il se questionne sur ce qu'elle en retient. Il nous explique que régulièrement il lui demande ce qu'elle a lu mais qu'elle ne répond pas. Sa femme feuilète également le programme de télévision, il ne pense pas qu'elle soit attentive à la publicité et aux affiches présentes en ville.

Concernant les cartes postales qu'elle reçoit, il nous dit que sa femme les lit mais qu'elle n'y répond pas. Il nous explique que son écriture a changé, qu'elle est désormais tremblante. Il nous précise qu'avant, elle était secrétaire de mairie. Lorsque nous évoquons la rédaction de la liste des courses, il confirme les propos de sa fille et ajoute : « avant c'était une cuisinière hors pair, aujourd'hui elle ne cuisine plus du tout ».

Ainsi son mari confirme le portrait dressé par sa fille. Il semble souvent poser des questions à sa femme pour voir ce qu'elle comprend et ce dont elle se souvient. De plus, on apprend que la patiente lit toujours le soir et qu'elle feuillète le programme de télévision. De par sa profession, Mme M. a toujours eu une riche activité d'écriture.

3.2 Entretiens avec Mme W. et sa fille.

3.2.1 Entretien avec la patiente.

Mme W. nous explique qu'elle lit quand elle en a le temps, notamment le journal qu'elle consulte tous les jours. Elle nous dit ne pas regarder le programme de télévision.

Concernant l'envoi et la réception de courrier, elle nous dit ne pas recevoir beaucoup de lettres, sauf parfois d'amis habitant loin. Elle nous explique que son fils vit à Marseille, donc qu'elle lui envoie une carte postale de temps en temps. Elle précise le faire sans aide car : « Je me débrouille quand même bien ».

Pour la liste de courses, la patiente nous explique comment elle s'y prend : « Je regarde à la maison ce qui me manque et je note et après je vais au Cora. Pour ne pas oublier ». Elle nous dit ne pas faire de chèques.

Les propos de Mme W. diffèrent légèrement de ceux de sa fille. Elle nous dit lire le journal régulièrement et écrire occasionnellement.

3.2.2 Entretien avec sa fille.

Sa fille nous explique que même avant la maladie, sa mère ne lisait pas et qu'elle n'a jamais beaucoup écrit.

Sa mère lit parfois le journal sur sa stimulation. Elle nous dit que sa mère ne regarde pas le programme de télévision.

Concernant les cartes de vœux, sa fille explique qu'elle n'en écrit pas car: « elle ne se rend pas compte des fêtes ». Sa mère ne rédige plus la liste des courses et « elle ne dit pas ses goûts dans le magasin ». Elle n'a jamais rempli de papiers administratifs. Au sujet de l'écrit elle évoque le fait que sa mère peut écrire son nom et son prénom lorsqu'on lui demande.

Ainsi on peut dire que la patiente n'a jamais investi la lecture ou l'écriture dans son quotidien, en tant que loisirs, mais plus à des fins utilitaires.

3.3 Entretiens avec Mme L. et son mari.

3.3.1 Entretien avec la patiente.

La patiente nous explique d'emblée qu'elle lit « toujours et encore ». Elle affirme que c'est son passe-temps favori et que dès qu'elle a fini un roman elle en reprend un autre : « J'en ai une collection ! ». Elle nous précise que cela n'a pas changé. Au sujet des revues elle explique qu'elle les aime moins, bien qu'elle soit abonnée à l'une d'elle. Elle dit lire les articles rapidement. Elle aime également regarder les photos s'y trouvant mais pas les publicités. Elle utilise le programme de télévision pour sélectionner ce qu'elle souhaite visionner.

La patiente reconnaît qu'elle écrit beaucoup moins qu'auparavant, excepté pour les cartes de vœux et les cartes postales. Concernant la liste des courses, elle nous explique qu'elle est rédigée à deux, son mari la prépare et elle donne son accord par la suite. C'est également son mari qui gère leur comptabilité.

La patiente a donc une intense activité de lecture dans son quotidien et utilise cet outil pour s'informer et communiquer.

3.3.2 Entretien avec son mari.

Le mari confirme les propos de sa femme en nous expliquant qu'avant la maladie elle lisait déjà beaucoup. Aujourd'hui il ne perçoit pas de changement dans ses habitudes de lecture. Il explique qu'elle lit plus qu'avant, du fait de sa plus grande disponibilité. Sa femme lit des livres de diverses importances, et lui parle de ses lectures. Concernant les revues, il nous parle de plusieurs abonnements que sa femme consulte comme « Notre temps » et « La vie » ou bien du journal, lu après le petit déjeuner.

La patiente ne regarde pas les programmes de télévision. Son mari nous explique qu'elle lui fait confiance, comme dans beaucoup d'autres activités de la vie quotidienne. Elle se fie également à lui pour la liste des courses, qu'elle ne rédige plus. Elle n'est pas sensible aux affiches et à la publicité que l'on voit en ville.

Au niveau de la communication écrite, la patiente reçoit parfois des lettres et les lit. Toutefois elle n'envoie pas de cartes de vœux et ne communique pas par courrier. Son mari nous précise que même avant, elle n'avait pas cette habitude de correspondance écrite

L'outil informatique n'est pas utilisé au domicile.

Concernant la rédaction de chèque c'est désormais lui qui s'en occupe.

3.4 Entretiens avec M.E. et sa femme.

3.4.1 Entretien avec le patient.

Dès le début de notre entretien, en situation duelle, M.E. présente des signes d'interrogation et d'incompréhension, il fronce les sourcils, répond à nos questions par oui / non ou je ne sais pas.

Pour faciliter la retranscription nous avons réécrit les questions posées ainsi que ses réponses.

Est-ce que vous lisez ? Non.

Lisiez-vous avant la maladie ? Je ne sais pas.

Lisez-vous le journal ? Oui.

Le feuillotez-vous ? Oui.

Quel type de journal lisez-vous ? (Enumération de notre part). Quotidien.

Qu'est ce que vous y aimez ? (Enumération de notre part). Les images ? Oui.

Regardez-vous la télévision ? Oui.

Regardez-vous le programme télé ? Non.

Ecrivez-vous des lettres ? Non.

Recevez-vous les lettres ? Oui.

Est-ce vous qui les lisez ? C'est moi qui les lis.

Ecrivez-vous des cartes de vœux ? Non.

Utilisez-vous l'ordinateur ? Non.

Ecrivez-vous la liste des courses ? C'est ma femme.

A la maison, écrivez-vous ? Je ne sais pas.

En cours d'entretien il demande régulièrement si celui-ci est terminé. La passation s'est donc déroulée difficilement avec M.E. Cette difficulté résulte, du fait que nous soyons une personne inconnue, et qu'il y ait des difficultés de compréhension à nos questions, confirmées par la suite avec le test du langage écrit BDAE.

La part de lecture et d'écriture semble être réduite dans son quotidien, excepté la lecture d'un journal.

3.4.2 Entretien avec sa femme.

M. E. était gynécologue de profession. Concernant l'écrit, la première chose que son épouse nous dit est : « il faisait des ordonnances jusqu'à il y a 3-4 mois. Maintenant je suis obligée de lui faire refaire trois fois car que je voudrais qu'il continue. » Elle nous précise qu'il écrit « en pattes de mouche ».

Avant la maladie, elle nous dit que son mari lisait des journaux médicaux, mais avait peu d'autres lectures, désormais il jette un œil au journal médical, le feuillète. C'est sa femme qui lui explicite le contenu. Elle précise que son intérêt ne dure pas.

Concernant le programme de télévision, il surlignait les programmes l'intéressant jusqu'à il y a quelques mois. Mais désormais il ne le fait plus, « cela ne l'intéresse plus du tout ».

Au sujet des envois de courriers, sa femme nous explique que son mari n'envoie plus de lettres, qu'il n'a plus beaucoup d'échanges. Jusqu'à la fin de l'année 2007, il faisait ses cartes de vœux professionnelles lui-même.

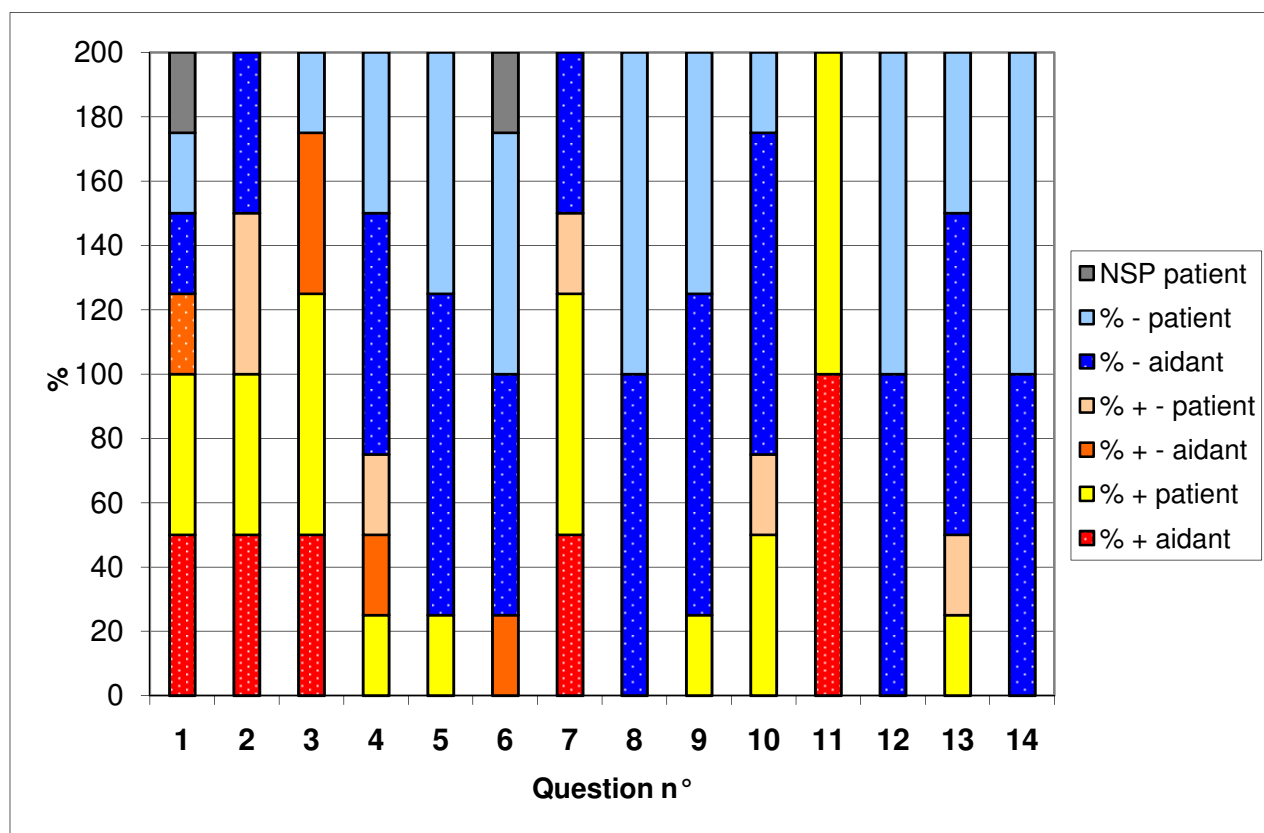
Le patient ne rédige pas la liste des courses, elle précise : « il ne vient même plus avec moi ».

Elle nous explique que son mari n'a pas l'occasion d'écrire dans sa vie quotidienne actuelle. Elle précise que si elle l'oblige, il peut se fâcher et que ce n'est pas le but. Le patient ne fait pas de fautes d'orthographe selon sa femme.

Ainsi on peut dire d'après les propos de sa femme, que M.E. lisait et écrivait peu avant sa maladie. Ses lectures et courriers étaient surtout d'ordre professionnels. Ils ont été abandonnés avec l'avancée de la maladie.

3.5 Vue globale des entretiens.

3.5.1 Analyse des activités les plus pratiquées.



« + » : réponse affirmative.

« +/- » : réponse mitigée.

« - » : réponse négative.

« NSP » : ne sait pas.

Question 1 : Intérêt pour la lecture.

Question 2 : Lecture de livres.

Question 3 : Lecture de journaux, revues.

Question 4 : Lecture du programme télé.

Question 5 : Utilisation du programme télé.

Question 6 : Sensibilité à la publicité.

Question 7 : Lecture du courrier personnel.

Question 8 : Communique par lettres.

Question 9 : Envoie des cartes de vœux.

Question 10 : Rédige des cartes postales.

Question 11 : Rédige seul.

Question 12 : Utilise l'outil informatique.

Question 13 : Rédige la liste des courses.

Question 14 : Libelle un chèque.

Cette étude nous a permis de déterminer les activités de lecture et d'écriture les plus prégnantes dans le quotidien des patients interrogés.

On peut voir que, selon les aidants et les patients, les principales activités restantes sont celles de lecture, notamment de livres, de journaux et de revues.

En majorité les personnes interrogées disent ne pas consulter le programme télévisé et toutes confirment les propos des aidants en affirmant ne pas l'utiliser comme outil d'information.

En ce qui concerne les activités du quotidien, tel que rédiger la liste des courses, les patients considèrent en majeure partie ne plus les réaliser. Aucun ne libelle encore de chèques.

Dans le domaine de la correspondance écrite, les patients affirment lire leur courrier personnel en majorité, mais aucun ne correspond par lettres. Les patients disent toutefois continuer à envoyer des cartes postales ou cartes de vœux, contrairement aux aidants.

3.6 Patients non pris en compte.

A l'issu des entretiens deux patients n'ont pas été retenus pour notre étude. Leurs capacités de langage oral, tant au niveau de l'expression (stéréotypie ou bien mutisme), qu'au niveau de la compréhension (pas de réponses adaptées au questionnaire), ainsi que leur incapacité à tenir un crayon, n'ont pas permis de les prendre en compte pour notre expérimentation.

4 ENTRETIENS FINAUX, A L'AIDE DU QUESTIONNAIRE.

Nous avons choisi de ne pas retranscrire les entretiens finaux, afin d'éviter les redites, mais de regrouper les résultats au sein de tableaux généraux présentant l'évolution de chaque patient :

4.1 Evolution.

4.1.1 Evolution globale.

Nous avons choisi pour chaque question, de présenter les résultats sous forme d'histogrammes représentatifs des réponses. Dans la première colonne, sont indiqués les résultats d'avant les ateliers, sur une population de quatre personnes. Dans la seconde

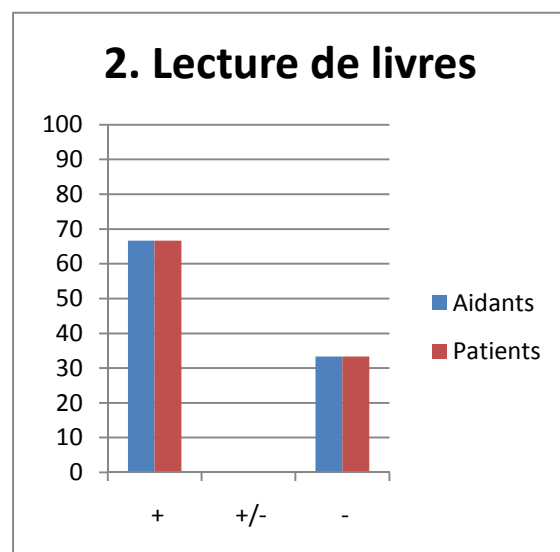
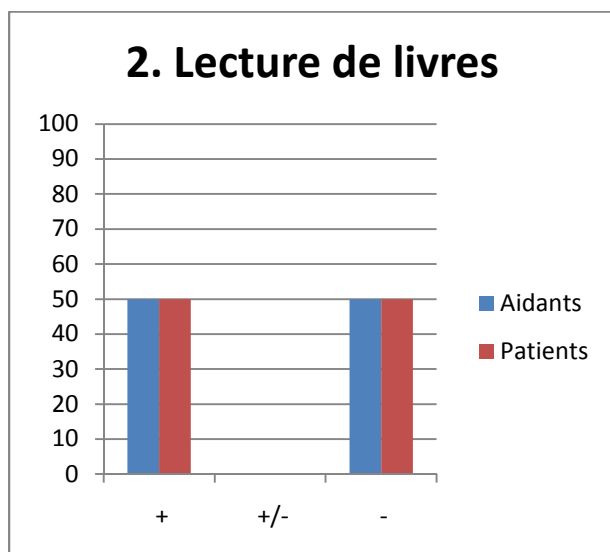
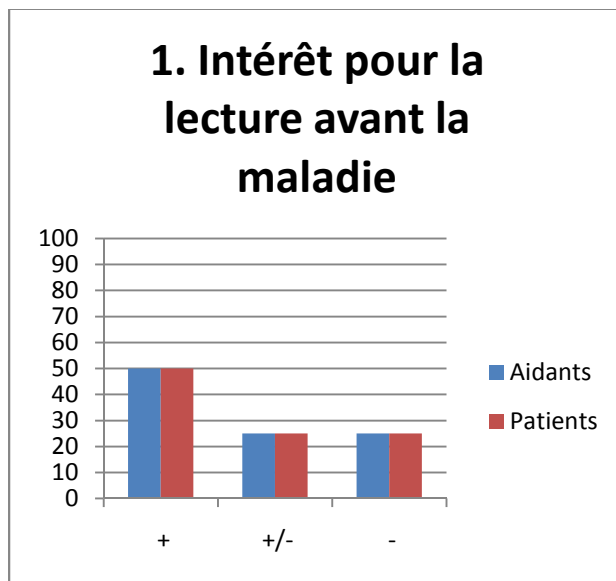
colonne, sont notées les réponses obtenues après les ateliers, sur une population de 3 personnes (M.E. n'ayant pas assisté aux dix séances).

Les numéros des graphiques correspondent aux numéros des questions posées lors de l'entretien et répertoriées ci-dessous.

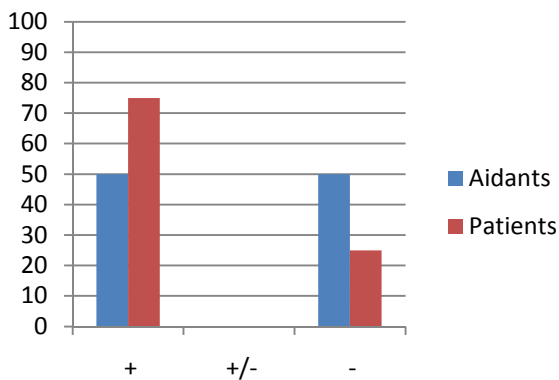
- Activités de lecture.

Colonne n°1 : Réponses avant les ateliers.
Population : 4 patients.

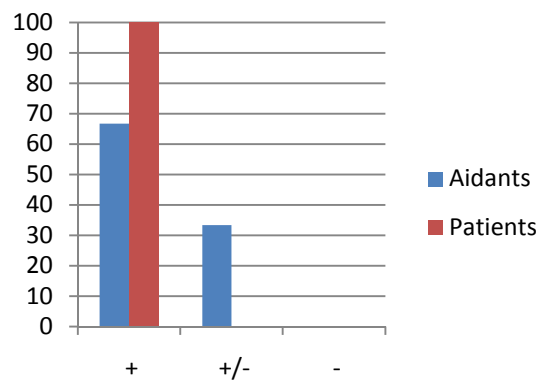
Colonne n°2 : Réponses après les ateliers.
Population : 3 patients.



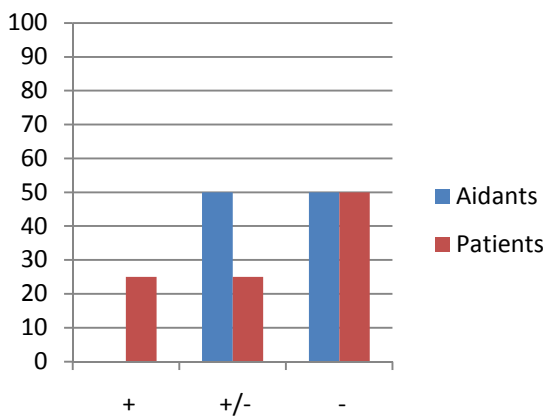
3. Lecture de journaux, revues



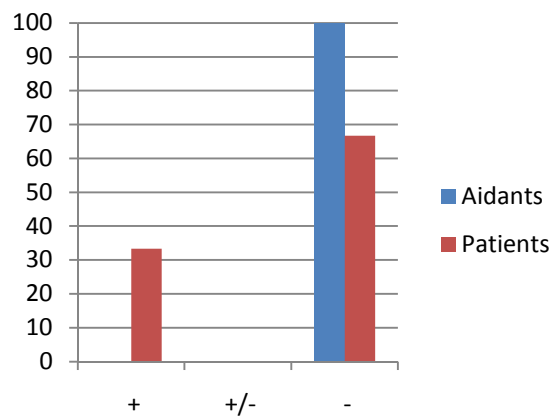
3. Lecture de journaux, revues



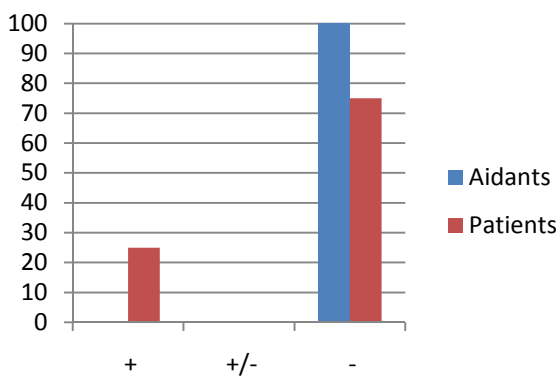
4. Lecture du programme télé



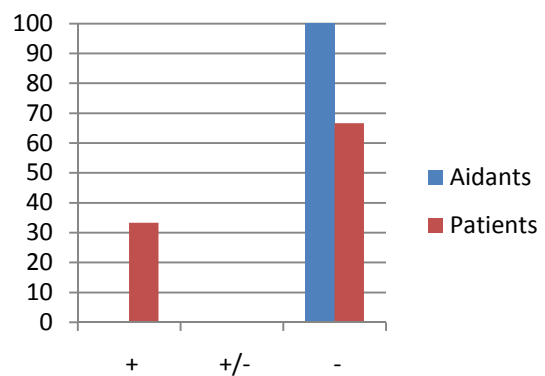
4. Lecture du programme télé



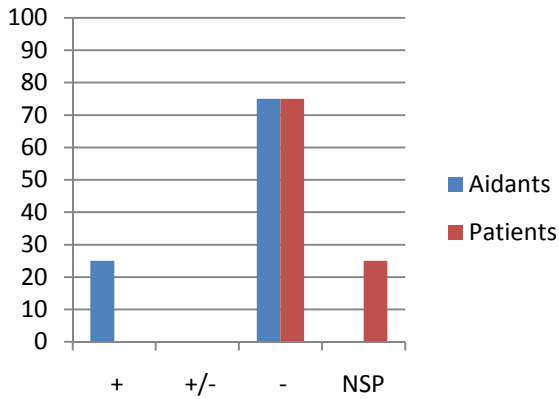
5. Utilisation du programme télé



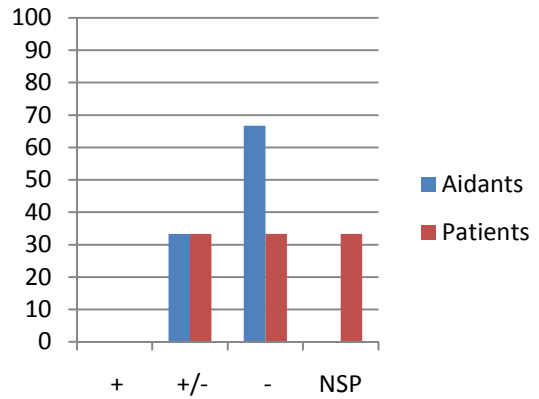
5. Utilisation du programme télé



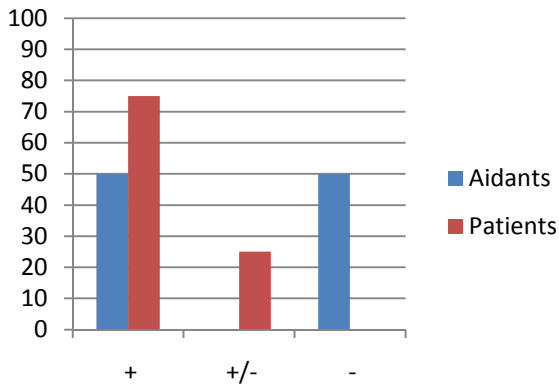
6. Sensibilité à la publicité



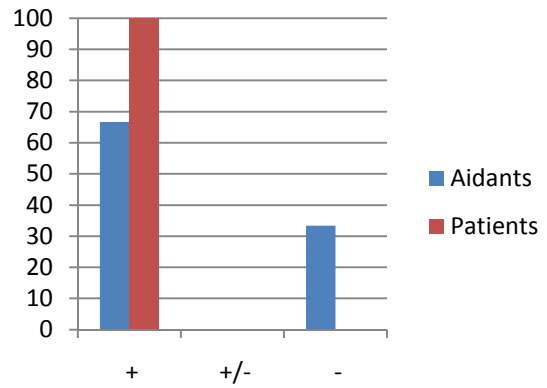
6. Sensibilité à la publicité



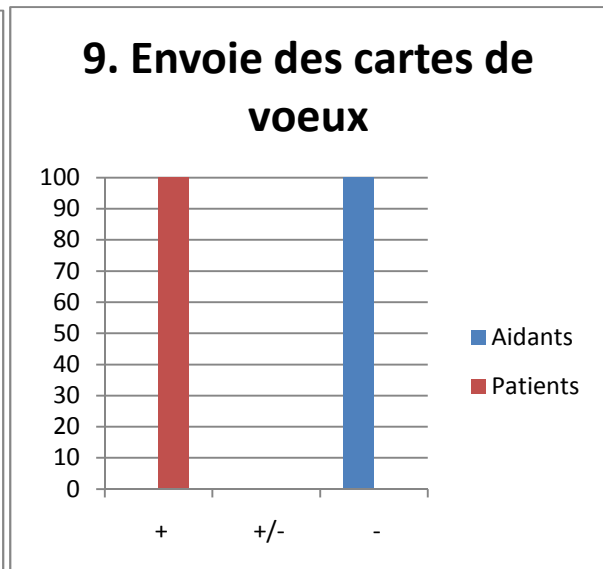
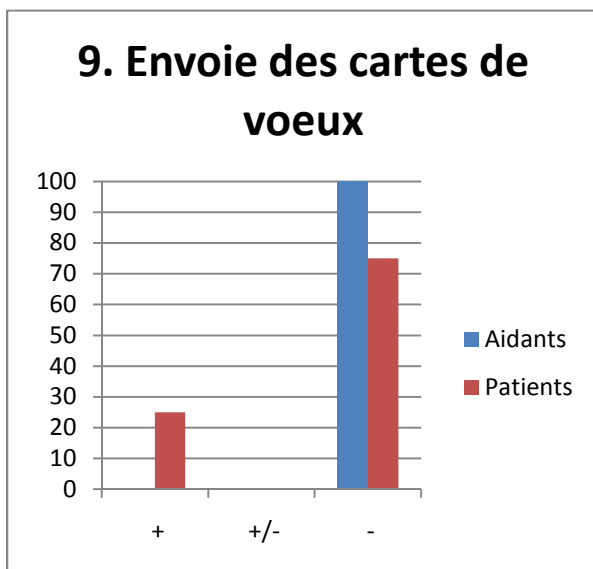
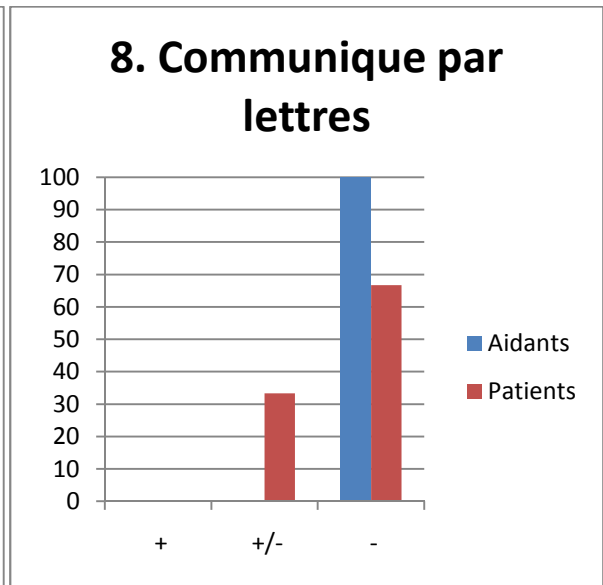
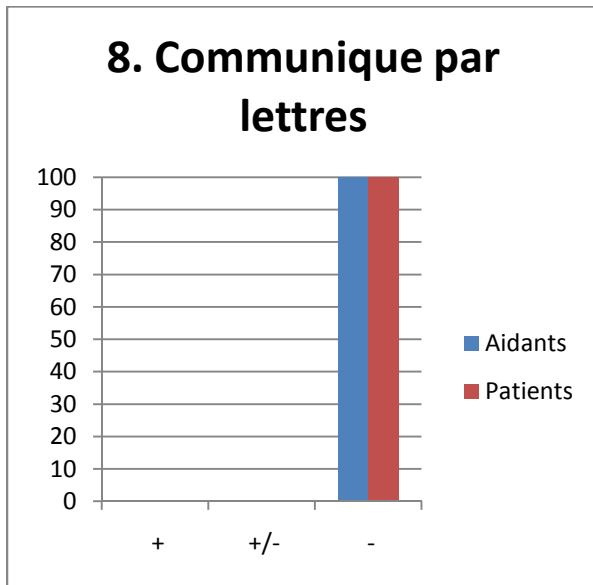
7. Lecture du courrier personnel



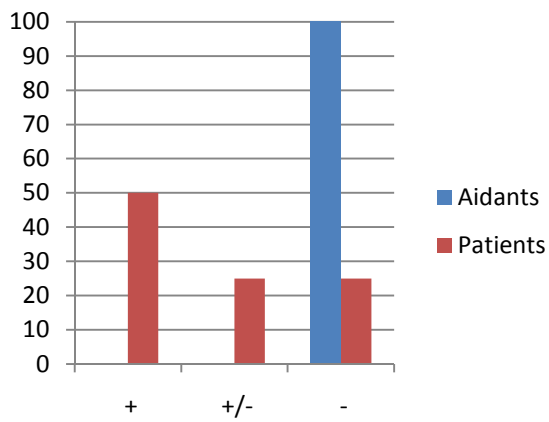
7. Lecture du courrier personnel



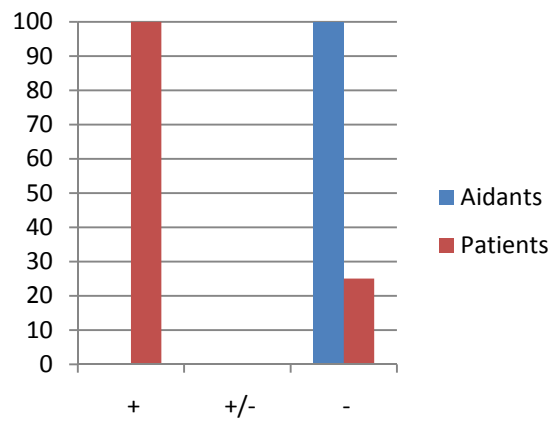
➤ Activités d'écriture.



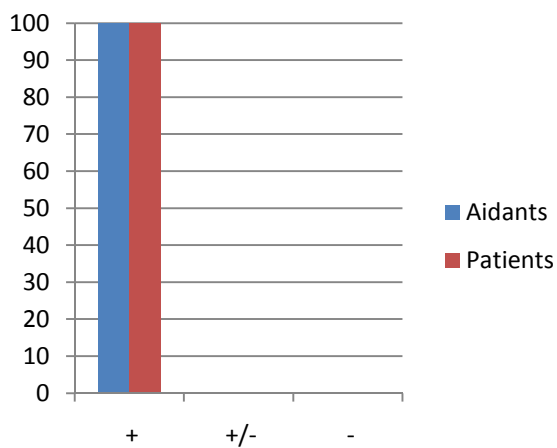
10. Rédige des cartes postales



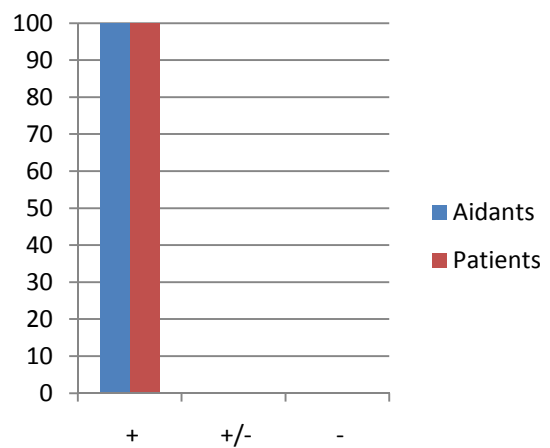
10. Rédige des cartes postales



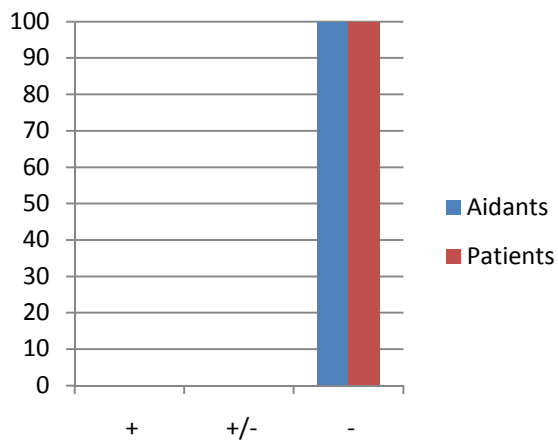
11. Rédige seul



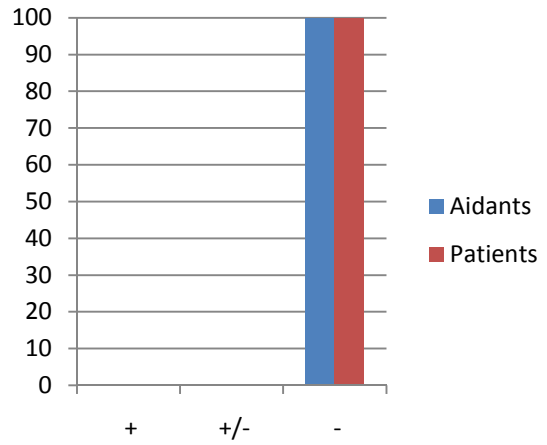
11. Rédige seul



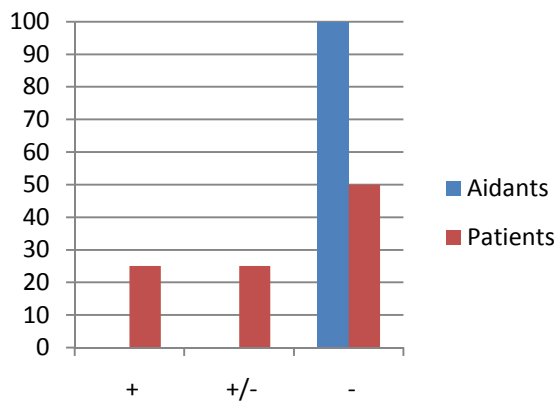
12. Utilise l'outil informatique



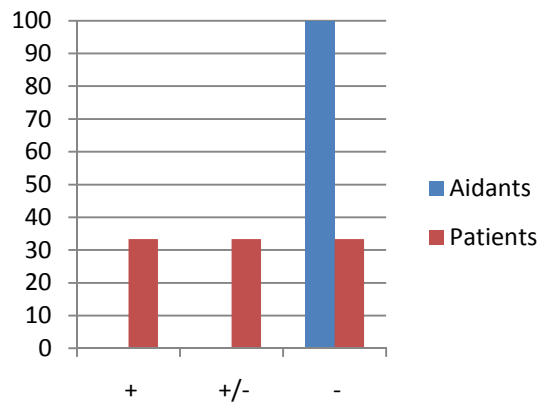
12. Utilise l'outil informatique



13. Rédige la liste des courses



13. Rédige la liste des courses



4.1.2 Evolution individuelle.

Les tableaux ci-dessous seront présentés dans la partie « discussion ».

➤ Mme M

Patiente: Mme M				
	Entretien avant les ateliers d'écriture		Entretien après les ateliers d'écriture	
	Aidants	Patiente	Aidants	Patiente
Intérêt pour la lecture avant la maladie	+	+	/	/
Changements remarquables au niveau de l'écriture?	+	/	/	/
Lecture de livres	+	+	+	+
Lecture de journaux, revues	+	+	+	+
Lecture du programme télé	+/-	-	-	-
Utilisation du programme télé	-	-	-	-
Sensibilité à la publicité	+/-	?	+/-	?
Lit le courrier personnel qu'elle reçoit	+	+	+	+
Communique par lettre	-	-	-	-
Envoi des cartes de vœux	-	-	-	+
Rédige des cartes postales	-	+	-	+
Rédige seul	+	+	+	+
Utilise l'outil informatique	-	-	-	-
Rédige la liste des courses	-	-	-	-
Libelle un chèque	-	-	-	-

➤ Mme W.

Patiente: Mme W				
	Entretien avant les ateliers d'écriture		Entretien après les ateliers d'écriture	
	Aidant	Patient	Aidant	Patient
Intérêt pour la lecture avant la maladie	-		/	/
Changements remarquables au niveau de l'écriture?	-	-	/	/
Lecture de livres	-	-	-	-
Lecture de journaux, revues	+/-	+	+/-	+
Lecture du programme télé	-	-	-	-
Utilisation du programme télé	-	-	-	-
Sensibilité à la publicité	-	-	-	-
Lit le courrier personnel qu'elle reçoit	-	+/-	-	+
Communique par lettre	-	-	-	+/-
Envoi des cartes de vœux	-	-	-	+
Rédige des cartes postales	-	+/-	-	+
Rédige seul	+	+	+	+
Utilise l'outil informatique	-	-	-	-
Rédige la liste des courses	-	+	-	+
Libelle un chèque	-	-	-	+

➤ Mme L.

					Patient: Mme L			
	Entretien avant les ateliers d'écriture		Entretien après les ateliers d'écriture					
	Aidant	Patiente	Aidant	Patiente				
Intérêt pour la lecture avant la maladie	++	++						
Changements remarquables au niveau de l'écriture?	-	+						
Lecture de livres	++	++	++	++				
Lecture de journaux, revues	+	+	+	+				
Lecture du programme télé	-	+	-	+				
Utilisation du programme télé	-	+	-	+				
Sensibilité à la publicité	-	-	-	+/-				
Lit le courrier personnel qu'elle reçoit	+	+	+	+				
Communique par lettre	-	-	-	-				
Envoi des cartes de vœux	-	+	-	+				
Rédige des cartes postales	-	+	-	+				
Rédige seul	+	+	+	+				
Utilise l'outil informatique	-	-	-	-				
Rédige la liste des courses	-	+/-	-	+/-				
Libelle un chèque	-	-	-	-				

➤ M.E.

Patient: M. E				
	Entretien avant les ateliers d'écriture		Entretien après les ateliers d'écriture	
	Aidant	Patient	Aidant	Patient
Intérêt pour la lecture avant la maladie	+/-	NSP		
Changements remarquables au niveau de l'écriture?	+			
Lecture de livres	-	-		
Lecture de journaux, revues	+/-	+		
Lecture du programme télé	-	-		
Utilisation du programme télé	-	-		
Sensibilité à la publicité	-	-		
Lit le courrier personnel qu'il reçoit	-	+		
Communique par lettre	-	-		
Envoi des cartes de vœux	-	-		
Rédige des cartes postales	-	-		
Rédige seul	+	+		
Utilise l'outil informatique	-	-		
Rédige la liste des courses	-	-		
Libelle un chèque	-	-		

5 ANALYSE DE L'INVESTISSEMENT DES ATELIERS D'ECRITURE.

5.1 Mme M.

5.1.1 Comportement, investissement des ateliers et évolution.

Mme M. débutait souvent les ateliers en déclarant : « je ne sais pas » ou bien « c'est difficile ». Puis elle répondait de façon très globale à la consigne. Par exemple pour la consigne « j'aime », elle répondait « j'aime tout », à « je me souviens » : « je ne me souviens de rien ». Afin de pallier les manques dus à une mémoire déficiente, Mme M. répondait systématiquement de manière très évasive. Il nous a fallu la rassurer, la questionner afin qu'au fur et à mesure ses souvenirs et ses idées émergent. Dans chaque atelier on remarque cette progression d'une réponse qui évince tout questionnement : « je ne voudrais rien, je n'ai besoin de rien », vers plus de détails : « je voudrais que mon mari me ramène un baba au rhum ». De plus, au fil des ateliers, on observe une plus grande facilité à produire de l'écrit. Sur les premières séances, seules quelques lignes sont réalisées, tandis que vers la fin des ateliers, Mme M. produit jusqu'à une page.

Mme M. dira souvent qu'elle tremble, et parfois qu'elle ne sait plus écrire, ses productions précédentes nous servent alors à lui démontrer le contraire. Elle s'interroge beaucoup sur son orthographe, nous l'encourageons à écrire comme elle pense, et à se faire confiance, car spontanément elle ne réalise pas beaucoup d'erreurs. Si besoin est, nous lui épelons les mots ou lui proposons un modèle sur lequel s'appuyer. Le démarrage des productions écrites a donc été difficile, surtout lors des premières séances. Mme M. trouvait la consigne difficile, il nous a fallu la guider, la rassurer afin qu'elle prenne conscience de ses potentialités.

Les productions de Mme M. ont souvent été rédigées au fil de ses idées, sans plan d'ensemble ni structure « début-milieu-fin ».

Mme M. s'appuie souvent sur l'humour pour répondre à des questions dont elle ignore la réponse. Par exemple dans l'atelier « je suis... et vous... », à notre question « Qu'est ce que vous feriez si vous étiez la reine de Sabbat » (thème proposée par Mme M. précédemment), celle-ci répond : « je ne sais pas je ne la connais pas ». De même elle réalise de nombreuses rimes et jeux de mots.

Mme M. est également très sensible à ce qu'elle écrit. A plusieurs reprises elle n'a pas voulu mettre par écrit ses propos : « oh non je ne vais pas l'écrire ». Ceci soit parce qu'elle les jugeait « indécents » (Par exemple à la question, si vous étiez un vêtement vous seriez... Mme M. répond : « une culotte ».) Soit par peur que sa famille ne lise le cahier : « faut le cacher à

mon mari, faut pas lui faire lire » (Suite par exemple à la phrase: « mes petits enfants me réclament du chocolat ».)

Nous avons donc convenu que le cahier ne serait pas emporté à domicile. Le fait de considérer cet outil comme personnel et lu par elle seule a permis à Mme M de se livrer davantage.

Concernant l'intervention de l'entourage, son mari est resté avec nous les trois premières séances. Mme M. cherchait alors son aide, il la sermonnait ou bien proposait une réponse et ajoutait : « elle ne saurait pas l'écrire ». Il n'a ensuite plus assisté aux ateliers car il participait à des activités avec d'autres aidants de l'Alz'appart. Vers la fin des séances, il nous a demandé s'il pouvait voir le cahier de sa femme. Après lecture, il nous a demandé qui en avait écrit les pages, et a été très étonné de découvrir les productions de sa femme. Il a renouvelé sa demande lors du dernier atelier et s'est montré impressionné par le travail de cette dernière. La fille de Mme M. a également été très émue lors de la lecture des écrits de sa mère. Elle nous a dit reconnaître son écriture et être touchée par les souvenirs évoqués.

5.1.2 Réalisation des objectifs de travail.

- Se présenter, se décrire.

Dans plusieurs ateliers, un des objectifs était de se présenter, de décrire sa personnalité. L'exercice du portrait chinois a bien été investi par Mme M., dans un but de présentation de sa personne. De même l'exercice du « j'aime », lui a permis de se présenter à travers sa profession. Toutefois la patiente ne se présente pas en décrivant ses goûts, ses facettes, sa personnalité. Ce n'est pas dans un atelier particulier qu'elle réalise cette entreprise, mais plus au fil des séances qu'elle se livre, à travers ses expériences, son vécu et son humour. En effet on remarque que les productions deviennent de plus en plus personnelles au fil des semaines, des détails apparaissent, des souvenirs concernant sa jeunesse se précisent ; au-delà de sa famille proche, elle évoque également les personnes qui ont marqué sa vie, telle sa belle-mère.

➤ Evoquer, décrire.

Cet objectif de travail a été plus facile à réaliser, notamment à travers l'atelier « décrivons ». Le fait de se baser sur du concret, comme la description d'un lieu, a facilité la tâche d'évocation. Cependant, décrire les différentes étapes d'une action s'est révélé difficile. Au fil des séances, lors des exercices d'évocation et de description, Mme M. a pu se détacher du concret, pour évoquer, outre les choses matérielles, les événements importants de son existence.

➤ Exprimer ses goûts, ses émotions, ses sensations.

Décrire ses goûts n'a pas été évident pour Mme M., il en a été de même pour ses sensations. Lors de l'atelier sur l'odorat, elle n'a pu reconnaître aucune odeur, n'y mettre aucune sensation ni perception. Elle se contentait de dire : « ca sent bon, mais quoi ? ». Seule l'odeur du chocolat a été propice au dialogue et aux souvenirs.

➤ Se souvenir et laisser une trace. Faire des liens avec sa vie.

A plusieurs reprises, le fait de raviver des souvenirs anciens a amené chez Mme M. une certaine émotion, notamment lors de l'atelier « je me souviens » : « oh ça me rappelle quand je vivais là-bas. », « j'en pleurerais aujourd'hui ». A chaque début de séance, elle relisait ses écrits et disait : « oh oui, c'est vrai, c'est tout moi ça », elle se replongeait dans les souvenirs qui la caractérisaient.

A chaque atelier Mme M. mettait la consigne en lien avec son vécu, son histoire, sa famille.

➤ Manipuler l'écrit.

La compréhension de cette consigne a été difficile. Trouver un mot commençant par une lettre définie n'a pas posé de problème, cependant la construction d'une phrase entière n'a pu être réalisée sans aide.

➤ Réagir à l'humour.

Mme M. étant très sensible à l'humour en conversation spontanée, elle a donc été réceptive à cet atelier mélangeant questions et réponses inattendues. Régulièrement au cours des séances elle réalisait des jeux de mots, des rimes. Elle se servait également de ce biais pour répondre aux questions dont elle ignorait les réponses.

5.1.3 Modifications apportées aux ateliers afin de s'adapter au patient.

Orthographe : nous lui épelons le mot ou lui rédigeons un modèle.

Peur de se livrer : nous gardons le cahier.

Mémoire (rétention phrases prononcées par la patiente) : répétition de notre part de ses propositions.

Caractère trop vague des choix : liste d'un choix de thème (par exemple sur : « j'aimerais être », liste avec les propositions: objet, lieux, personnes...)

5.2 Mme W.

5.2.1 Comportement, investissement des ateliers et évolution.

Mme W. a toujours été enthousiasmée de participer aux ateliers : « je suis contente d'être là pour écrire, ça m'occupe un peu ». Avant la maladie, elle pratiquait peu la lecture et l'écriture, cela ne faisait pas partie de ses centres d'intérêt. Cependant son investissement a été total au cours de ces dix séances. Mme W. n'avait aucune réticence face aux exercices proposés, à la tâche d'écriture ou bien à son orthographe. Elle rédigeait avec une grande aisance, parfois même plusieurs pages lors d'une séance.

Mme W. avait plaisir à choisir son matériel (couleur de la feuille, du stylo), et redécouvrait ses écrits avec beaucoup d'émotion chaque semaine. Sa fierté était en effet très grande et elle tenait à la faire partager : « Regardez comme j'ai écrit ! Regardez, faut le faire, hein ! » « Oh, c'est joli, là c'est jaune, là c'est vert... C'est rempli partout, c'est vraiment bien ! ».

Mme W. était très expressive, il était donc parfois difficile de la recentrer sur la tâche écrite. Elle se répétait souvent et restait centrée autour des mêmes thèmes, elle a régulièrement retranscrit plusieurs fois les mêmes idées au cours d'un même atelier. En effet

malgré ses relectures, elle ne donnait pas toujours de sens à ses écrits, et ne relevait pas ses répétitions.

Sa fille a assisté aux premiers ateliers. Il lui était alors proposé le même exercice que sa mère, mais il lui était difficile de ne pas interférer dans le travail de cette dernière. En effet, elle interrompait régulièrement l'atelier pour évoquer les difficultés de son quotidien et ses problèmes familiaux. Revenir à la tâche proposée était alors difficile.

Au fil des séances Mme W. a peu ajouté de détails à ses souvenirs personnels, où d'après sa fille, se mêlent dires véridiques et irréels.

5.2.2 Réalisation des objectifs de travail.

- Se présenter, se décrire.

Mme W. a su, au fil des ateliers, nous dévoiler une part de sa personnalité et de son identité, en évoquant souvent des souvenirs anciens. Elle s'est surtout dévoilée par sa bonne humeur, sa joie d'être à l'Alz'appart et son souci d'être entourée. Ce bien-être transparaît en effet dans ses écrits : « j'aime comme on est tous ensemble ». C'est donc également à travers ce ressenti de bonheur que Mme W. s'est présentée.

- Evoquer, décrire.

Lors de l'atelier « décrivons » notamment, Mme W. n'a eu aucun mal à décrire son environnement, la difficulté était alors pour elle de rester dans le thème de l'atelier et de s'inhiber pour pouvoir écrire ses propos. Souvent, nous devions la couper afin qu'elle se recentre sur l'idée première. Elle oubliait qu'elle devait écrire, nous l'incitions alors : « vous pouvez l'écrire ».

- Exprimer ses goûts, ses émotions, ses sensations.

Mme W. exprimait souvent ses goûts à travers les mêmes idées, les choses matérielles qui lui tenaient à cœur : « j'aime aller dans les magasins », « je voudrai être un beau collier ».

Pour exprimer son bien-être et son contentement elle répétait très régulièrement : « on est bien, ça change ». Concernant l'atelier « sens », malgré la non reconnaissance des odeurs, elle a pu évoquer des souvenirs autour des senteurs, par exemple en sentant le pot de colle : « j'en mettais sur ma feuille quand j'étais à l'école ».

➤ **Se souvenir et laisser une trace. Faire des liens avec sa vie.**

Pour Mme W., laisser cette trace mettant en valeur son travail et ses possibilités était une grande source de fierté. Evoquer sa vie, ses souvenirs, sa famille et son plaisir de venir à l'Alz'appart ainsi qu'aux ateliers la comblait et elle était ravie de pouvoir coucher ces sentiments sur le papier.

➤ **Manipuler l'écrit.**

L'atelier sur les tautogrammes a été difficile pour Mme W. Trouver des mots commençant par une même lettre était réalisable, cependant la construction d'une phrase entière n'a pu être possible sans aide. Elle ne restait pas dans le thème de l'exercice mais évoquait ce que lui inspiraient les mots cités auparavant, sans tenir compte de la consigne.

➤ **Réagir à l'humour.**

L'atelier « question-réponse » n'a pas été compris en totalité par Mme W. En effet, ses réponses aux questions étaient adaptées, mais elle a eu dû mal à accepter la deuxième partie de l'atelier : le mélange des papiers. Cela semble dû à un manque de flexibilité mentale de sa part, elle cherchait en effet à tirer le papier correspondant à la bonne réponse.

5.2.3 Modifications apportées aux ateliers afin de s'adapter au patient.

Il nous fallait régulièrement inhiber les productions de la patiente afin de l'inciter à écrire ses propos.

5.3 Mme L.

5.3.1 Comportement, investissement des ateliers et évolution.

Mme L. étant à un stade de la maladie moins avancé que les autres patients, il a été plus facile pour elle de comprendre les consignes proposées. A chaque atelier les demandes étaient donc comprises et les premières idées venaient spontanément, toutefois, rapidement elle se retrouvait à cours de propositions et signalait qu'elle avait tout dit, ou bien qu'elle n'avait plus envie d'écrire. Il lui était difficile de sortir d'une idée et d'étayer ses réponses autour d'un thème.

Malgré son goût prononcé pour la lecture et le monde de l'écrit, Mme L. ne semblait pas comprendre le but des ateliers. Il s'agissait peut-être également d'un jugement négatif sur ses productions. En effet lors de la deuxième séance, elle est arrivée avec une page de son cahier déchirée, elle nous a indiqué, que comme elle avait mal écrit, elle souhaitait recommencer.

Mme L. a toujours été très critique envers ses productions ou envers les ateliers. Lorsqu'elle ne comprenait pas la consigne ou n'avait plus d'idées, elle nous le signalait. Ses explications ont toujours été très cohérentes, et la retranscription écrite ne lui posait pas de difficultés. Cependant elle simplifiait ses phrases pour les écrire, ou listait ses idées. Souvent Mme L. a regretté qu'on ne lui ait pas donné le thème de l'atelier auparavant pour « préparer » ses réponses. Nous ne pensons pas qu'il s'agissait d'un manque d'appétence pour la tâche écrite, car elle nous a exprimé « on n'écrit plus beaucoup aujourd'hui comme il y a le téléphone. Donc c'est bien au fond. » Nous supposons que ces ateliers l'ont parfois mis face à ses difficultés, notamment qu'il lui était difficile de développer et multiplier ses réponses.

5.3.2 Réalisation des objectifs de travail.

- Se présenter, se décrire.

Se présenter dans l'atelier « j'aime » n'a pas posé de problèmes à Mme L. Les idées lui venaient spontanément, et nos interventions étaient par conséquent peu nombreuses. Elle a su se décrire à travers ses goûts, et justifier ses choix.

➤ Evoquer, décrire.

Pour décrire par exemple son intérieur, Mme L. s'expliquait très clairement à l'oral. Cependant à l'écrit elle choisissait de lister ses propos ou bien d'écrire un mot résumant son idée. Son attention n'était alors pas toujours portée sur la cohérence du texte final. Il lui était ardu de sortir d'un thème proposé, d'une idée précédemment énoncée, la tâche d'évocation lui était donc difficile.

➤ Exprimer ses goûts, ses émotions, ses sensations.

Lors de l'atelier « sens », Mme L. est parvenue à identifier une odeur proposée, celle du pot de colle d'écolier. Lorsque le nom de l'essence lui était proposé, cela ne lui évoquait que peu de choses personnelles. Seule l'odeur du chocolat a permis un étayage plus grand. Cet atelier ne lui a pas permis de faire des liens avec sa vie personnelle, ses propres goûts. Au sujet de ses activités aimées, Mme L. restait centrée sur la lecture et les promenades, et n'a jamais évoqué plus de loisirs.

➤ Se souvenir et laisser une trace. Faire des liens avec sa vie.

Durant ces ateliers Mme L. s'est peu livrée sur sa vie passée. Elle a plus évoqué son quotidien, ses passe-temps. Il s'agissait au-delà des problèmes mnésiques, d'une forme de pudeur. Lors de l'atelier « je me souviens », elle nous a expliqué ne pas aimer ressasser le passé. Nous avons donc respecté sa volonté et parlé du présent, de sa famille et de son environnement.

➤ Manipuler l'écrit.

Mme L. a beaucoup apprécié l'atelier sur les tautogrammes. Nous pensons que cela est dû au fait qu'il s'agissait d'une consigne concrète, moins évasive que lors des ateliers précédents. Il nous a fallu régulièrement lui répéter que tous les mots devaient commencer par la même lettre, mais elle a bien investi cet atelier.

- Réagir à l'humour.

Mme L. n'étant pas venue au dernier atelier nous n'avons pas expérimenté cet objectif de travail. En situation spontanée, Mme L. était une femme assez réservée mais qui riait volontiers aux situations humoristiques.

5.3.3 Modifications apportées aux ateliers afin de s'adapter au patient.

Avec Mme L. nous fonctionnions en lui expliquant qu'il était plus facile de formuler sa phrase oralement avant de l'écrire plutôt que de se lancer directement dans la production écrite. En effet, en structurant ses propos avant de les rédiger, elle perdait moins le fil de ses idées.

5.4 M.E.

5.4.1 Comportement, investissement des ateliers et évolution.

Les séances réalisées avec M.E se sont révélées difficiles. En effet il n'était pas dans la communication verbale spontanée, il répondait aux questions lorsqu'il le pouvait mais ne poursuivait pas le dialogue. M.E se montrait anxieux vis-à-vis des personnes inconnues et des tâches qu'il ne connaissait pas. Il était très attaché à sa femme, auprès de laquelle il restait en permanence.

Au départ son épouse est donc restée à ses côtés afin de le sécuriser et de l'encourager dans ses productions.

5.4.2 Objectifs de travail.

- Se présenter, se décrire.

Le portrait chinois met en jeu des questions précises, auxquelles on peut répondre par l'évocation, si on ne peut faire appel à l'imaginaire. Par moments M.E a donc répondu de cette façon aux questions. Sa femme l'a beaucoup guidé dans ses rappels de souvenirs, de choses aimées. Cet atelier a fait ressurgir des souvenirs heureux, notamment lors des souvenirs d'activités pratiquées ensemble.

L'atelier d'évocation « j'aime », avait également pour objectif de se décrire, mais cette fois plus en détails, à travers ses goûts, ses passions. Cet exercice s'est avéré très difficile pour le patient qui n'a pu évoquer spontanément qu'un seul item « j'aime le poulet ». Puis, à chaque question, sa réponse était : « je ne sais pas ». Sa femme est beaucoup intervenue pour lui rappeler ses goûts, en commençant des phrases qu'il devait terminer. L'écriture de M.E. était illisible, il nous a été très difficile de relire ses productions. Cet atelier n'a pas été vécu comme un moment de plaisir partagé, M.E. ne réagissant que peu à nos sollicitations et sa femme étant obligée de déployer beaucoup d'énergie pour lui rappeler certains moments vécus.

➤ Evoquer, décrire.

Après cet atelier il nous a paru difficilement envisageable de poursuivre la trame établie par le protocole expérimental. En effet la suite des ateliers étant également basée sur des exercices faisant appel à l'évocation, à l'imagination, ces tâches ne nous ont pas paru adaptées aux capacités restantes de M.E.

Nous avons donc rassemblé des images correspondant aux goûts et activités pratiquées par M.E. Pour cette séance il était seul. L'objectif de travail était ici la description d'images, l'évocation, et les liens avec la vie courante. Il a nommé les images puis écrit ses productions à notre demande. Nous avons tenté d'étayer ses réponses en posant des questions. Il a souvent répondu par oui/non ou bien « je ne sais pas ». M.E s'est senti mis en difficulté et s'est donc levé en disant qu'il s'en allait. Son écriture s'étant dégradée par rapport aux séances précédentes, il était devenu impossible de le relire.

5.4.3 Modifications apportées aux ateliers afin de s'adapter au patient.

Pour M.E les ateliers réalisés, notamment « le portrait chinois » ou « j'aime », étaient centrés autour d'une tâche d'évocation. Il lui était en effet très difficile de faire des liens avec ses goûts et sa vie personnelle. Dans un second temps, suite à ces difficultés majeures, nous avons mis en place un atelier de description d'images liées à sa vie quotidienne. Mais ici encore, il était difficile pour M.E. de sortir d'une simple dénomination.

5.4.4 Décision quant à la suite des ateliers.

Nous avons décidé à la suite de ces trois séances de ne pas poursuivre le travail commencé. En effet, les exercices proposés n'étaient pas adaptés à son niveau de compréhension et d'évocation de M.E qui se sentait à chaque fois senti mis en difficulté. Ces ateliers n'étaient donc pas source de plaisir. Leur poursuite pourrait cependant être réalisée, mais à l'oral et sur des supports plus parlant tels que des photos, des situations de la vie courante.

5.5 Modifications générales apportées aux ateliers d'écriture.

Par rapport au choix de départ, nous avons apporté des modifications aux ateliers déterminés au départ. Nous avons pris le parti de nous concentrer sur un seul exercice par séance afin que le patient puisse enrichir ses idées au maximum. En effet ce n'était qu'après un temps plus ou moins important que le patient développait ses idées. Il nous a donc paru important de ne pas se disperser dans les tâches proposées.

Divers exercices au sein de trois ateliers ont donc été supprimés par rapport à ceux initialement prévus :

- **Atelier « Les sens » :**

 - J'écoute

 - Je vois

 - Je touche

 - Je goûte

- **Atelier « Décrivons » :**

 - Quand je fais ma valise j'emmène....

- **Atelier « Manipulons l'écrit ».**

 - Phrase à l'infini.

6 DISCUSSION.

6.1 Validation des hypothèses ?

Suite à l'analyse des résultats effectués dans cette étude, nous allons maintenant les mettre en lien avec les hypothèses que nous avons présentées au départ, afin de voir si ces dernières peuvent être appuyées ou non par cette recherche.

Nos hypothèses de départ étaient les suivantes :

Hypothèse 1 : Des ateliers d'écriture peuvent-ils permettre aux patients de réinvestir l'écrit, abandonné avec la maladie, dans leur quotidien ?

Hypothèse 2 : Des ateliers d'écriture peuvent-ils permettre un maintien des capacités de lecture et d'écriture chez les personnes pratiquant ces activités régulièrement ?

Hypothèse 3 : Des ateliers d'écriture permettraient-ils de revaloriser les patients, de montrer aux aidants que le malade a encore des capacités dans le domaine du langage écrit ?

Hypothèse 4 : Par des ateliers d'écriture, les patients peuvent-ils exprimer des sentiments, goûts, émotions qu'ils n'extériorisent plus à l'oral ?

Hypothèse 5 : Quels sont les intérêts des ateliers d'écriture menés en situation individuelle, avec ou non la présence de l'aidant ?

6.1.1 Apport des ateliers d'écriture dans le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Au vu des résultats observés dans les tableaux, à travers les réponses des aidants, on note qu'aucun changement n'a été observé dans le quotidien des personnes ayant participé aux ateliers.

Concernant les patients, on observe des modifications dans les réponses de Mme W. mais pas dans celles de sa fille. Ses réponses diffèrent sur les items de rédaction de lettres, cartes postales et vœux. Nous avons questionné sa fille, qui ne nous a pas parlé de courrier envoyé ces derniers mois. On peut donc considérer qu'il y a eu une évolution de son ressenti, de son aisance face à la tâche écrite, notamment en production. Ce ressenti, du domaine du perceptif a peut-être influencé ses réponses.

Chez les différents patients, le cahier n'a pas été investi à domicile, il servait plutôt de lien d'une séance à l'autre.

Les activités de lecture et d'écriture abandonnées n'ont pas été réintroduites. Les activités restantes se sont maintenues.

Ces ateliers n'ont pas eu un impact en termes quantitatifs. Cependant si on s'appuie sur des critères qualitatifs, en termes de familiarité et d'aisance avec le domaine de l'écrit, on peut dire que des changements notables ont eu lieu chez une patiente. Pour les deux autres, un maintien a eu lieu. Nous ne pouvons affirmer qu'il s'agisse d'un impact des ateliers d'écriture réalisés. Il ne peut s'agir ici que d'une hypothèse.

Suite à ces constats nous pouvons conclure que notre hypothèse n°1 n'est pas validée.

6.1.2 Maintien des capacités de lecture et d'écriture.

Sur les trois patientes suivies régulièrement, on a pu observer un maintien de leurs capacités de lecture et d'écriture tout au long des séances.

La réalisation de ces ateliers a été pour les trois patientes ayant effectué les dix séances, un moment de plaisir partagé, de travail cognitif, l'occasion de laisser une trace de soi et de mettre en avant ses capacités.

La grille d'observation mise en place à chaque séance nous a permis d'observer plus finement les domaines travaillés au fil des semaines, les compétences mises en jeu et donc les évolutions observées.

➤ **Au sujet des consignes :**

Concernant les capacités de compréhension des consignes, celles-ci semblent s'être maintenues. Cependant il est difficile d'en avoir une évaluation précise, le niveau de compréhension étant corrélé à la difficulté des consignes. Lorsque la compréhension était dégradée, nous tentions de la faire ressurgir par des étayages, des modèles et des exemples.

Avec les trois patientes suivies en totalité, nous ne nous sommes pas retrouvée dans une impasse, à devoir arrêter un atelier faute de compréhension. Cette remarque est toutefois à modérer car l'arrêt des ateliers avec M. E. a été dû à une compréhension parcellaire de sa part. Ce dernier ayant à l'origine des difficultés de compréhension orale importantes, de tels

ateliers ne lui étaient donc pas adaptés. Cette expérience a mis en évidence la difficulté d'une telle entreprise avec des patients présentant une réduction de l'expression orale ainsi que des troubles de la compréhension orale et écrite trop importants.

➤ La verbalisation :

Avec les trois principales patientes nous avons observé de légers changements dans leur facilité à s'exprimer. Au fil des séances une certaine aisance s'est développée, cela s'expliquant sans doute par l'instauration d'une relation de confiance. La cohérence de leurs propos avec le thème n'était pas toujours adaptée, régulièrement nous devions les rediriger vers la consigne.

Concernant leur capacité à exprimer leur ressenti, donner leur avis sur l'atelier, cela dépendait des personnalités. Mme L. indiquait son ressenti face aux exercices, elle verbalisait son appétence ou non pour la consigne. Mme M. s'exprimait plus indirectement, par des soupirs ou bien : « c'est dur ». Mme W. n'indiquait verbalement que son contentement pour les ateliers. Cette dernière, lorsqu'elle était mise en difficulté, l'exprimait alors à travers du non verbal (pas de réalisation de la tâche, pas de réponse). La capacité à poser des questions, à critiquer l'exercice était plus ou moins présente chez chacun.

Concernant la capacité à faire des liens avec d'autres comportements, avec sa vie, tous ont mis en lien les consignes avec leur vécu, selon leur degré de discrétion. Avec les trois patientes nous avons souligné des difficultés à étayer leurs réponses, chaque personne avait ses thèmes de prédilection, dont il était difficile de sortir. Au fil de chaque séance, une évolution était notable : chacune n'avait au départ que peu d'idées puis argumentait avec des détails au fur et à mesure. L'importance de multiplier les essais nous a alors paru évident. Il s'agissait pour les patientes d'une sorte d'entraînement, qui leur faisait développer leurs idées au fil des stimulations.

➤ Autonomie:

Chaque patiente a toujours voulu essayer les exercices proposés, avec toutefois plus ou moins d'appréhension. Au fil des séances nous avons pu observer une plus grande autonomie dans la réalisation des tâches. Le besoin de s'appuyer sur un modèle est devenu moins prégnant. Cet appui était toutefois corrélé à la difficulté de l'atelier d'écriture. Chaque

patiente avait alors moins besoin d'être guidée. Cela semble également être dû à une plus grande confiance en soi à la vue de leurs productions réalisées les semaines précédentes.

➤ Production écrite:

Nous avons observé au fil des séances une plus grande facilité dans le démarrage de la production écrite. Les patientes semblaient présenter moins d'appréhension par rapport à la tâche proposée, dans les domaines de compréhension de la consigne, réalisation du geste graphique et appréhension par rapport à l'orthographe. En effet une plus grande aisance au niveau du geste moteur graphique a été observée. Les plaintes concernant les tremblements se sont peu à peu estompées. Concernant la peur de faire des fautes d'orthographe, les interrogations se sont faites moins prégnantes, même si elles ont subsisté. Ces observations sont à mettre en lien avec une augmentation de la confiance en soi.

Concernant la structuration des productions, aucun changement n'a été observé. Les participants écrivaient au fil de leurs idées, sans plan d'ensemble, ni chronologie. De plus, il n'y avait pas d'organisation spatiale de la production, les patients écrivaient toutes leurs idées à la suite, ou bien sous forme de tirets. Pour certains cette organisation des productions consistait en une suite de phrases mises bout-à-bout, parfois des idées étaient listées.

Les productions de chaque patient étaient plus ou moins lisibles selon chacun. Mme M. a toujours eu une écriture aérée et lisible, avec une orthographe préservée, et ce tout au long des séances. Mme W. présentait un graphisme lisible, cependant ses erreurs orthographiques nuisaient à la relecture (écriture phonétique, transformations auditivo-phonatoires). Toutefois elle n'a jamais évoqué de doutes concernant son orthographe.

Concernant la créativité des productions, les patients sont toujours restés dans des propositions très concrètes et ancrées dans le réel. Aucun n'a réalisé de métaphores ou ne s'est exprimé de façon poétique comme de tels ateliers pourraient le suggérer.

Au vu de ces différents éléments nous pouvons conclure à une validation de notre seconde hypothèse de travail.

6.1.3 Apport des ateliers d'écritures en termes d'objectifs de travail.

➤ Revalorisation.

Chaque patient ayant participé aux ateliers d'écriture est arrivé avec ses inquiétudes et une vision plutôt négative de sa capacité à écrire de nouveau. Grâce au cahier qui laissait une trace de leurs productions au fil des semaines, chacun a pu réaliser de quoi il était capable. Pour certains la quantité primait ou bien l'aspect coloré des pages qui leur donnait un sentiment de « belle œuvre », tandis que pour d'autres la fierté se traduisait par la reconnaissance de soi à travers ses écrits.

La valorisation de chacun était primordiale afin de les réassurer dans leur rôle de scripteur qu'il maîtrisait encore.

Cette revalorisation passait également par le regard des aidants sur leur travail, regard bienveillant et surpris suivi de compliments.

Au fil de chaque séance, un processus de reprise de confiance en soi se rejouait, il fallait leur redémontrer leurs compétences. A chaque séance et tout au long des semaines, les patients ont peu à peu repris confiance en eux et en leurs potentialités.

Ces différents constats nous permettent de considérer que notre hypothèse n° 3 est validée.

➤ Laisser une trace.

Pour chaque patient, les ateliers proposés leur permettaient de faire des liens avec leur personnalité, leur vie quotidienne présente et passée. Chacun s'y est investi dans un souci de retranscrire au mieux des propos qui leur correspondaient.

Cette trace écrite avait alors plusieurs fonctions : d'une séance à l'autre, dans un premier temps, elle avait fonction de souvenir, de rappel ; rappel de son identité, de son passé. Puis dans un second, le cahier leur rappelait leurs compétences de scripteur. Il était là pour évaluer, prendre conscience de ses capacités. La trace écrite était alors réinvestie, réutilisée pour ancrer ses écrits dans le temps afin de visualiser ses progrès, ses capacités.

Grâce à la répétition des motivations, agissant comme stimulant, les patients ont pu enrichir leurs rappels de souvenirs et leurs propos qu'ils désiraient voir écrits.

Nous pouvons donc affirmer que notre hypothèse n°4 est validée.

➤ **Intérêt de la situation duelle.**

Notre expérimentation en situation duelle nous a permis de mettre en évidence les avantages de ce type de prise en charge.

- Mettre en place un moment privilégié.

Chaque personne est arrivée avec son vécu, ses souvenirs, ses centres d'intérêt, son envie ou non de se livrer. La prise en charge duelle nous a donc permis de nous centrer au plus près des attentes de chacun. Cette situation était alors riche d'échanges et d'écoute. Cette écoute nous était indispensable pour reformuler leur propos, ou bien les questionner afin qu'ils étayent leurs réponses. Notre but était de guider leurs mots afin qu'ils les couchent sur le papier, tout en veillant à ne pas s'éloigner du sens initial de leurs propos, de leur façon de s'exprimer. Ce sont leurs mots que nous voulions aider à retranscrire et non pas nos propres formulations.

Le fait d'avoir un interlocuteur privilégié les aidait également à se livrer, à échanger. Nous favorisons une communication globale qui les incitait donc à s'exprimer, à être moins en retrait que lors des discussions en groupe où la parole va plus vite et où les interlocuteurs adaptent moins leurs questions et réponses.

- S'adapter aux difficultés particulières.

Les trois patientes en étant à des stades différents de la maladie nous avons pu nous adapter aux difficultés de chacune. Nos conseils et encouragements étaient donc ciblés sur leurs compétences et leurs appréhensions.

- Valoriser les compétences individuelles.

Chaque personne a su être performante dans des domaines différents des autres participants. Leur adaptation à chaque exercice a été remise en question à chaque fois, en fonction du degré de complexité que la consigne représentait pour eux. Certaines excellaient dans l'orthographe, pourtant source d'interrogation, d'autres foisonnaient d'idées à chaque nouveau thème. Ces compétences étaient alors propices à de nombreux encouragements et à une grande valorisation de notre part, sur ces atouts ciblés, propre à chacune.

6.1.4 La place de l'aidant.

Au début de notre expérimentation nous nous étions posée la question de la place de l'aidant au sein de notre prise en charge. Etant donné que nous nous placions dans un contexte particulier qu'était celui de l'Alz'appart nous avons décidé de les accueillir au sein des ateliers s'ils le désiraient.

Tous ont assisté aux trois premières séances, puis ils sont peu à peu restés à leurs activités au sein de l'Alz'appart, et ne sont plus venus. A la fin de chaque après-midi ils nous questionnaient sur la séance ou bien feuilletaient le cahier. Nous avons interprété cela comme une sorte de « lâcher-prise », une mise en confiance sur les activités réalisées qui ne les obligeaient plus à voir si tout se passait bien.

Grâce au travail mené en leur présence puis en leur absence nous avons pu comparer ces deux situations et en analyser les aspects positifs et négatifs.

- Aspects positifs de la présence de l'aidant pendant l'atelier :

Chaque atelier était un moment de plaisir partagé pendant lequel les personnes se remémoraient des souvenirs personnels communs, des moments de vies privilégiés. Il s'agissait là aussi bien de souvenirs datés d'avant la maladie, que de moments présents ancrés dans le quotidien des familles.

Au-delà de se remémorer des instants particuliers, le fait de partager une activité commune dans le moment présent, de comparer ses écrits était source de plaisir.

Ces ateliers ont permis à plusieurs familles, celles de Mme W. et de Mme M. en particulier, de redécouvrir les capacités du malade en termes de production écrite. Que ce soit au niveau du geste graphique, de la réalisation de l'arbre généalogique, des réponses adaptées à des questions précises ou bien de la remémoration de certains souvenirs, plusieurs personnes ont été étonnées, émues, surprises.

- Aspects négatifs de la présence de l'aidant pendant l'atelier :

Notre volonté de départ était de faire réaliser à l'aidant la même tâche que le patient fin d'éviter qu'il se retrouve en position d'observateur et donc de juge.

Dans la pratique, il nous a été difficile de gérer à la fois les productions du patient ainsi que les verbalisations de l'aidant. Concernant l'aidant, nos interventions régulières auprès du patient l'empêchaient de se concentrer et donc de s'investir réellement dans l'atelier

proposé. Du côté du patient, la présence de l'aidant limitait ses productions, il demandait alors souvent de l'aide verbalement ou non (regards) à son aidant. L'aidant ne sachant comment se situer le mettait alors en difficulté en lui disant de chercher seul. A d'autres moments, l'aidant intervenait à la place du patient, ne lui laissant alors plus la place pour s'exprimer. Régulièrement, certains intervenaient sur la lisibilité de l'écriture, sur les fautes d'orthographe réalisées ou bien posaient des questions pour tester la mémoire du patient. L'aidant se retrouvait alors en situation de juge, place que nous voulions éviter.

Le fait d'avoir un interlocuteur privilégié favorisait les interventions de l'aidant sur ses difficultés au quotidien. Cette marque de confiance nous a paru essentielle et nécessaire pour aider l'aidant dans sa communication de tous les jours avec son malade. Cependant ces interventions, placées au milieu des ateliers, coupaient la dynamique instaurée.

Le fait que l'aidant assiste au déroulement de toute la séance le mettait face aux difficultés du patient. L'épouse de M.E. notamment réalisait à quel point répondre à de simples questions était laborieux, la multiplication de ces mises en échec s'avérait alors aussi difficile pour elle que pour lui.

- Conclusion.

Au vu de cette analyse, il nous apparaît plus favorable de travailler en relation duelle, avec le patient, cela favorise en effet l'extériorisation et la verbalisation du malade. Celui-ci ne cherche pas l'appui de son aidant, il est considéré comme une personne à part entière, pris dans sa globalité, avec ses difficultés de communication. Il n'a alors plus de pression, plus de sentiment de jugement, personne ne parle à sa place, il peut exprimer ce qu'il souhaite. Il n'est plus le malade.

Il nous semble toutefois indispensable de partager un moment en fin de séance, avec l'aidant, pour évoquer le travail accompli et de valoriser le malade. Ce temps est également nécessaire pour que l'aidant puisse évoquer ses difficultés au quotidien ou demander conseils s'il le désire.

6.2 Limites de l'expérimentation.

Notre expérimentation s'appuyant sur quatre patients au départ puis trois par la suite, nous ne pouvons considérer nos résultats comme généralisables.

De plus, un suivi d'une séance par semaine nous apparaît insuffisant pour obtenir des résultats probants. Il nous semble que c'est à cause de cet investissement trop réduit en termes de temps qu'une répercussion des bénéfices tirés des ateliers d'écriture dans le quotidien des patients n'a pu être possible.

6.3 Apports personnels de cette étude.

Cette expérimentation nous aura permis de confronter la théorie des ateliers d'écriture à la réalité d'une prise en charge orthophonique avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Il s'agissait d'adapter un modèle théorique aux singularités d'une population présentant des troubles de la communication importants.

Cette réalité s'est posée en terme d'adaptabilité au patient : à sa personnalité et à ses troubles, et d'adaptabilité à son contexte de vie et à son environnement familial. Il nous a fallu cibler les attentes des patients afin d'être au plus près de leurs intérêts et de leurs besoins, que ce soit en terme de stimulation, de valorisation ou de consigne proposée. Notre attention s'est également portée sur la nécessité d'adapter notre communication et nos interactions aux restes d'expression et de compréhension dont ils disposaient. Nous avons appris à inscrire notre prise en charge dans un temps défini, suffisamment conséquent pour laisser au patient la possibilité de s'exprimer, en étant écouté, entendu. Grâce aux feedbacks, au soutien de son attention et aux facilitations proposées, la personne a pu être considérée comme un interlocuteur actif.

Nous nous sommes inscrits dans une prise en charge non pas de rééducation ou de restauration mais de palliation, de maintien de la communication et de la relation.

CONCLUSION

Au terme de ces expérimentations, nous avons pu évaluer l'impact d'une prise en charge du langage écrit, à travers des ateliers d'écriture, sur des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les apports des ateliers menés ne se mesurent pas au quotidien dans une reprise d'activités de lecture ou d'écriture abandonnées avec la maladie. Notre expérimentation n'a pas permis un tel réinvestissement, cela s'expliquant peut-être par un temps de rééducation trop court. De plus, une telle amélioration semble difficile du fait du caractère évolutif de la maladie.

Cependant un maintien des activités encore présente a été observé. Nous ne pouvons affirmer qu'il s'agisse d'un impact des ateliers seuls, mais nous pouvons faire l'hypothèse que cela y a contribué.

De plus, au niveau du comportement du patient, des changements notables sont apparus. Réinvestir ce mode de communication a permis outre le fait de maintenir des facultés cognitives, de leur faire reprendre confiance en eux. Les malades ont découvert les productions dont ils étaient encore capables, au même titre que les aidants qui ont réalisé que la personne avait encore des possibilités d'expression, qu'elle pouvait encore être l'auteur de productions écrites. Cette reconnaissance est très stimulante et valorisante pour le malade.

Concernant les productions, des changements ont été observés au niveau de l'aisance par rapport à la tâche écrite. Les patients ont montré moins d'appréhension sur le geste moteur graphique ainsi que sur l'orthographe. Ils ont peu à peu lâché prise et ont repris confiance en eux.

Le cahier, trace écrite, support des ateliers d'écriture a joué un rôle important de lien entre les séances et dans le processus de confiance en soi observé. Les personnes ont retrouvé au fil des séances plus de souvenirs, plus de détails sur leur vie, qu'une simple conversation n'aurait pu leur permettre de dévoiler.

Cette expérimentation nous a également permis de confronter deux pratiques : les séances menées en présence de l'aidant ou non. Il nous a alors paru plus favorable d'intervenir en situation duelle avec le patient. Ces avantages s'expriment du côté du praticien, centré sur les intérêts et les difficultés du patient, du côté du malade qui peut alors être dans un schéma de communication active et livrer toutes ses potentialités, ainsi que du côté de l'aidant qui dispose d'un temps défini pour exprimer ses difficultés, livrer ses questionnements.

Ainsi cette expérimentation nous aura permis de mettre en pratique les objectifs de travail des ateliers d'écriture avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et d'en mesurer les impacts possible sur la personne en tant que telle et dans son quotidien, dans son rapport à l'écrit ainsi que son ressenti personnel.

Ces ateliers d'écriture menés en situation duelle ont donc eu de nombreux impacts positifs sur les participants. Cette expérimentation démontre également que dans une telle pathologie, les bénéfices apportés par les rééducations sont à évaluer en terme de bien-être personnel, de qualité de vie.

REPERES BIBLIOGRAPHIQUES

Ouvrages :

BONIFACE, C., *Les ateliers d'écriture*, Pédagogie Retz, 1992.

CROISILE, B., *Communication, langage écrit et maladie d'Alzheimer*, Communication et démence, Solal, 2005. pp.83-103.

Collectif. *Pratiques oulipiennes-Anthologie*, Gallimard, 2004.

CHIDIAC, N., *Ateliers d'écriture thérapeutiques*, Masson, 2010.

ESTIENNE, F., *La part des mots, les mots à part - Chantiers d'écriture*, Académia, 1990.

ESTIENNE, F. *L'écriture en chantier- Pour les dyslexiques et les dysorthographiques*, Orthophonie, Masson, 2000.

FRENKIEL, P., *60 jeux relationnels et quelques autres pour faire advenir le plaisir d'écrire*. Editions interculturelles, Paris : 1962.

JANVIER, M., *Atelier d'écriture et personnes âgées aux vendanges de la vie*, Chronique sociale, 2007.

PATRY-MOREL, C., *Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : rééducation, théorie et pratique*, Tests et matériel, Solal, 2006.

ROUSSEAU, T., *Communication et maladie d'Alzheimer : évaluation et prise en charge*, OrthoEdition, 1995.

ROUSSEAU, T., *Les approches thérapeutiques en Orthophonie*, Tome 2, Prise en charge orthophonique des troubles du langage écrit, OrthoEdition, 2004.

ROUSSEAU, T., *Les approches thérapeutiques en Orthophonie*, Tome 4, Prise en charge orthophonique des pathologies d'origines neurologiques, OrthoEdition, 2004.

ROUSSEAU, T., *Démences : orthophonie et autres interventions*, OrthoEdition, 2007

ROSSIGNOL, I; HEBRARD, J. (préf.), *L'invention des ateliers d'écritures en France - Analyse comparative de sept courants clés*, Paris : L'Harmattan, 1996.

SELMES, J., DEROUESNE, C., *La maladie d'Alzheimer au jour le jour*, John Libbey Eurotext, Collection Guides pratiques de l'aidant.

SIGNORET, JL. ; HAUW, JJ., *Maladie d'Alzheimer et autres démences*, Flammarion, 1991.

TOUCHON, J. ; PORTET, F., *La maladie d'Alzheimer*. Consulter, Prescrire, Masson, 2004.

WHITEHOUSE, P.J. ; GEORGE, D., *Le mythe de la maladie d'Alzheimer*, Solal , 2009.

Articles :

BAZILLE, M., *Le passage à l'écrit chez les apprenants en cours d'acquisition. Apport des travaux de Laurence Lentin*, Revue rééducation orthophonique, 1990. vol.28, n°164. pp. 389-397.

CROISILE, B., *Écriture, Vieillesse et Alzheimer*, Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillesse, sept. 2005 Volume 3, numéro 3.

MARINOLLI-LEON, D., *On n'écrit pas pour rien*, Orthophonie et Atelier d'écriture, Dialogue n°123. (1^{er} trimestre 1994). pp. 66-80 (28 ref.)

MARINOLLI-LEON, D., *Orthophonie et ateliers d'écriture*, Rééducation orthophonique. pp. 174, 207-226

MISSOTTEN P. ; GSQUELLARD.M. ; YLLIEF, *Evaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés*, Gérontologie et Société. n°123. p115-122

Mémoires d'orthophonie.

BLANCHARD, E., *Les Ateliers d'écriture en orthophonie : modalités, intérêts et limites*. Lille, 1998.

BOULANGER, S., *Élaboration d'activités visant le maintien de la communication écrite en prise en charge individuelle ou collective chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer*, Mémoire d'Orthophonie, Nancy 2010.

CHAUVEY, A., *Élaboration d'une grille d'analyse du langage écrit de patients atteints de démence de type Alzheimer à partir de la description écrite d'une image complexe*, Mémoire d'Orthophonie, Nancy 2009.

HENRY, A., *De l'oral...à l'écrit : Expérience orthophonique d'un atelier d'écriture en unité de soins de longue durée*, Mémoire d'Orthophonie, Nantes, 2000.

OSTERMANN, H., *L'atelier d'écriture, une expérience orthophonique*. Bordeaux, 1999.

PAJOT, S., *Maladie d'Alzheimer : expérience d'une prise en charge du langage écrit à travers un atelier d'écriture*, Mémoire d'Orthophonie, Nantes, 2001.

Test étalonné :

MAZAUX, J.M. ; ORGOGOZO, J.M., *Echelle d'évaluation de l'aphasie. Adaptation française du Boston Diagnostic Aphasia Examination*. EAP, 1982

Sites internet.

<http://www.alzheimer-adna.com/index.html>

<http://www.stimulationcognitive.fr>

<http://www.francealzheimer.org/>

http://www.geopsy.com/cours_psycho/neuropsychy_demences.pdf

www.plan-alzheimer.gouv.fr/

ANNEXES

Annexe 1

Grille d'observation pour chaque séance.

Patient:										
Nature de l'observation	Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Atelier 6	Atelier 7	Atelier 8	Atelier 9	Atelier 10
<u>Consignes:</u>										
Compréhension										
Besoin de modèle										
Exécution										
<u>Verbalisation:</u>										
Facilité à s'exprimer										
Capacité à exprimer son ressenti, donner son avis										
Capacité à poser des questions										
Capacité à critiquer l'exercice										
Capacité à faire des liens avec d'autres comportements, avec sa vie										
<u>Autonomie:</u>										
Essaie l'exercice										
A besoin d'un modèle										
A besoin d'explications										
<u>Production écrite:</u>										
Démarrage de la production écrite (Immédiate + , difficile -)										

Structuration de la production (début, milieu, fin)										
Lisibilité de la production										
Organisation spatiale de la production										
Organisation de la pensée										
Suit le fil conducteur thématique										
Créativité										
Appréhension sur l'orthographe										
Appréhension sur la tâche/ consigne.										
<u>Auto-évaluation:</u>										
Je suis content(e) de ce que j'ai écrit										
<u>Observations particulières :</u>										

Annexe 2

Exemple de productions de Mme M.

Atelier d'écriture : le portrait chinois.

Si j'étais...

Si j'étais un objet, je serais... *une écharpe*

Si j'étais une saison, je serais... *été*

Si j'étais un plat, je serais... *omelette*

Si j'étais un animal, je serais... *chat*

Si j'étais une chanson, je serais...

Si j'étais une couleur, je serais... *rouge*

Si j'étais un roman, je serais... *un livre*

Si j'étais un film, je serais... *un film comique*

Si j'étais un oiseau, je serais... *rouge gorge*

Si j'étais une musique, je serais... *une valse*

Si j'étais un fruit, je serais... *une pomme*

Si j'étais un bruit, je serais... *une cloche*

Si j'étais un vêtement, je serais... *un pull-over*

Si j'étais un véhicule, je serais... *une moto pour aller à SI AMOUR-
JURA*

J'aime tout

J'aime mon mari, mes enfants

J'aime aller dans le Djura, parce que j'ai toujours vécu là-bas

J'aime retourner à la mairie, où j'ai rencontré mon mari.

J'aime me souvenir des bons moments passés en mairie.

J'étais la plus jeune, la seule jeune fille, mes collègues
m'aidaient bien.

J'aime quand on s'occupe de moi, mais pas tout le temps.

J'aime quand tout est bien, quand tout va bien.

M

Je voudrais être riche pour aller au Paradis.

Je voudrais être au Paradis pour aller plus loin

Je voudrais être dans mon fauteuil.

Je voudrais avoir de bons amis pour parler un peu de tout

Je voudrais aller au bord de la mer à Arcachon

Je voudrais que mon mari me ramène un bata au rhum

Je voudrais bien que mes enfants aillent bien

M

odeur ①
- ça sent bon la fraise

odeur ②
- ça sent bon la fraise aussi

odeur ③
- avant je mangeais du chocolat avec les enfants, mais

moins maintenant, j'en mange avec eux quand ils ^{crèmes.}

pour les petits enfants, il n'y en a jamais assez.

ils passent derrière moi et me chuchotent : du ^{chocolat mami}

ils savent que ils en auront -

des fois le chocolat est déjà sur la table

odeur ④
- ça je ne saurais pas dire ce que ça sent, pourtant

il y a quelque chose, oui mais quoi!... on en

odeur ⑤
- ça sent bon. mangerait.

M

Dans ma cuisine, il y a une table, des chaises
une nouvelle table car on ne s'en sert pas souvent.
Pour faire la soupe au légumes, je prends des
légumes, je les épluchés et je les mets dans une
casserole, et je les fait chauffer. on ne fait pas
de chichi, on mange a côté de la cuisine.

Dans mon salon, il y a un fauteuil dans le
quel je me prélasser et je tricote, des fois
je regarde par la fenêtre et je regarde la télé-
dans la chambre a coucher il y a un lit, 2-3
chaises. une fois couché je lis un livre.

Dans mon jardin il y a des légumes, mais on
ne cultive pas beaucoup.

Dans ma maison il y a mes tricots-
en ce moment, je tricote pour faire un pull à une
de mes filles, la première qui se présentera.

Si je fais une écharpe, il faut que j'en fasse
3 ou 4 pour ne pas faire de jaloux.

Mes petites filles, me réclament des écharpes
elles aussi.

Mme [redacted]

Je me souviens de rien.

Je me souviens de St. AMOY dans le Jura

Je me souviens à la mairie où je travaillais

J'étais bien. on était 3.

Je me souviens que je n'allais pas beaucoup danser
on jouait aux cartes. le soir, j'étais contente.

on était pas nombreux, mais on s'entendait

ma belle-mère me voulait pas trop que j'aille ^{Bien} danser
elle était stricte cette gânce!....
si je la voyais, je la boufferais!....

Je me souviens qu'on était 4, micheline,
Daniel et gilberte et Roberte.

↓ plus jeune

ils sont tous plus jeunes, je suis l'aînée

on s'entendait bien

quand on avait un problème, on allait
voir Daniel. Aujourd'hui on ne se voit plus.
Je suis sûr qu'on se reverra!

M.

Annexe 3

Exemple de productions de Mme W.

Je suis Lucie et moi je suis W

Je suis étudiante et moi je garde
de moi ma petite fille vanessa

Je suis châtain

Je suis Lucie (et moi Lucie est
(ma sœur. (je suis blonde)

Je suis une bonne nageuse et moi
j'aime aller dans les magasins

Je suis coquette et moi aussi

Vous, vous aimez les belles choses et le
dimanche j'aime avoir une
belle robe

Vous, vous vous baladez parfois près d'un
lac, et les fleurs vous aiment

Vous, vous êtes toujours contente,
et j'aime comme on est
tous ensemble

Je suis bien aussi dit W [redacted], sa
jénge

Ici j'aime rencontrer et revoir les personnes
semaines après semaines, est, moi j'écris
aux carte et fête le cerveau

Je vous entends souvent dire que ça change,
je viens ici parce que
pace que ailleurs dans une
salle dans une salle il y
a plus rien.

Je vous entends souvent dire que vous
êtes contente, qu'il y a du monde,
j'aime j'ai aux carte et
autre chance W [redacted]
Aucun

odeur (1)
sa son bon comme du pain
sa son bon la fraise
Kyaer i quand ses laite
quand ses l'été il ya
dans les jardin

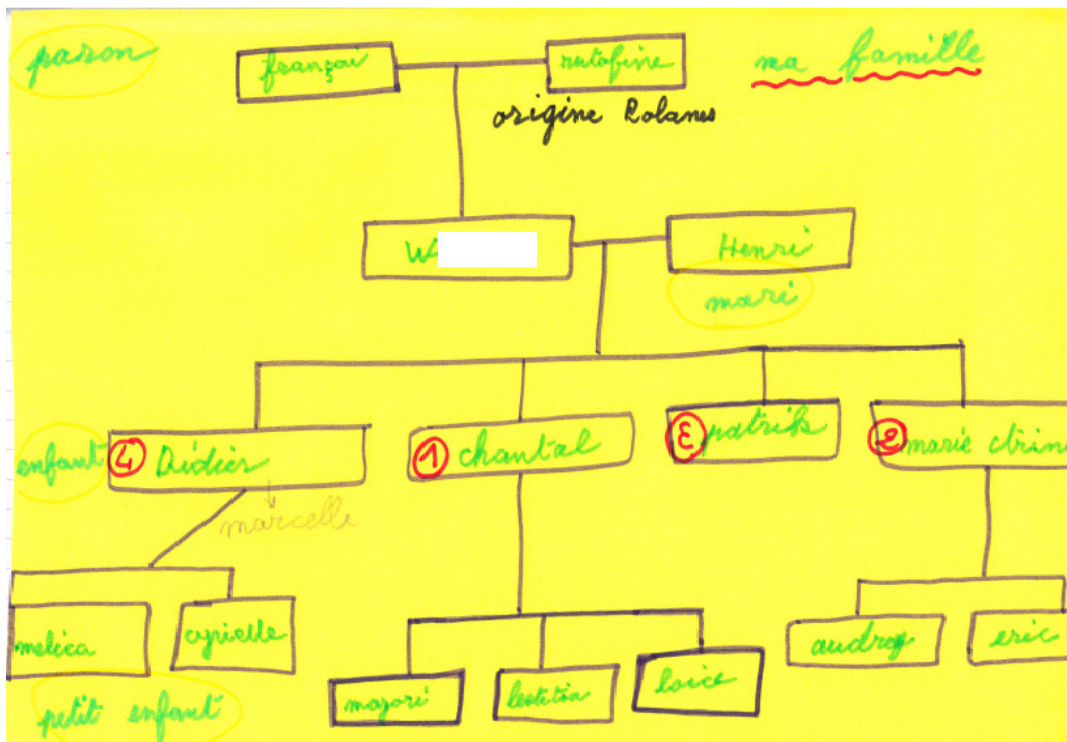
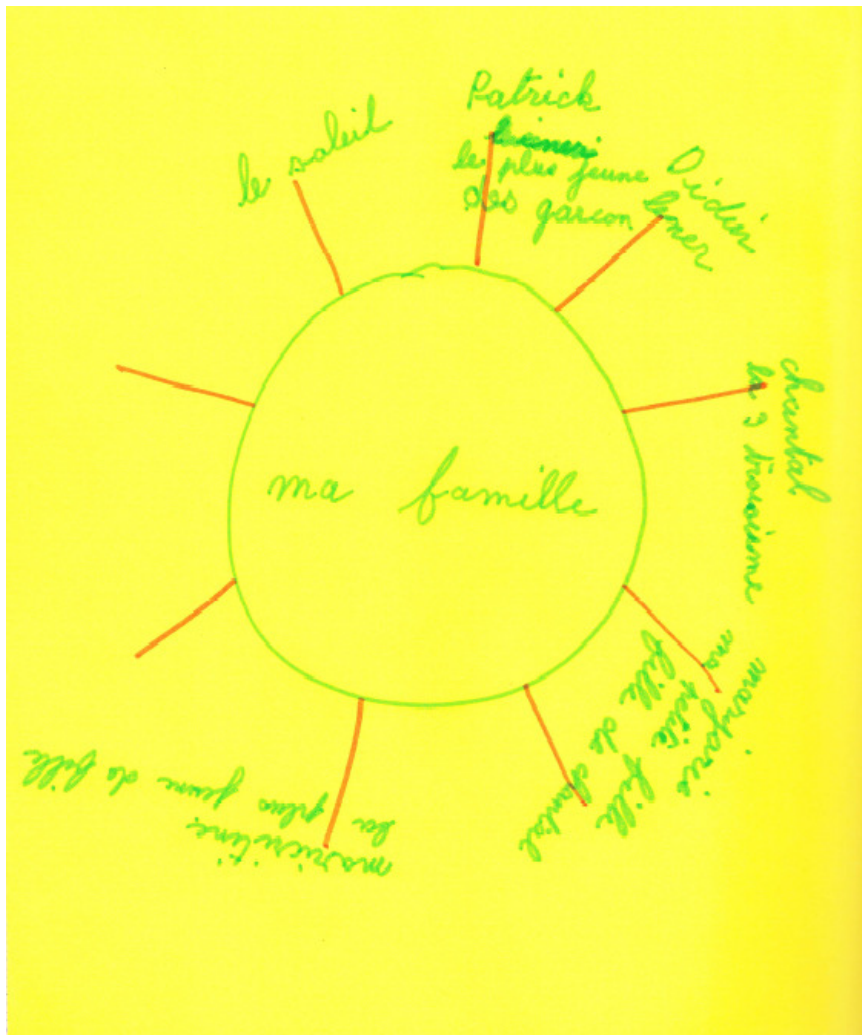
odeur (2)
sa son bon le pain
sa son bon le chocola
j'aime les ^(bonnettes) parète du chocola
pour les enfants et aussi
les œuf de pâque ganatair
j'en achète pour enfant
pour les enfans et ^(pont) sans toute
ereu ^(heureux) j'aime bien le chocola

odeur (3)
sa son bon du pain
je ne mange pas de
cheu imam

- odeur ④ sa son bon le parfin
chez moi ^(j'en mets) sans roses aurette
aux tour du can. des j'aime
acheté des paire sans bon
aussi

- odeur ⑤. ses in autre qu'on
a seti odeur sans comme
à locale
sa son bon le petit le
peti ^(pot) pas de col sans brenet
fen ^(prenais) brenar un peu de
col j'uns meter sur ma
feuille quand feti a l'école
j'aimai bien écrire
j'aime bien ses pabin

et



Qu'est-ce qui vole ?

les oignons

Sur quoi écrit-on ?

(on mange avec) des briquettes

Avec quoi prenez-vous une photo ?

des marja bain

Dans quelle pièce de la maison se lave-t-on ?

sur un haut caton

Que porte-t-on pour mieux voir ?

(dans) un lit

Quel est votre prénom ?

sarguasi

Annexe 4

Exemple de productions de Mme L.

odeur n°1.

- la pomme
la compote de pomme
tarte aux pommes
compote de pomme
les pommes au four -

odeur n°2.

- je sais l'odeur mais pas la matière pour demander
dans mes phrases -

odeur n°3.

- forte à un dessert

odeur n°4.

- un fruit petit port de colle

odeur n°5

- je ne trouve pas l'odeur du chocolat
pour autant le chocolat je l'aime.
j'aime les gâteaux au chocolat j'en ai l'après-midi ou le soir - celui que je préfère le
chocolat noir et le goût d'enfance -
à la maison mes sœurs j'aime les
vous ne semez pas les uns des autres -

L. —

- ma maison et ma h'miel
- vilage de Varance vivent
- se souveniz du sable sec
- J'ai but se gardin d'enfant a g'te
- a Nouvelle.
- Demanche je dors dous met
- la flamme fut avec sa fumee
- Lucien ~~est~~ et les livres -

L [REDACTED]

Dans le Salon près de la cuisine
lecture - jeuk photos exposés dans le Salon -
télévisions que je regarde le soir .

2 Bons fauteuils - mon canapé
il se balade dans le piéce
Je tel beaucoup - du côté fenêtre

Table lecture, rami-
le jardin et à l'arrière de la maison
on voit pas très souvent -
le balcon fait tout le tour de la maison
quant je finis ma valise prêt
jetement légère - vêtements de piscine
mon oncle des usages

L'objet qui me rappelle un bon souvenir.

L'objet dont je pourrai me débarrasser:

Je ne puis pas les jeter car ils sont d collection s .

L'objet que l'on m'a offert dernièrement:

lunettes d'oselles offertes par mon mari

Annexe 5

Exemple de production de M.E.

Atelier d'écriture : le portrait chinois.

Si j'étais...

Si j'étais un objet, je serais... *Même pair*

Si j'étais une saison, je serais... *Printemps*

Si j'étais un plat, je serais... *Juwa fushu*

Si j'étais un animal, je serais... *Un an. Petite vache*

Si j'étais une chanson, je serais... *rien*

Si j'étais une couleur, je serais... *Je ne fais pas.*

Si j'étais un roman, je serais... *rien*

Si j'étais un film, je serais... *Je ne sais pas*

Si j'étais un oiseau, je serais... *Je ne sais pas.*

Si j'étais une musique, je serais... *Rock*

Si j'étais un fruit, je serais... *Je ne sais pas*

Si j'étais un bruit, je serais... *Un bruit*

Si j'étais un vêtement, je serais... *Chemise*

Si j'étais un véhicule, je serais... *Auto*

Je aime - boht

Je aime le son,

Je aime les fleurs.

Je aime les fleurs.

Je aime les fleurs.

Je aime les byantille - pour elle i tout a tout

Je aime deun des pour au cygne ~~cygne~~

Je aime leun de pour

Je aime lire deun cygne

Je aime deun de leun.

Je aime le deun.

Je aime pour le Kavat

Je aime pour le Kavat

Je aime le Kavat

Je aime le Kavat

Je aime pour le Kavat

Je aime pour le Kavat

Je aime pour le Kavat

Je aime pour le Kavat

Je aime pour le Kavat

Je aime pour le Kavat

Je aime pour le Kavat

Je aime pour le Kavat



*Allein rock
am am im Jahre*



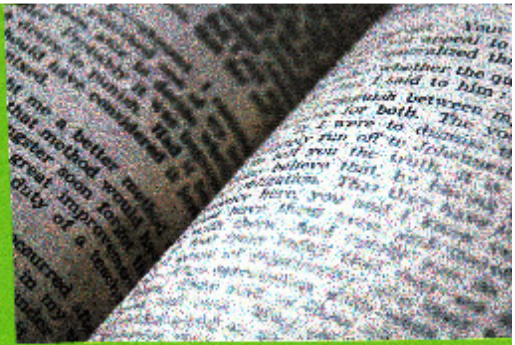
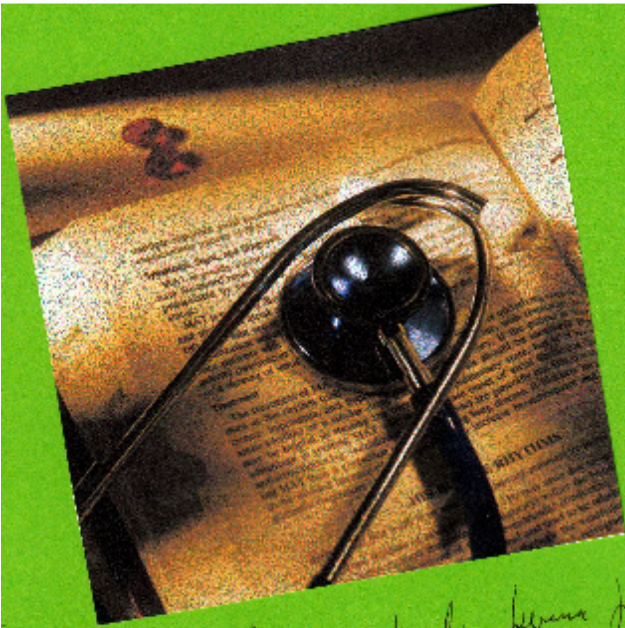
Audi: ja kein Motor



*ist die ein Mann
Alte kann
Jekent dazuden
Je aut kenne
Mant
Jewel die toll &
ein Gut*



head Wissen



Wm - je los bene juleh d b hnd
ceva d pms pccatulu



Juleh
I van down
de for a
lypse



cyfen
Sajulle