

**Le livre de vie comme outil de communication dans la maladie d'Alzheimer : une étude pilote avec méthodologie qualitative**

Sophie CHESNEAU \*, Chanel COUSINEAU\*\*, Anouk DOUCET \*\*\*,  
Guylaine LE DORZE \*\*\*\*

\* Ph-D, Professeure, Département d'orthophonie de l'Université du Québec, Trois-Rivières, Canada

\*\* Orthophoniste, Université du Québec, Trois-Rivières, Canada

\*\*\* Orthophoniste, École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

\*\*\*\* Ph-D, Professeure titulaire, École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

**Auteure de correspondance :**

sophie.chesneau@uqtr.ca

**Résumé :**

La maladie d'Alzheimer (MA) affecte plusieurs fonctions cognitives importantes dans la communication. Aussi, dès les premiers stades de la maladie, une dégradation progressive des capacités de communication de la personne entraîne de nombreuses difficultés dans la relation entre l'aidant et son proche. Peu d'outils sont proposés aux familles afin de maintenir une communication adéquate. Cependant, plusieurs études en centres de soins de longue durée ont montré que la consultation de photos significatives ou la thérapie par la réminiscence augmentaient le bien-être de la personne et stimulaient les interactions. Ainsi, en considérant ces informations, la création d'un livre de vie illustré de photos pourrait améliorer la communication entre l'aidant et son proche. Deux objectifs ont été identifiés dans cette étude : explorer les obstacles et facilitateurs à la réalisation d'un livre de vie puis en évaluer les effets comme outil de communication auprès de proches aidants de personnes atteintes de la MA. Sept proches aidants ont assisté à une séance d'informations sur les effets de la MA sur la communication, ainsi qu'à une période de formation sur la fabrication et l'utilisation du livre de vie. Après 11 semaines, les participants étaient à nouveau rencontrés pour répondre à différents questionnaires et participer à un focus groupe afin d'évaluer les processus de fabrication du livre de vie, ainsi que son utilisation comme outil de communication. Les résultats mettent en évidence plusieurs obstacles et facilitateurs à la fabrication d'un livre de vie mais confirment sa pertinence et ses effets bénéfiques comme outil de communication pour les personnes atteintes de la MA. La construction d'un livre de vie au cours de séances d'orthophonie permettrait de contourner les obstacles identifiés dans cette étude et fournirait un outil de communication essentiel pour les familles de personnes atteintes de MA.

**Mots clés :** Démence, Maladie d'Alzheimer, Communication, Proche-aidant, Livre de vie

**The Life Book as a communication tool in Alzheimer's disease: A pilot study with a qualitative methodology**

**Summary:**

Alzheimer's disease (AD) affects several important cognitive functions and communication. From the early stages of the disease, a progressive deterioration in the person's communication skills affects the relationship between the caregiver and his or her family member. Few tools are available to families to maintain adequate communication with the person with AD. However, several studies in long-term care facilities have shown that meaningful photo viewing or reminiscence therapy increase the person's well-being and stimulate interactions. Thus, considering this information, the creation of a life book illustrated with photos could potentially improve communication between the caregiver and his or her family member. Two objectives were pursued: explore the barriers and facilitators to the development of a life book and evaluate its effects as a communication tool for family caregivers of people with AD. Seven caregivers attended an information session on the effects of AD on communication and a training period about constructing and using a life book. After 11 weeks, the participants filled two questionnaires and participated in a focus group to evaluate the construction processes of the life book and its use as a communication tool. The results highlight several barriers and facilitators to the production of a life book and confirm its relevance and beneficial effects as a communication tool for people with AD. Building a life book during speech-language therapy sessions would overcome the barriers identified in this study and provide an essential communication tool for families of people with AD.

**Keywords:** Dementia, Alzheimer's disease, Communication, Caregiver, Life book

## ----- INTRODUCTION -----

La communication est un enjeu important dans la Maladie d'Alzheimer (MA). L'intégrité de toutes les fonctions cognitives est essentielle pour communiquer adéquatement. Ainsi dès les premiers stades de la maladie, le déclin cognitif entraîne des répercussions importantes sur la communication (Rousseau, 2011). Les proches de personnes qui présentent une maladie d'Alzheimer (PMA) éprouvent donc rapidement le besoin d'accéder à de nouvelles stratégies ou à de nouveaux moyens, pour leur permettre de partager des moments de qualité, propices à conserver ou à rétablir leurs échanges avec la personne. Or, peu d'outils leur sont proposés pour faciliter la communication. Cependant, l'utilisation de photographies de même que certaines thérapies basées sur la réminiscence, ont déjà prouvé leur efficacité en améliorant le bien-être et en stimulant la communication avec les PMA (Guzmán-Vélez et al., 2014 ; Klimova et al., 2015). Ainsi, il pourrait être intéressant de proposer aux familles de construire un livre de vie, un outil alliant aussi bien les bienfaits reconnus de l'usage de photographies que ceux suscités par la réminiscence.

### 1. Le pouvoir des photographies

La consultation de photographies en dyade permet de stimuler la mémoire, les discussions et les interactions, en plus d'offrir des moments gratifiants (Klimova et al., 2015 ; Weiner & Abramowitz, 1997). L'utilisation de photographies recentre l'individu sur le thème abordé, améliore l'évocation et aide à diminuer les ambiguïtés présentes dans le discours (Rousseau, 2011) et ce, surtout chez les personnes aux stades léger et modéré de la MA. Des bénéfices au niveau comportemental sont aussi observés ; les individus sont plus attentifs et moins agressifs dans leurs propos (Rousseau, 2011). Lorsque le thème représenté en photo est propre à la personne, les bénéfices seraient décuplés (Rousseau, 2011).

### 2. La thérapie de la réminiscence

Si la mémoire, le langage et les fonctions exécutives se dégradent rapidement au cours de l'évolution de la MA, les émotions sont préservées et ce, même lorsque le déclin mnésique atteint son apogée (Guzmán-Vélez et al., 2014). Parmi les initiatives thérapeutiques développées de façon à stimuler ces émotions, la réminiscence a prouvé son efficacité (Subramaniam & Woods, 2012). La thérapie consiste à discuter d'événements ou d'expériences passés en situation duelle ou en groupe. Généralement, des éléments faisant appel aux souvenirs de l'individu, comme par exemple, des objets familiers, des morceaux de musique ou des photos sont utilisés afin de soutenir le rappel (Subramaniam & Woods, 2012 ; Woods et al., 2005). Différentes méthodes sont regroupées sous l'appellation de réminiscence : la réminiscence individuelle, la réminiscence en groupe et la revue de vie ou « life review » (Subramaniam & Woods, 2012). Alors que les deux premières méthodes font intervenir plusieurs individus discutant d'événements passés sur une base quotidienne, la revue de vie quant à elle, est proposée en séances individuelles durant lesquelles le participant revoit et documente de manière chronologique les différents épisodes de sa vie. La revue de vie peut s'accompagner de la production d'un livre de vie (Haight et al., 2006 ; Woods et al., 2005).

Le *livre de vie* recueille des documents précieux et des photos significatives pour la personne. En plus des photographies, des commentaires écrits personnalisés y sont insérés afin d'évoquer

le souvenir associé à l'image (Haight et al., 2006). Le *livre de vie* agit à titre d'aide-mémoire et permet d'établir une continuité dans les souvenirs malgré les déficits mnésiques (Subramaniam et al., 2014). Ainsi, dans une approche de soins centrée sur la personne, l'individu peut s'exprimer librement, partager avec les autres, travailler de pair avec l'intervenant et construire des relations plus solides grâce au support communicationnel que représente le livre (Subramaniam & Woods, 2012). Haight (2006) insiste particulièrement sur la participation de la PMA dans le processus de construction du livre et sur l'importance de lui laisser le contrôle du contenu.

Par ailleurs, la revue de vie accompagnée d'un *livre de vie*, améliore significativement la mémoire autobiographique (Subramaniam & Woods, 2012 ; Subramaniam et al., 2014 ; Woods et al., 2005). Une stabilité au niveau comportemental, une augmentation de la qualité de vie et de l'estime de soi sont également observées (Subramaniam et al., 2014 ; Van Bogaert et al., 2013 ; Woods et al., 2005). À travers cette thérapie, l'accent est mis sur les capacités de l'individu et non sur ses faiblesses et suscite de l'intérêt et du plaisir chez les participants (Van Bogaert et al., 2013). Bien que cela ne soit pas l'objectif premier de la thérapie par le livre de vie, il permet d'améliorer et d'augmenter significativement les interactions avec l'entourage (Subramaniam & Woods, 2012; Subramaniam et al., 2014). En outre, les effets positifs se répercutent sur les proches qui peuvent ressentir un sentiment d'accomplissement à la suite de leur engagement dans la construction et l'utilisation d'un livre de vie (Subramaniam et al., 2014).

Malgré les nombreuses observations concernant les répercussions positives du livre de vie sur la communication, peu d'études ont porté sur l'utilisation du livre de vie comme outil de soutien à la communication. À notre connaissance, seuls Bourgeois et son équipe ont montré comment un livre de vie pouvait stimuler la conversation, permettre au personnel soignant des centres de soins de longue durée de trouver plus facilement des sujets de conversation et apporter progressivement un équilibre dans les échanges patient-soignant (Bourgeois et al., 2001).

Toutefois, les familles, comme les aidants formels, rencontrent, elles aussi, des difficultés de communication majeures dès les premiers stades de la maladie (Rosa et al., 2010). Elles se trouvent désarmées et manquent de moyens pour maintenir une communication adéquate. Certains membres de la famille préfèrent éviter la PMA en raison du malaise ressenti à son contact. Ainsi, la présente recherche a pour objectif d'explorer les facilitateurs et les obstacles à la construction d'un livre de vie par des proches aidants de PMA et d'évaluer la pertinence et les effets du livre de vie selon la perspective des proches aidants. Cette première étude pilote permettra de juger de la faisabilité de la mise en place de livres de vie auprès de PMA et de leur proche-aidant dans le but de réaliser une étude de plus grande ampleur.

## ----- MÉTHODOLOGIE -----

Cette étude pilote exploratoire a recours à une approche descriptive et qualitative. Elle utilise des questionnaires pour mesurer les facilitateurs et les obstacles à la construction d'un livre de

vie et la pertinence du livre de vie en tant qu'outil de communication et un guide d'entrevue. Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de l'université du Québec à Trois-Rivières CDERS-16-9-06.05

## 1. Participants

Les participants à ce projet ont été recrutés par l'entremise d'organismes de soutien envers les PMA et leurs proches (*Société Alzheimer de Laval, Société Alzheimer de Montréal, FADOQ Mauricie*) ainsi que par une affiche publicitaire diffusée sur les réseaux sociaux de tous les membres de l'équipe de recherche.

Les proches aidants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

1. Être le proche-aidant d'une PMA au stade léger à modéré
2. Être en mesure de parler et de comprendre la langue française.

Le fait d'être le proche-aidant d'une PMA au stade avancé était le seul critère d'exclusion pour ce projet de recherche

Deux groupes de participants géographiquement éloignés ont été constitués.

### a. Groupe 1

Trois participants se sont engagés dans le projet de recherche. Ils sont âgés de 52 à 69 ans (moyenne 58 ans). Un des participants est à la retraite, les deux autres sont encore en activité. Deux des participants sont aidants du même proche.

### b. Groupe 2

Quatre participantes ont pris part au projet. Elles sont âgées de 60 à 70 ans (moyenne 65 ans). Trois des participantes sont à la retraite ou en semi-retraite, la 4<sup>ème</sup> est encore en activité.

Les participants des deux groupes accompagnent leur proche quotidiennement ou lui rendent visite plusieurs fois par semaine. Ils répondent aux critères d'inclusion et d'exclusion.

## 2. Matériel

Le matériel employé regroupe une présentation PowerPoint sur la communication et la MA, du matériel de construction typique, un exemple de livre terminé et un prototype de livre de vie.

### a. La présentation PowerPoint

La présentation dresse un portrait des troubles de communication associés à la maladie d'Alzheimer et décrit certaines stratégies de communication. C'est dans ce contexte qu'ont été introduits le livre de vie, son utilité et la façon de l'utiliser. Outre l'album de scrapbooking classique, différents supports ont été proposés aux participants. En effet, le classeur ou la chemise cartonnée, ainsi que du papier de bricolage, étaient présentés comme alternatives au matériel spécialement conçu pour le scrapbooking.

### b. Un livre de vie fictif

Afin d'aider les participants à conceptualiser leur propre livre de vie, un exemple (fictif) avait été élaboré pour être présenté lors de la première séance. Vingt pages étaient incluses dans

l'album organisé de façon chronologique avec des thèmes propres à trois périodes : l'enfance, la vie adulte, et le présent.

### c. Un prototype de livre de vie

Pour faciliter la conception de l'album, un prototype de livre de vie a été construit. Ce prototype est un canevas que le participant peut compléter ou dont il peut s'inspirer. Chaque page du canevas contient le titre d'un thème ainsi que des espaces prédéterminés pour le texte et les photographies. Les thèmes proposés dans le prototype sont la famille, les amis, le métier, les vacances, les loisirs, les anniversaires et les fêtes. Toutefois, l'inclusion de thèmes personnalisés a été fortement encouragée afin de rendre le livre de vie significatif et représentatif de ses créateurs. Des thèmes facultatifs ont été suggérés afin de guider les participants. Les canevas de 35 pages étaient imprimés en noir et blanc, sur du papier de format 8 ½ — 11. Une chemise cartonnée contenant le prototype était remise à chaque participant.

<http://www.sophiechesneau.net/prototype-de-livre-de-vie.html>

### d. Un guide d'entrevue

Le guide regroupe cinq thèmes : la communication en dehors du livre de vie, la participation à l'activité de fabrication du livre de vie, l'utilisation du livre de vie, les impacts du livre de vie sur la communication avec la personne atteinte de la MA, les suggestions et commentaires en lien avec le livre de vie.

### e. Des questionnaires

Deux questionnaires ont été élaborés. Le premier évalue la construction et le deuxième, l'usage du livre de vie.

#### 1. Évaluation de la construction du livre de vie

Ce questionnaire en deux parties contient 11 affirmations présentées sous forme d'une échelle de Likert sur 4 points où 0 correspond à « tout à fait en désaccord » et 4 « tout à fait en accord ».

##### *Participation de mon proche à la construction du livre de vie (4 items)*

Ces affirmations permettent d'évaluer la participation de la PMA dans la construction du livre de vie. Parmi les énoncés présentés, on retrouve : « mon proche a participé à toutes les étapes de fabrication du livre de vie ». Le participant indique sa réponse entre 0 et 4, selon son degré d'accord avec l'énoncé.

##### *Appréciation de la construction du livre de vie (7 items)*

Ces affirmations permettent d'évaluer l'appréciation du participant par rapport à la construction du livre de vie. On retrouve parmi les énoncés celui-ci : « la construction du livre de vie a été facile ». Le participant indique sa réponse entre 0 et 4, selon son degré d'accord avec l'énoncé.

## 2. Évaluation du livre de vie

Ce questionnaire en deux parties contient 8 énoncés selon une échelle de Likert sur 4 points où 0 correspond à « jamais » et 4 correspond à « souvent ».

### *Utilisation du livre de vie (3 items)*

Cette partie évalue l'utilisation du livre de vie par des affirmations, telles que « je regarde le livre de vie avec mon proche ». Le participant indique sa réponse entre 0 et 4, selon son degré d'accord avec l'énoncé.

### *Apports du livre de vie à la communication (5 items)*

Cette partie évalue l'apport du livre de vie en tant qu'outil de communication par des affirmations, telles que : « le livre de vie permet de trouver des sujets de conversation ». Le participant indique sa réponse entre 0 et 4, selon son degré d'accord avec l'énoncé.

## 3. Procédure

Les participants ont été rencontrés à deux reprises à 11 semaines d'intervalle. Lors de la première rencontre, les différentes étapes du projet ont été détaillées, puis un exposé de 45 minutes à propos de la MA leur a été proposé. À la fin de l'exposé, un prototype de livre de vie ainsi qu'un aide-mémoire qui rappelle les points importants de l'exposé ont été distribués à chacun.

La suite de la séance a été dédiée à une période de questions, à la consultation d'un modèle de livre de vie et des différents matériaux pouvant être utilisés pour le réaliser (voir la section matériel).

Tous les participants ont été recontactés par courriel ou par téléphone cinq semaines après la première rencontre afin de suivre l'évolution du projet et de confirmer leur présence à la dernière séance.

Pour débiter la dernière séance, les participants ont répondu aux questionnaires portant sur la construction et l'utilisation du livre de vie et sur son apport en tant qu'outil de communication. L'intervenant a procédé à la lecture des questions avec les participants afin de s'assurer de leur compréhension et de répondre à leurs interrogations. Par la suite, les participants ont pris part à une entrevue de groupe dirigée par un membre de l'équipe de recherche. Lors de cette entrevue, ils ont été invités à commenter le projet et à apporter leur livre de vie afin de le présenter et d'échanger. L'entrevue a été filmée, enregistrée puis transcrite.

## 4. Analyses

Les données quantitatives ont été analysées de manière descriptive et sont présentées dans des figures. Compte tenu du nombre restreint de participants, une analyse statistique n'est pas indiquée.



La transcription de l'entrevue qualitative a été analysée selon une approche thématique (Braun & Clarke, 2013). La transcription a été lue et relue à maintes reprises pour la découper en unités de sens, c'est à dire en extraits auxquels ont été associés des codes. Des codes, courtes phrases décrivant fidèlement l'essentiel du sens d'un extrait, ont été créés pour tous les extraits. Ces codes ont été maniés, remaniés puis assemblés pour créer des thèmes et sous-thèmes.

## ----- RÉSULTATS -----

### 1. Adhésion à l'étude

Sept participants ont été recrutés pour ce projet et quatre en ont suivi toutes les étapes. Trois semaines avant la tenue de la deuxième rencontre, un participant s'est désisté du projet en raison de l'état de santé de sa conjointe. Un autre participant s'est désisté de la rencontre d'évaluation car il avait manqué de temps pour construire son livre.

Enfin, une participante est venue à la rencontre finale d'évaluation sans avoir fabriqué de livre de vie. Ses proches atteints de la MA n'avaient pas d'intérêt pour cette activité et elle n'avait pas compris qu'elle pouvait procéder sans leur participation. Cependant, elle s'était procuré le matériel nécessaire et avait passé du temps avec ses proches à regarder des photos dans le but d'entamer le projet. Elle a noté que le fait d'avoir consulté les albums photo avait suscité beaucoup d'émotions chez ses proches. Elle a rapporté avoir vécu de beaux moments et discuté de plusieurs souvenirs à partir des photographies. Ses propos ont été pris en considération dans l'analyse qualitative.

### 2. Résultats aux questionnaires

Les résultats aux questionnaires sont présentés individuellement et non pas en moyennes, étant donné le très petit nombre de participants.

#### 1. Réponses au questionnaire d'évaluation de la construction du livre de vie

##### *Participation de mon proche à la construction du livre de vie*

P2 et P3 ont participé au projet de façon conjointe puisqu'elles participaient pour le même proche-aidé. Toutefois, uniquement P2 s'est occupée de la construction du livre de vie. Ainsi P3 n'a pas répondu aux questions portant sur cet aspect du projet. La figure 1 montre que toutes les participantes ont vu leur proche participer à la construction du livre de vie à des degrés divers.

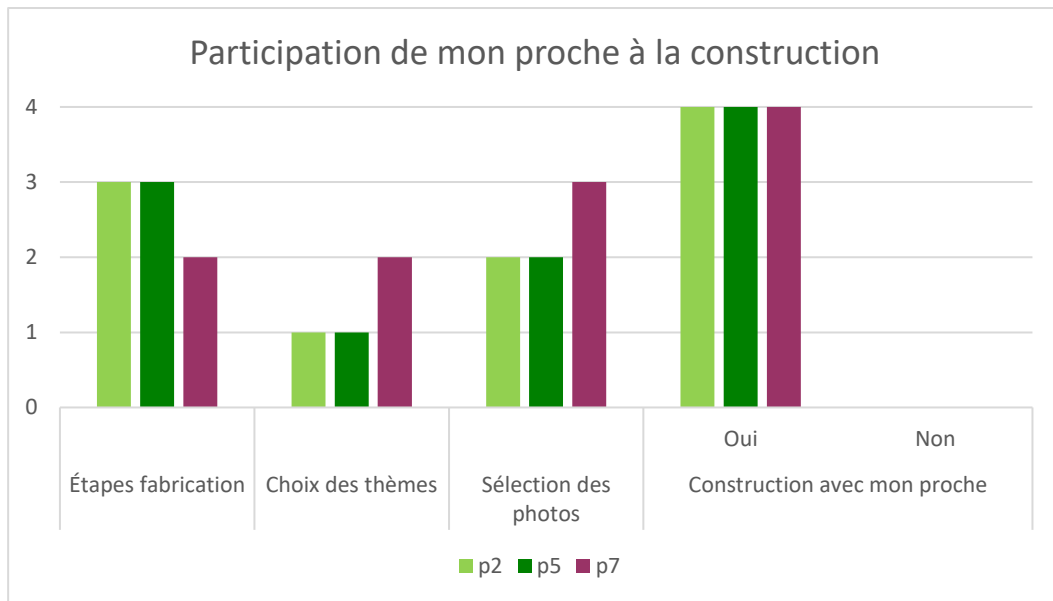


Figure 1 : Participation de mon proche à la construction du livre de vie

*Appréciation de la construction du livre de vie*

La figure 2 présente les résultats au questionnaire sur la construction du livre de vie. En général la construction fut facile : les thèmes, les photos ainsi que le support idéal ont été trouvés aisément. Tous les participants constatent que les thèmes proposés dans le prototype sont adéquats et pertinents et perçoivent le livre de vie comme étant représentatif de la vie de leur proche.

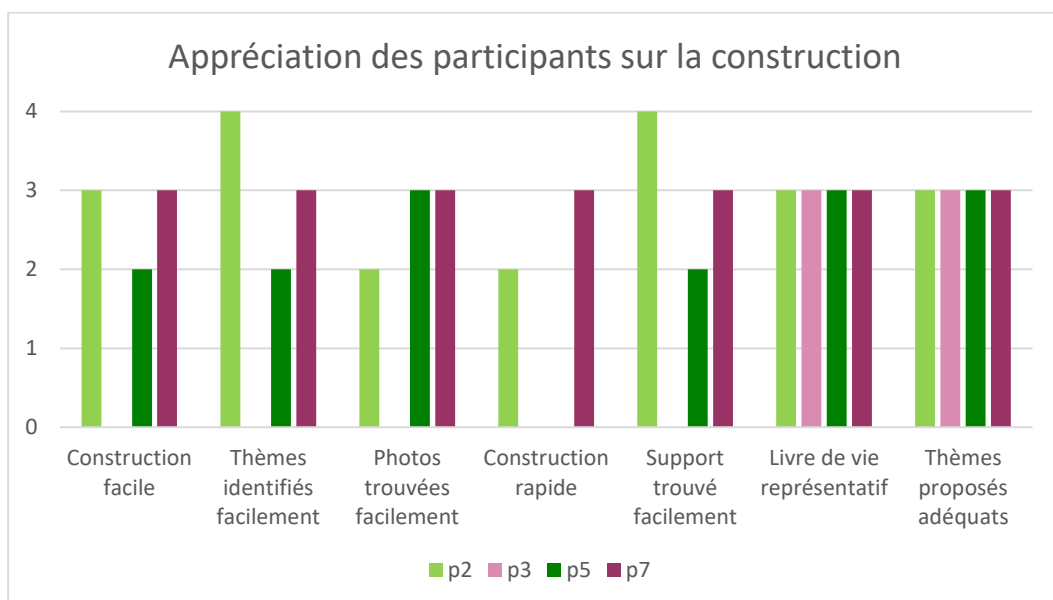


Figure 2 : Appréciation des participants sur la construction du livre de vie

## 2. Réponses au questionnaire d'utilisation et apport du livre de vie à la communication

### *Utilisation du livre de vie*

La figure 3 présente les résultats des participants quant à l'utilisation du livre de vie. Durant les dix semaines séparant les deux rencontres, le livre de vie a été utilisé dans toutes les familles de façon plus ou moins régulière. Les proches aidants et les visiteurs ont été amenés à l'utiliser en présence de la PMA, qui elle ne l'emploie pas spontanément.

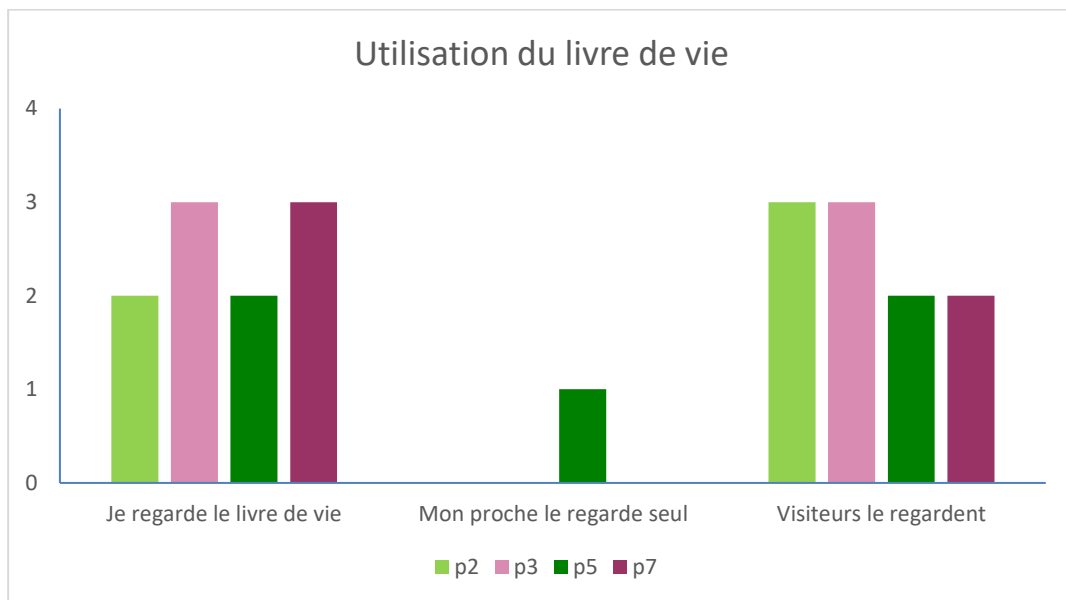


Figure 3 : Utilisation du livre de vie

### *Apports du livre de vie à la communication*

La figure 4 présente les apports du livre de vie à la communication. Le livre de vie a permis de trouver des sujets de conversation, de réveiller des émotions positives, d'avoir un nouveau partage avec celui qui le regarde et d'amener de nouvelles opportunités de communication. L'utilisation du livre de vie par la PMA à des fins de communication est variable. Certains participants rapportent n'avoir jamais vu leur proche prendre seul l'initiative de l'utiliser pour communiquer alors que d'autres l'ont mis à contribution.

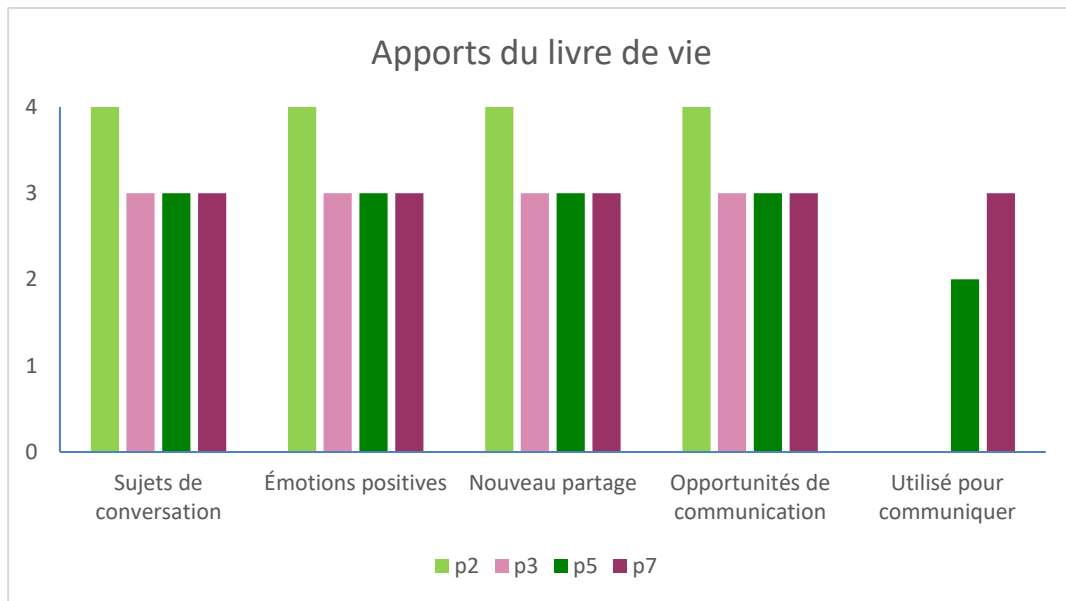


Figure 4 : Apports du livre de vie dans la communication

### 3. Résultats qualitatifs

Quatre thèmes ont émergé de l'analyse qualitative et seront présentés dans le texte qui suit. Chaque thème est décrit et illustré par des citations issues des propos des participants.

#### 1. Les proches constatent que les différentes difficultés de la PMA affectent leur communication en réduisant la qualité et la quantité des échanges.

Avant d'avoir un livre de vie, la PMA ne suivait plus les conversations et : *c'est n'importe quoi, son discours est complètement euh... tu n'peux pas avoir une discussion.*<sup>1</sup> Elle ne participe plus aux discussions en groupe. Elle raconte les mêmes histoires, cherche ses mots et mélange les événements. Elle a perdu la notion du temps. C'est difficile d'avoir son attention et en même temps elle demande de l'attention.

Il apparaît donc que c'est aux proches de changer leurs habitudes de communication, d'apprendre à compenser les difficultés de la PMA et d'intervenir dans leurs interactions avec d'autres membres de la famille. Ainsi, la communication devient leur responsabilité, pour en diminuer les impacts négatifs sur les relations. L'un d'eux dit : *On s'adapte, on s'énerve pu, on se dispute pu.* Toutefois, souvent ils se sentent démunis et ne savent pas de quoi parler : *À un moment donné tu sais pu de quoi parler t'as beau regarder dehors i' neige i' fait beau i' pleut, mais après ça de quoi j'parle d'autre.*

De plus, la PMA ne veut plus parler à des étrangers, se renferme, devient méfiante même envers ses proches et ne veut plus faire les mêmes activités qu'avant. *Ma mère écoute, puis à un moment donné si i' parlent à bâtons rompus, elle a l'impression qu'i' complotent, puis là elle part dans le négatif.* Finalement la communication devient difficile et lourde autant pour

<sup>1</sup> Les citations ont été traduites du québécois au français standard

l'aidant que pour la PMA. *Mais à un moment donné c'est parce que... ça devient, ça devient lourd aussi. Puis là tu dis c'est lourd pour moi, c'est lourd pour elle aussi.*

## 2. La construction d'un livre de vie est la responsabilité des proches

Selon les aidants plusieurs enjeux sont liés à la construction du livre, et cette responsabilité leur incombe. *C'est comme une mission qu'i' faut se donner.* C'est un gros travail qui demande beaucoup de temps et il faut aimer bricoler, ce n'est donc pas fait pour tout le monde. En revanche, c'est un projet agréable à réaliser qui a permis de prendre du temps et du plaisir avec la PMA. Les participants disent qu'ils ont pu commencer à s'en servir même s'il n'était pas terminé. Ils notent aussi que le prototype a été utile. C'est un processus en constante évolution, il sera possible de le compléter et l'améliorer. *Mais i' va avoir cette continuité-là à faire où eux autres [les autres membres de la famille] i' donnent des photos pour que nous on continue là.* Leur expérience de construction du livre de vie est positive. *Tu comprends ? c'est juste qu'on va aller chercher du positif.* Les participants referaient l'expérience et recommandent l'activité en apportant des suggestions. Ainsi, il faudrait plus de temps et offrir plus d'aide. Certains auraient aimé des ateliers et notent que certaines tâches pourraient être partagées avec d'autres membres de la famille. *C'est qui qui va être responsable de faire le livre? Fait que toi t'es nommé... t'adores faire ça, alors regarde, on va t'alimenter, on va t'envoyer des photos.* Pour une participante cette activité devrait être faite par les aidants, sans la participation de la PMA. En effet, certaines personnes ne sont pas intéressées, ou ne veulent pas déplacer leurs photos de leurs albums pour les mettre dans le livre de vie et d'autres n'ont plus les capacités. Pour une autre participante, la PMA peut contribuer à la construction du livre en allant magasiner, en choisissant les couleurs, les thèmes et les photos, et elle peut même y prendre plaisir. *Si tu veux passer du temps avec ta mère ou ton père, bien tu dis « viens, on va faire ça » bien là tu sais que ... tout le monde va être content.*

## 3. L'utilisation du livre de vie est la responsabilité des proches

Les participants notent tous que la PMA ne pense pas à se servir du livre de vie, donc c'est la responsabilité de l'aidant de penser à l'utiliser, et de le laisser à la vue, de prendre l'habitude de le sortir, ou même de l'avoir toujours avec soi, ce qui n'est pas facile parce qu'il est gros à porter. Il faut également y faire penser aux autres membres de la famille. *Il va être au bout de la table, on va le laisser là.* Ainsi il a été bien utilisé entre les deux rencontres, grâce au proche-aidant.

## 4. Les bénéfices apportés par le livre de vie répondent aux difficultés de communication évoquées par les participants

Les proches aidants voient de nombreux effets bénéfiques liés à l'utilisation du livre de vie. Ils ont noté des effets positifs sur la communication avec les différents membres de la famille, entre autres le livre de vie leur permet de mieux connaître la PMA et de lui poser des questions sur sa vie. L'un dit : *« Plus ça va, plus on parle avec la personne. C'est drôle là, mais c'est ça, on communique plus avec lui ».* L'utilisation du livre de vie améliore les conversations, en

donnant plus de sujets, permet de débiter une conversation, d'approfondir un sujet ou de le changer en tournant les pages. « *Tu sais, ça amène à...parler d'autres choses* ».

Le livre de vie soutient la mémoire. La PMA se rappelle des événements grâce aux photos, elle évoque des choses oubliées par le proche, ou retrouve le nom des personnes. « *Écoute on dirait que, ça remémorise* ».

En outre, utiliser le livre de vie permet d'avoir l'attention de la PMA : « *Parfois quand c'est difficile de la ramener là, mais euh... c'est un truc pour euh...ouais la ramener* ». Par ailleurs, ils ont noté qu'utiliser le livre de vie permettait à la PMA de se sentir bien dans une discussion, permettait de suivre ses intérêts, l'aidait quand elle allait moins bien et « *ça les rend heureux (...) les yeux brillent dans le fond* ». Finalement pour la PMA autant que pour les proches : « *C'est comme une roue de secours. Tu sors ça puis tu dis ok j'suis bien pour une demi-heure, ça va détendre l'atmosphère parce qu'on est dans le connu* ». En conclusion, l'utilisation du livre de vie stimule la cognition et les conversations, permet en plus de retrouver une communication agréable, d'avoir une activité et de se sentir bien ensemble.

## ----- DISCUSSION -----

Cette étude pilote exploratoire visait à identifier les obstacles et les facilitateurs à la construction d'un livre de vie, et à en évaluer les effets et la pertinence comme outil de communication dans le but de réaliser par la suite une étude de plus grande ampleur. Une analyse descriptive et qualitative rapportant le point de vue des participants a conduit à des résultats cohérents et complémentaires, discutés conjointement dans cette section.

Le désistement de trois participants montre de fait qu'il existe plusieurs obstacles à la construction d'un livre de vie. Les participants qui ont abandonné l'étude ont rapporté des incompréhensions concernant leur participation et celle de leur proche. En effet, pour certains la participation de la personne aidée était obligatoire pour l'élaboration du livre de vie, comme ceci avait été fortement suggéré lors de la première rencontre, conformément aux recommandations de Haight et al. (2006). Cependant, les effets bénéfiques d'un livre de vie seraient les mêmes, que le proche ait participé à sa construction ou qu'il l'ait reçu en cadeau (Subramaniam et al., 2014). Ainsi il est possible d'élaborer un livre de vie sans faire participer le proche à sa construction. L'un des participants de l'étude rapportait avoir partagé de très beaux moments avec ses proches atteints de MA en regardant les photos mais quand il leur a demandé de participer à la construction, ils n'étaient plus intéressés. Dans ce cas particulier, le proche-aidant aurait pu construire seul le livre de vie, mais il s'est retenu croyant ne pas bien suivre les consignes. Ainsi, cette première étude montre que les consignes données au proche-aidant doivent lui laisser la liberté de construire le livre de vie avec ou sans l'aide de son proche, et cette aide peut être complète ou partielle.

Certains participants ont également été effrayés par l'ampleur de la tâche, qui s'ajoutait à leurs activités quotidiennes et dans une certaine mesure, par la limite de temps imposée par le projet. Ils ont aussi trouvé difficile de ne pas être davantage guidés dans la construction de leur livre de vie. Toutefois, ces participants ont suggéré des améliorations afin de faciliter la construction du livre de vie et d'éliminer la plupart des obstacles identifiés. Ainsi, selon certains d'entre eux, l'ajout de plusieurs ateliers, où chaque rencontre pourrait être associée à un thème, aiderait à la

conception. Le réaménagement des contraintes de temps, permettrait de respecter leur propre rythme, de façon à ne pas avoir à réunir des photos dans la précipitation. En effet, d'autres construisent le matériel utilisé dans les revues de vie avec l'aide d'un intervenant (Elfrink et al., 2018). En donnant la parole aux participants, l'analyse qualitative a permis d'identifier des suggestions et améliorations au livre de vie qui augmenteraient la faisabilité d'une prochaine étude.

Les personnes qui ont poursuivi l'étude ont toutes voulu construire un livre de vie. Les étapes de construction leur ont permis de passer des moments plaisants avec leur proche. Le prototype a offert une structure de départ qui pouvait être adaptée ou modifiée en toute liberté de façon à correspondre au plus près aux intérêts et à la vie de la personne qu'il devait représenter. En effet, la personnalisation du livre de vie a un impact important sur son utilisation subséquente (Subramaniam & Woods, 2012).

De manière générale, la participation des proches aidés était variable, mais apparaissait dans toutes les étapes de fabrication, ce qui révèle un intérêt de leur part pour ce type d'activité, observation qui avait déjà été rapportée pour des ateliers de réminiscence à partir d'albums photo (Weiner & Abramowitz, 1997 ; Van Bogaert et al., 2013). Les résultats de cette étude pilote, interprétés avec précaution en raison du faible nombre de participants, montrent toutefois que la construction d'un livre de vie peut être plaisante et intéressante pour la personne atteinte de MA, tout en restant la responsabilité du proche-aidant.

D'un point de vue clinique, les observations issues de l'analyse qualitative nous portent à croire que la construction du livre de vie pourrait facilement se prêter aux suivis de séances en orthophonie. En effet, en plus d'utiliser un prototype, l'orthophoniste pourrait guider le patient et son proche dans la construction du livre en proposant un rythme personnalisé. Ainsi le proche ne se sentirait pas seul responsable de la construction du livre, et les thèmes pourraient être discutés avec l'orthophoniste. Cette manière de procéder éliminerait la plupart des obstacles liés à la construction du livre de vie révélés par notre étude.

La seconde partie de l'étude consistait à évaluer l'utilisation du livre de vie et son apport à la communication, les résultats ont montré que les proches aidants ainsi que les visiteurs (famille, voisins) ont utilisé le livre de vie pour soutenir la communication avec leur proche. La fréquence d'utilisation du livre de vie par l'entourage pourrait être attribuée à l'expérience positive que représente sa consultation et au support qu'il procure à la communication. L'expérience positive de communication améliorerait les interactions avec l'entourage et augmenterait ainsi la qualité du temps passé en famille (Subramaniam & Woods, 2012 ; Subramaniam et al., 2014). Toutefois, la PMA ne pense pas à l'utiliser par elle-même, peut-être parce qu'en raison de sa nouveauté, il ne résiste pas aux oublis. C'est la raison pour laquelle, Bourgeois et al. (2003) proposent d'utiliser la technique de récupération espacée. Cette technique favorise l'automatisation des comportements en sollicitant la mémoire procédurale, préservée tout au long de l'évolution de la maladie (Mahendra et al., 2011). Dans la présente étude, aucune intervention n'a visé à automatiser l'utilisation du livre de vie. Cependant, des participants ont rapporté que lorsque le livre était accessible et visible, leur proche était plus enclin à s'y référer. L'entourage doit donc être avisé de l'existence du livre de vie afin de le mettre en évidence et de solliciter son utilisation. Ainsi, l'utilisation du livre de vie reste aussi la responsabilité de l'aidant à moins d'intégrer un apprentissage spécifique à l'utilisation du livre par la PMA, comme la récupération espacée.

Au début de l'entrevue, les participants ont évoqué les déficits cognitifs de leur proche qui retentissaient sur leur communication. Ils ont parlé de leurs difficultés mnésiques, attentionnelles, langagières, qui les laissaient bien souvent démunis. Néanmoins la communication restait leur responsabilité. Ils devaient apprendre à s'adapter aux changements. Ces observations soulignent l'intérêt des formations sur la communication, dédiées aux proches aidants de PMA (Chesneau et al., 2019 ; Kouri et al., 2011). En réponse à ces observations, le livre de vie a permis une augmentation et un enrichissement des échanges conversationnels entre la PMA et son entourage. Il a fourni des sujets de conversation et offert de nouvelles opportunités de communication, ce qui a permis un nouveau partage. Ces résultats concordent avec ceux de Weiner et Abramowitz (1997) et de Kontos (2005) qui affirment que les photos stimulent la discussion, la mémoire, les interactions et facilitent le développement des relations, et de Bourgeois et al. (2001) qui ont montré que l'utilisation d'un livre de vie permettait une équivalence des échanges. Le livre de vie permettrait également de recentrer leur proche sur les sujets de la conversation (Rousseau, 2011 ; Teten et al., 2015).

Par ailleurs, les participants ont constaté que le livre de vie suscitait des émotions positives chez leur proche et entraînait du bonheur dans les échanges. En effet, la réminiscence offre aux individus des moments gratifiants et stimulants (Klimova et al., 2015 ; Rousseau, 2011 ; Weiner & Abramowitz, 1997). Ainsi, selon la présente étude, le livre de vie est bénéfique pour la communication et la relation entre la personne atteinte de la MA et son entourage, particulièrement son proche-aidant. Étant donné le petit nombre de participants, il est difficile de généraliser cette conclusion et il serait opportun de refaire l'étude en incluant un plus grand nombre de participants.

## Perspectives futures

L'analyse qualitative a permis, dans cette première étude, d'identifier plusieurs effets du livre de vie selon le point de vue des participants. Il serait souhaitable dans la prochaine étude d'intégrer une évaluation objective de la communication de type GECCO (Grille d'Evaluation des Capacités de Communication chez les patients atteints de DTA, Rousseau, 2006) avant la mise en place du livre de vie et après sa mise en place, puis une évaluation conversationnelle avec et sans le livre de vie. Cette évaluation sera filmée et analysée en tenant compte du nombre et du type d'actes de parole utilisés par la PMA, pour cela nous utiliserons la GECCO de Rousseau (2006). Ceci permettra d'une part d'objectiver les apports communicationnels du livre de vie et d'autre part de rendre compte des apports émotionnels du livre (Klimova et al., 2015).

## ----- CONCLUSION -----

Cette étude pilote de devis mixte a permis de faire ressortir l'ampleur des responsabilités du proche-aidant dans la communication avec le proche aidé. Le proche-aidant doit s'adapter à de nouveaux schémas communicationnels, il ne peut plus communiquer avec son proche comme il le faisait avant, il doit accepter de changer son mode opératoire. Le livre de vie peut être considéré comme un outil bénéfique pour améliorer les interactions entre la famille et la PMA,



il permet aux différents membres de la famille de reconnaître la PMA comme une personne qui a une histoire et pas seulement comme un patient. Cependant, une nouvelle étude est encore nécessaire afin de comprendre dans quelle mesure l'utilisation du livre de vie augmente le nombre d'actes de communication utilisés par la PMA et quels actes de communication sont particulièrement améliorés.

Afin d'alléger le poids des responsabilités du proche aidant, il est possible et souhaitable d'envisager la création du livre de vie au cours de séances d'orthophonie pendant lesquelles l'orthophoniste guiderait le proche et la PMA, si elle le souhaite et le peut, dans la construction du livre. Il serait possible ensuite de proposer une thérapie de récupération espacée auprès de la PMA afin de la rendre autonome dans l'utilisation de son livre.

## ----- BIBLIOGRAPHIE -----

Bourgeois, M., Dijkstra, K., Burgio, L., et Allen-Burge, R. (2001). Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. *Augmentative and Alternative Communication*, 17(3), 196-210. <https://doi.org/10.1080/aac.17.3.196.210>

Bourgeois, M. S., Camp, C., Rose, M., White, B., Malone, M., Carr, J., et Rovine, M. (2003). A comparison of training strategies to enhance use of external aids by persons with dementia. *Journal of Communication Disorders*, 36(5), 361-378. [https://doi.org/10.1016/S0021-9924\(03\)00051-0](https://doi.org/10.1016/S0021-9924(03)00051-0)

Braun, V., et Clarke, V., (2013). Successful qualitative research: A practical guide for beginners. Sage.

Chesneau, S., Faucher, C., Morin, G., et Le Dorze, G. (2019). Evaluation of AID-COM, a communication-focused program for family carers of people with early-stage Alzheimer's disease: A pilot study (innovative practice). *Dementia*. [http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/9016/1/CHESNEAU\\_S\\_86\\_POST.pdf](http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/9016/1/CHESNEAU_S_86_POST.pdf)

Elfrink, T. R., Zuidema, S. U., Kunz, M., et Westerhof, G. J. (2018). Life story books for people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 30(12), 1797-1811. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000376> (accès ouvert)

Guzmán-Vélez, E., Feinstein, J. S., et Tranel, D. (2014). Feelings without memory in Alzheimer disease. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 27(3), 117-129. <https://doi.org/10.1097/WNN.0000000000000020> (accès ouvert)

Haight, B. K., Gibson, F., et Michel, Y. (2006). The Northern Ireland life review/life storybook project for people with dementia. *Alzheimer's & Dementia*, 2(1), 56-58. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2005.12.003>

Klimova, B., Maresova, P., Valis, M., Hort, J., et Kuca, K. (2015). Alzheimer's disease and language impairments: Social intervention and medical treatment. *Clinical Interventions in Aging*, 10, 1401-1408. <https://doi.org/10.2147/CIA.S89714>

Kontos, P. C. (2005). Embodied selfhood in Alzheimer's disease: Rethinking person-centred care. *Dementia*, 4(4), 553-570. <https://doi.org/10.1177/1471301205058311>

Kouri, K.K., Ducharme F.C., et Giroux, F. (2011). A psycho-educational intervention focused on communication for caregivers of a family member in the early stage of Alzheimer's disease: Results of an experimental study. *Dementia*, 10(3), 435-453. <https://doi.org/10.1177/1471301211408124>

Mahendra, N., Scullion, A., et Hamerschlag, C. (2011). Cognitive-linguistic interventions for persons with dementia: A practitioner's guide to 3 evidence-based techniques. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 27(4), 278-288. <https://doi.org/10.1097/TGR.0b013e31821e5945>

Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., et Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>

Rousseau, T. (2011, 1<sup>e</sup> éd.). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication. Évaluation, prise en charge thérapeutique*. Elsevier Masson.

Rousseau, T. (2006). *GECCO : Grille d'Evaluation des Capacités de COmmunication des patients atteints de démences (CD rom)*. Ortho-Edition.

Subramaniam, P., et Woods, B. (2012). The impact of individual reminiscence therapy for people with dementia: Systematic review. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 12(5), 545-555. <https://doi.org/10.1586/ern.12.35>

Subramaniam, P., Woods, B., et Whitaker, C. (2014). Life review and life story books for people with mild to moderate dementia: A randomised controlled trial. *Aging & Mental Health*, 18(3), 363-375. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.837144> (accès ouvert)

Teten, A. F., Dagenais, P. A., et Friehe, M. J. (2015). Auditory and visual cues for topic maintenance with persons who exhibit dementia of Alzheimer's type. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2015. <https://doi.org/10.1155/2015/126064> (accès ouvert)

Van Bogaert, P., van Grinsven, R., Tolson, D., Wouters, K., Engelborghs, S., et van der Mussele, S. (2013). Effects of SolCos model-based individual reminiscence on older adults with mild to moderate dementia due to Alzheimer disease: A pilot study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(7), 528(e9)-528(e13). <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2013.01.020>

Weiner, R. L., et Abramowitz, L. (1997). Use of photographs as therapy for demented elderly. *Activities, Adaptation & Aging*, 21(4), 47-51. [https://doi.org/10.1300/J016v21n04\\_06](https://doi.org/10.1300/J016v21n04_06)

Woods, B., Spector, A. E., Jones, C. A., Orrell, M., et Davies, S. P. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Systematic Review*, 2. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub2>