



Les objets connectés au service de la maladie d'Alzheimer

Florent Chau

e-artsup

Responsable de création

Les objets connectés au service de la maladie d'Alzheimer

Mémoire professionnel présenté par **Florent Chau**

Sous la direction de **Jonathan Munn, enseignant à e-artsup**

Sous le tutorat de **Édouard Foussier, co-fondateur de Vili & Vi**

Département du Design d'Interaction dirigé par **Nicolas Baumgartner**

2014-2015

e-artsup n'endosse pas la responsabilité du contenu développé dans ce mémoire.

Il appartient à son auteur.

Sommaire

I Comprendre la maladie d'Alzheimer 1

1	La maladie d'Alzheimer en France	1
2	Les signes précurseurs	2
3	L'histoire de la maladie	4
4	L'Alzheimer de nos jours	5
5	Une maladie coûteuse	7
6	Les problèmes liés à la maladie	8
7	Le rôle de l'aïdant	12

II Les solutions existantes 19

1	Les traitements médicaux	21
2	Les traitements thérapeutiques	22
3	Les solutions au service de la mémoire	25
4	Le journal intime	28
5	Les réseaux sociaux	30
6	Les applications mobiles	32
7	Les objets connectés	39
8	La robotique et la maladie d'Alzheimer	49
9	Conclusion	52

III Vers le grand projet 54

1	Mapping des solutions existantes	56
2	Axe de travail	57

Annexes	61
Références	71
Remerciements	85
Typographie	87
Contact	89

Dans ce mémoire

J'ai choisi de donner un traitement graphique à certains visuels utilisés dans ce mémoire. En particulier quelques photographies. Ce traitement comporte des dégradations dans la forme et la reconnaissance de l'image, pour rappeler les mécanismes de l'oubli et les troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer.

La pagination sur les belles pages comporte un élément visuel graphique inspiré des *flipbooks*, les petits livres qui s'animent en feuilletant rapidement leurs pages. Ce motif est abstrait au début, il relate également la difficulté à reconnaître, à identifier les éléments. Il illustre les troubles de mémoire, car la première partie de ce document relate de la maladie. Le motif évolue pour être discernable, car la seconde partie de ce document traite des solutions existantes pour la maladie.

Introduction

Selon l'association France Alzheimer, la maladie d'Alzheimer concerne 3 millions de Français, on dénombre plus de 850 000 personnes malades. L'Organisation mondiale de la Santé estime à 35,6 millions, le nombre de personnes dans le monde atteintes de démences. Quels sont les problèmes liés à la maladie ? Quelles sont les solutions existantes actuelles pour lutter contre ce problème ? Quelles sont les solutions que peut proposer un étudiant en design d'interaction ? Comment aider les personnes atteintes par Alzheimer avec les objets connectés ?

La pathologie est aujourd'hui encore incurable, elle est placée au second rang des maladies les plus redoutées selon les Européens, après le cancer. Cette maladie est neurodégénérative, elle progresse lentement jusqu'à dégrader les capacités cognitives du malade. La mémoire, le langage, le raisonnement, l'orientation spatio-temporelle, l'autonomie et d'autres capacités sont touchés. La maladie d'Alzheimer est diagnostiquée le plus souvent chez les seniors, mais elle n'est pas une conséquence normale du vieillissement. Blandine Prévost, une jeune femme de 35 ans a été diagnostiquée par la maladie... Le sujet peut-être tabou, car il est difficile pour beaucoup d'accepter le diagnostique. Il est aussi dur à supporter pour le malade que pour l'entourage.

En effet, la prise en charge d'une personne souffrante demande beaucoup de temps et d'argent. Les solutions médicamenteuses existantes permettent uniquement de ralentir l'évolution de la pathologie. L'aide d'un proche ou de personnes spécialisées est indispensable dans la prise en charge d'un patient. Des moyens technologiques existent et prouvent lentement leur efficacité. Mais ils restent encore peu connus et sont onéreux pour la majorité. Ils ne doivent en aucun cas être utilisés pour remplacer une aide humaine. Des scientifiques ou chercheurs parlent d'un futur où la robotique, les implants neuronaux et l'intelligence artificielle seront les solutions qui permettront de pallier aux maladies neurodégénératives. En attendant l'aboutissement de ces solutions, il convient de penser à des moyens abordables et réalisables pour lutter contre la maladie. Kenneth Shinozuka, un jeune inventeur de 15 ans a mis au point un dispositif permettant d'être alerté lorsque son grand-

père, atteint d'Alzheimer, quitte son lit. Sa solution, qui permet de résoudre les problèmes d'errance et de déambulation, se résume par un capteur de pression intégré aux chaussettes de son grand-père. L'invention de l'adolescent permet de soulager son entourage, moins inquiets pour les risques de chutes de leur grand-parents.

Ce type de solution prouve qu'il est possible de proposer des dispositifs technologiques abordables et légers pour aider les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer. L'essor des objets connectés et de la domotique redonnent un élan dans la méthode de soin. L'objectif du designer d'interaction est de penser à une solution simple qui répond à des problématiques engendrées par la maladie. L'objet communiquant prend sa place dans les solutions à apporter pour lutter contre la maladie d'Alzheimer. Il doit veiller à maintenir l'autonomie du bénéficiaire et entretenir le lien avec son proche. Afin d'éviter le maximum d'obstacles à son usage, il doit s'assurer de ne pas donner l'impression d'être intrusif et être simple d'utilisation pour une personne présentant un déclin cognitif. L'objet doit être en mesure d'assister le patient, tout en stimulant sa mémoire pour ne pas aggraver les troubles cérébraux. L'usage d'un tel objet est une solution non médicamenteuse ou le numérique peut-être considérés comme un nouvel élan dans les habitudes de soin.



Partie I

Comprendre
la maladie d'Alzheimer



La maladie d'Alzheimer en France

D'après l'article de l'association France Alzheimer, la maladie du même nom inquiète 86 % des Français¹. Elle est, selon une enquête menée par l'Institut National des Préventions et d'Éducation pour la Santé (INPES), le troisième problème de santé craint par les Français, derrière le cancer et les accidents de la circulation². Cette peur se manifeste chez le grand public, autant chez les aidants familiaux que les professionnels de la santé. Elle est due au caractère inéluctable de la maladie et sur ses répercussions sur l'identité du malade, ses fonctions mentales et sur son entourage. C'est une pathologie effrayante, car elle concerne le cerveau et plus précisément, elle atteint les fonctions liées à la mémoire. L'étude met en évidence la peur des médecins généralistes à l'égard de cette maladie : « peur de poser un mauvais diagnostic, peur de l'annoncer et d'avoir à gérer une maladie contre laquelle ils ont le sentiment de ne pouvoir rien faire ». Il n'existe actuellement aucun traitement permettant de la guérir ou de l'éviter.

Selon l'association France Alzheimer, la maladie concerne 3 millions de Français, patients, et leur entourage. Environ 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. La prévalence de la maladie est estimée à plus de 860 000 personnes touchées en France. Ces chiffres sont évalués à 1,3 million de malades en 2020 et il tend à évoluer du fait de l'augmentation de l'espérance de vie. « De 1,5 % à l'âge de 65 ans, elle double tous les 4 ans pour atteindre 30 % à l'âge de 80 ans. ». Il peut être courant d'entendre dire que l'Alzheimer est une maladie de la vieillesse, mais il existe des cas précoces.

Même s'ils restent rares, France Alzheimer dénombre environ 32 000 de français de moins de 65 ans atteints de la maladie. Le cas de Blandine Prévost peut-être cité: ingénierie en électronique et mère de famille de 3 enfants, elle a été

¹France Alzheimer.
La maladie d'Alzheimer inquiète 86% des Français. In: France Alzheimer [en ligne]. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org>

²Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer, 2009.

• fig. 1.1 Image modifiée de la photo originale de Maja Daniels



³Tout le monde en parle, 2012. Alzheimer à 35 ans, [vidéo en ligne]. Disponible sur: <https://youtu.be/d8TKayWEAvc>

⁴AMA Diem <http://www.amadiem.fr/>

diagnostiquée à 35 ans à une maladie apparentée à Alzheimer. Son cas peut-être alarmant de fait de son jeune âge, car elle perd une grosse partie de son rôle de mère à cause de ses troubles de mémoire. En dépit de sa maladie, cette jeune femme lutte contre la maladie, car elle souhaite garder le plus possible son indépendance et sa liberté. Dans une entrevue pour l'émission canadienne *Tout le monde en parle*³, elle rapporte l'étonnement des associations et du corps médical lorsqu'ils sont face à un sujet diagnostiqué à 35 ans. L'association AMA Diem⁴, est le projet qu'elle mène avec son mari pour accompagner les personnes jeunes atteintes d'Alzheimer.

Les signes précurseurs

⁵Alzheimer's Association <http://www.alz.org>

⁶Alzheimer's Association. *Know The 10 Warning Signs of Alzheimer's*, 2009, [en ligne]. Disponible sur: http://www.alz.org/national/documents/checklist_10signs.pdf

La maladie d'Alzheimer altère de nombreuses fonctions cognitives du sujet. Au début de la maladie, le malade ne réalise pas ce qu'il lui arrive. Il se sent démunis et anxieux et peut-être amené à penser que ses troubles sont liés à son âge. Lorsque les troubles de mémoire perturbent la vie quotidienne d'un sujet, il n'est pas lié au processus naturel du vieillissement. Alzheimer's Association⁵ a publié le document *Know the 10 warning signs of Alzheimer's*⁶, listant une dizaine de symptômes permettant de déceler les signes précurseurs de la pathologie. Les symptômes sont énumérés dans cet ordre :

- L'altération de la mémoire qui perturbe la vie quotidienne. Les troubles de mémoire à court terme, que nous définirons plus loin dans ce mémoire, sont l'un des signes les plus communs à la maladie. Oublier les informations apprises récemment comme poser la même question encore et encore à une personne. Il peut également omettre d'éteindre le gaz, le four ou les robinets. L'oubli d'un appel reçu ou la visite d'un proche est aussi fréquent.
- La difficulté à effectuer les tâches familières. Cela concerne la peine du sujet à préparer les repas, à gérer ses finances, ses prises de médicament et utiliser des objets du quotidien qu'il

a toujours eu l'habitude d'utiliser. Le sujet a du mal à s'habiller.

- La désorientation spatio-temporelle. Le patient atteint d'Alzheimer peut perdre la notion des dates, des saisons et tout ce qui est lié au temps qui passe. Il a des difficultés à se rendre à un endroit familier.
- Les troubles de compréhension visuelle. Pour certaines personnes, les complications liées à la vision peuvent être un signe précurseur de la maladie. Elle peut avoir des difficultés à lire, à juger les distances. Il est possible qu'elle ne se reconnaîsse pas en regardant son reflet dans un miroir.
- Les problèmes d'aphasie rendent les discussions difficiles pour le malade. Il a du mal à suivre ou à rejoindre une conversation. Le sujet peut s'arrêter au milieu d'une prise de parole et n'a aucune idée de comment il peut poursuivre une phrase ou il se répète. Il est compliqué pour lui de trouver le mot qu'il cherche, le vocabulaire devient un vrai challenge pour lui et le remplacement nominatif des choses devient fréquent.
- Le mauvais rangement des objets. S'il est atteint de la maladie, le souffrant peut ranger les objets dans des endroits inhabituels. Il peut les perdre et est incapable de les retrouver. Parfois, il peut accuser son entourage de vol.
- La diminution du jugement et la prise de décision deviennent un fardeau. La personne touchée par la maladie peut s'habiller de manière inadaptée, comme se vêtir de plusieurs couches de vêtement lors d'une journée chaude et inversement pour les journées froides. Elle peut perdre les notions d'argent, par exemple, le fait de donner une grande somme à des inconnus. Il est possible qu'il fasse moins attention à sa toilette et a besoin d'aide pour rester propre.
- Le retrait professionnel et des activités sociales. La perte d'initiative, comme l'arrêt brusque des loisirs, des activités sociales, des projets personnels ou activité sportive, sont des signes qui peuvent présager la pathologie. Le sujet évite les



•fig. 1.2 Illustration de Robert Carter



• fig. 1.3 Image
modifiée du portrait
d'Aloïs Alzheimer

interactions sociales et peut devenir passif. Il passe plus de temps devant la télévision et dort plus qu'à son habitude.

■ L'humeur et la personnalité des personnes souffrant de démence peuvent dramatiquement changer. Il est possible qu'elles deviennent extrêmement confuses, craintives, dépressives et anxieuses. Elles s'énervent facilement à la maison, au travail, avec des amis ou lorsqu'elles se retrouvent en dehors de leur zone de confort. Ces signes précurseurs de la maladie s'aggravent au fil de la maladie. Le déclin des fonctions cognitives confronte le malade à des situations d'échec, où il va perdre l'estime de lui-même et finit par s'isoler.

L'histoire de la maladie

C'est en 1906, lors de la trente-septième Conférence des psychiatres allemands, à Tübingen, que le neurologue Aloïs Alzheimer⁷ donne son patronyme à la maladie dont il décrivit les symptômes. Il y déclara que cette maladie est une caractéristique grave au cortex cérébral. C'est une affection du cerveau dite « neurodégénérative », c'est-à-dire qu'elle entraîne une disparition progressive des neurones. Les causes sont souvent reliées à l'âge. Personne n'est capable d'affirmer qu'un autre facteur engendre ce trouble. Certains disent que dans une moindre mesure, on peut également citer le diabète, les troubles lipidiques, l'hypertension artérielle ou le tabac comme facteurs de risque potentiels⁸. Le médecin allemand parlait aussi de démence sénile ou les démences vasculaires du sujet âgé. Le nom de cette maladie a été donné suite à des recherches suite à la découverte d'un nouveau cas d'une patiente inhabituelle.

Le sujet en question se nommait Auguste Deter⁹, une femme âgée de 48 ans. Elle présentait une symptomatologie

⁷Portrait du médecin Aloïs Alzheimer, 2014, [en ligne]. Disponible sur : <http://medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/alzheimer.html>

⁸Propos recueillis sur le site de la Fondation pour la Recherche Médicale, 2012, [en ligne]. Disponible sur : <http://frm.org/alzheimer/com-prendre-maladie.html>

complexe, combinant une dégradation progressive de ses facultés cognitives: des troubles liés à la mémoire et la compréhension, évoluant jusqu'à l'aphasie, la désorientation spatiale, les changements de comportements imprévisibles et incohérents, des hallucinations et de la confusion mentale et une incapacité psychosociale. Son stade était critique, il débuta par un fort sentiment de jalousie envers son mari. Son état se dégrada, car elle était désorientée, elle déplaçait et cachait ses objets. Ses crises d'angoisses lui donnaient l'impression qu'on cherchait à la tuer. Elle décéda après quatre ans et demi de maladie. Après son décès, le médecin Alzheimer a fait l'autopsie du cerveau de la patiente. Il expose alors les deux lésions neuropathologiques majeures de la pathologie: les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires.

⁹Auguste D and Alzheimer's disease, Department of medical history, 1997. Disponible sur: <http://alzheimer.neurology.ucla.edu/pubs/alzheimerLancet.pdf>

L'Alzheimer, de nos jours

C'est à la fin du XX^e siècle, que nos connaissances sur l'Alzheimer vont progresser. À partir de cette époque, nous considérons que le phénomène d'Alzheimer est bien une maladie, et non un passage normal pour les sujets âgés comme la majorité des psychiatres pensaient. D'après l'Organisation mondiale de la Santé¹⁰, près de 47,5 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde et la maladie d'Alzheimer est à 60-70% des cas, la forme de démence la plus courante. La maladie est insidieuse et progressive : c'est au minimum à partir de deux années d'évolution voir beaucoup plus qu'elle est diagnosticable. Il est difficile d'établir un diagnostic précis, car il requiert une évaluation multidisciplinaire. Il demande premièrement la consultation d'un médecin généraliste, qui décide s'il est nécessaire d'orienter la personne vers un neurologue. Si le médecin considère que les symptômes sont importants, le

¹⁰OMS, la démence, 2009. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>



¹¹ Le combat de France Alzheimer en chiffres, infographie réalisée par l'association en 2013.

¹² Statistiques sur l'Alzheimer par l'INSERM, l'Institut Nationale de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2009. [en ligne]. Disponible sur : <http://inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

patient doit être évalué auprès d'un neuropsychologue, puis faire un examen par imagerie de résonance magnétique, un bilan médical global doit être fait, et il faut consulter un psychiatre si cela a été jugé nécessaire. Huit cent cinquante mille Français sont malades, soit l'équivalent des habitants à Marseille¹¹. Si d'ici l'année 2040, rien ne change, on estime plus de deux millions de malades en France, soit un français de plus de soixante-cinq ans sur quatre touché par la maladie d'Alzheimer. Actuellement, on recense plus de quinze millions de patients à travers le monde. Les statistiques démontrent aussi que les femmes sont souvent plus atteintes que leurs homologues masculins¹². Plusieurs facteurs à risques existent comme l'hérédité, l'alimentation, le manque d'activité cérébrale, la dépression, le sexe, les traumatismes crâniens, etc.

Ces chiffres sont importants et tendent à évoluer avec la maladie. Le problème que nous avons remarqué est un manque de sensibilisation au sujet. En 2009, un spot publicitaire sur la maladie a été produit par l'association France Alzheimer. « Heureusement, ils ne s'en souviendront pas » est la phrase qui conclut la vidéo après plusieurs scènes choquantes des situations humiliantes vécues par un malade. Suite à de nombreuses plaintes, ce spot a été retiré, car il donnait une vision stigmatisante de la maladie à défaut de sensibiliser. Même si de plus en plus d'associations et d'actions voient le jour, celles-ci servent à suivre et à aider les patients. Aucun traitement curatif n'existe pour soigner la maladie d'Alzheimer, quelques médicaments permettent de repousser l'évolution de cette infirmité, mais ils restent onéreux. Aujourd'hui, quelles solutions existent pour soutenir la cause des personnes atteintes d'Alzheimer ? La sensibilisation non stigmatisée auprès du jeune public et l'accompagnement des patients semblent être les solutions pour cette cause.



Une maladie coûteuse

Selon un rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées¹³, sa prise en charge financière est lourde et croissante. Les chiffres estimés sont à 22 099 euros en moyenne pour les dépenses totales annuelles pour chaque malade. Elles comprennent les dépenses médicales et médico-sociales. Les auteurs de l'étude estiment les dépenses totales de la maladie à environ 20 milliards d'euros d'ici 2020. Cela est du au nombre croissant du nombre de personnes atteintes estimé à 54% par rapport à 2004. L'association France Alzheimer a publié une étude socio-économique¹⁴ afin d'évaluer les dépenses pour la prise en charge du malade et de son aidant. Les frais médicaux sont totalement pris en charge par l'assurance maladie, mais les frais médico-sociaux doivent être assumés par les aidants. Ces dépenses sont lourdes, car elle représente environ 90% du coût total de la maladie. Il est nécessaire d'employer une auxiliaire de vie, une aide-ménagère, de s'équiper pour adapter l'habitat du malade, il faut également des protections pour les problèmes d'incontinence, etc. L'étude montre que les dépenses totales pour le couple aidant-aidé représentent en moyenne 1000 euros par mois. Il est difficile d'assumer cette dépense

• fig. 1.4 Images tirées du spot de France Alzheimer «Heureusement qu'ils ne s'en souviendront pas»

¹³Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées - Cécile Gallez, 2005 - en ligne <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/12454.asp>

¹⁴Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: le reste à charge - Metis Partners, 2010 - [en ligne]. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Synth%C3%A8se%20Etude%20Reste%20%C3%A0%20Charge%202011%20janv.pdf>

Une maladie coûteuse



lorsque l'on rapproche le montant des pensions des retraités, qui est en moyenne de 1100 euros par mois et 877 euros pour les femmes. Ce reste à charge peut varier selon l'endroit où le malade réside et avec son niveau de dépendance. Pour les personnes restant à leur domicile, le reste à charge est en moyenne à 570 euros par mois contre une moyenne de 2300 euros pour celles qui sont résidentes dans un établissement. Il existe plusieurs aides financières comme l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), les aides au logement ou l'aide sociale délivrée par le Conseil général. Le montant de ces aides représente en moyenne 411 euros par mois, ce montant est loin d'être suffisant pour les besoins minimums des familles.

• fig. 1.5 Photo de
Maja Daniels

Les problèmes liés à la maladie



La maladie d'Alzheimer est difficile à vivre pour le patient. Elle évolue et possède un caractère insidieux. À long terme, elle devient démentielle. Cette amnésie est synonyme de perte de toutes connaissances et des acquis. La situation s'aggrave lorsqu'il en est au stade de l'oubli de toutes relations avec proches et famille. Il devient également incapable de se repérer dans l'espace et le temps ; les mécanismes liés à la mémoire procédurale peuvent être également effacés. Imaginez-vous un instant sans pouvoir raisonner normalement : il vous est difficile d'utiliser un téléphone pour appeler un proche, vous peiner à régler une facture. La gestion de vos traitements médicamenteux vous échappe et vous ne vous rappelez de rien. Vous pouvez même avoir des complications lorsqu'il s'agit de conduire une voiture. La conduite utilise beaucoup de nos facultés mentales et physiques, elle symbolise aussi la liberté de déplacement, l'autonomie et aussi le fait

de pouvoir diriger sa propre vie. De fait, il est difficile pour un sujet à la maladie de renoncer à conduire. Si le patient se retrouve dans l'incapacité de localiser les parcours connus, qu'il oublie le Code de la route ou qu'il peine dans des prises de décisions dans la circulation, alors on considère qu'il n'est plus en mesure de conduire. Il ne doit pas mettre en danger la vie d'autrui ni la sienne. Le sujet n'a plus de repères auxquels se fier, car ceux-ci s'effacent et lui privent de ses connaissances fondamentales pour effectuer des tâches quotidiennes. Le cumul de ces problèmes liés à la maladie instaure chez le patient, un sentiment de perdre toute maîtrise face à plusieurs situations. Cette perte de contrôle génère un sentiment d'humiliation, de honte et amène le souffrant à se replier et à s'isoler.

Un patient d'Agnès Michon, neurologue aux Hôpitaux Universitaire de Genève, témoigne : « Tout m'échappait, le nom de ma rue, je me suis vraiment rendu compte. J'ai été traumatisé, je n'ai pu plus rien sortir. J'en pleure, j'ai honte de moi¹⁵ ». Ces manifestations amnésiques angoissent et affaiblissent le malade d'Alzheimer. Il ajoute également « Je suis bloquée, c'est une obstruction totale de mon cerveau, de mots, d'idée, rien, je suis démunie, je n'arrive pas à émettre ce que je pense en moi... Je me demande ce qui va se passer, alors là, c'est fini, ce n'est pas la peine de me demander quoi que ce soit¹⁶ ». On constate que le patient se déresponsabilise de toute tâche qu'il pourrait se voir attribuer, car il est culpabilisé par ses pertes de capacités. Les complications citées peuvent entraîner le sujet à un état dépressif, lorsqu'il perd de l'intérêt pour ses anciens loisirs « La lecture ne m'intéresse plus, je ne retiens pas les noms des personnages... lorsque je regarde ma bibliothèque, le nom des ouvrages et des auteurs ne me dit plus rien, comment voulez-vous que j'aie encore du goût à lire ? Avant je connaissais tous mes livres¹⁷ ». La maladie est parfois vue comme un possible retour à l'enfance, le docteur Reisberg théorise ce stéréotype et la baptise rétrogénèse¹⁸. Un sujet va perdre en premier les aptitudes qu'un enfant apprend en dernier. Trois stades d'évolution de la maladie sont identifiés qui entraînent le déclin cognitif et altèrent l'état physique du patient.

¹⁵ Michon Agnès, Garigou Marcela, « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer: le vécu du patient », Cliniques méditerranéennes, p. 25-32, [en ligne]. Disponible sur : http://www.cairn.info/zen.php?IDARTICLE=C_M_067_0025#pa1

¹⁶ Ibid. 15

¹⁷ Ibid. 15

¹⁸ Revisiting the Theory of Rétrogenèse, Verna Benner Carson, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.nahc.org/news/revisiting-the-theory-of-retrogenesis/>



Premier stade de la maladie d'Alzheimer

Au début de la maladie, le patient manifeste de légers troubles de mémoire, comme l'oubli répété d'événements ou conversations récents. Des troubles de concentration apparaissent, ce qui rend l'écriture ou l'utilisation d'objets du quotidien plus difficile. La prise de conscience de ce déclin peut laisser survenir des sautes d'humeur et des phases de dépression. Le patient peut conserver une certaine autonomie.

Second stade avancé de la maladie

L'évolution de la pathologie au stade avancé laisse apparaître des altérations plus importantes. La capacité d'orientation et la confusion sur le temps sont détériorées et impactent la vie courante. Le souffrant a également des difficultés du langage et invente n'utilise plus les bons termes pour désigner. Tous les faits récemment vécus sont oubliés et des visages familiers s'effacent. La méfiance et l'hostilité peuvent se manifester même auprès de l'entourage. Tiphaine Serra, une amie qui travaille comme aidant psychomoteur dans un établissement gériatrique m'a confié: « J'ai été touché par une dame qui ne reconnaissait pas ses enfants et qui a hurlé à l'aide pour qu'on l'aide, croyant que ses enfants voulaient lui voler. Et observer la souffrance de la famille était très difficile ». Cette dame, ne reconnaissant pas ses proches, s'énerva puis se révéla agressive auprès des personnes aimantes qui étaient venues lui rendre visite. Ce stade requiert une assistance pour les tâches quotidiennes.

Troisième stade, la démence

L'ultime étape d'Alzheimer efface la personnalité du malade. La plupart des mémoires sont altérées. Il y a des troubles de désinhibition, de passivité. Le patient exprime de lourdes difficultés pour se nourrir, il a oublié comment mâcher et déglutir. Et il n'est pas en mesure de communiquer, car ses problèmes d'aphasie sont plus marqués. Des troubles moteurs surgissent, sa mobilité est réduite et peut il ne se déplace presque plus. Il est possible d'avoir des cas d'hallucinations, de délires

et des troubles du comportement marqués. À ce niveau de la pathologie, le patient requiert un soutien et d'une prise en charge totale. Le système immunitaire est affaibli et il est très sensible aux infections ou pneumonies. Cette phase terminale aboutit généralement par un état comateux et au décès du patient.

La durée de chaque étape de la maladie peut varier d'un patient à l'autre. Il est important d'être suivi par un spécialiste pour évaluer l'évolution des symptômes psychologiques. Selon le rapport publié par l'Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé¹⁹, l'OPEPS, l'espérance de vie pour les personnes atteintes d'Alzheimer est en moyenne de 8,5 ans après l'établissement du diagnostic. L'évolution de la maladie varie d'une personne à l'autre et dépend en partie de l'âge du patient lors du diagnostic ainsi que son état de santé général. Par conséquent, pour les personnes dont le diagnostic survient autour des 65 ans, déclinent en moyenne plus lentement et leur espérance de vie est alors plus de l'ordre 13 ans en moyenne. En revanche, celles dont le diagnostic arrive plus tardivement, vers 80 ans, ont tendance à évoluer de manière plus rapide. Leur âge avancé augmentant en plus leur chance de décès. Par ailleurs, la survie suite le diagnostic a tendance à augmenter, entre autres grâce à l'amélioration des méthodes diagnostiques, des meilleures conditions de prise en charge, et seulement lorsque les personnes sont plus aptes à se faire évaluer.

L'état de démence est très difficile à accepter, car elle efface peu à peu la personnalité du patient et il n'est plus possible d'interagir avec lui comment avant. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer bouleverse l'équilibre d'une famille. Il est nécessaire de considérer les répercussions de la pathologie sur une famille, dans le but d'apporter une solution pour les personnes atteintes par la maladie.

¹⁹N° 2454 - Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. 2005, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp>





• fig. 1.6 Image
modifiée d'une photo
provenant de *Tangible
Memories*

²⁰ AFP. In Libération,
Elle avait voulu tuer sa
mère atteinte
d'Alzheimer, 9 mars
2015 Article [en ligne].
Disponible sur : http://www.liberation.fr/societe/2015/03/09/elle-avait-voulu-tuer-sa-mere-atteinte-d-alzheimer-2-ans-de-prison-ferme-requis_1217150

²¹ Ibid. 20

²²HAS. « Maladie
d'Alzheimer et
maladies apparentées:
suivi médical des
aidants naturels »,
2010, [en ligne].
Disponible sur :
<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-0>

Le rôle de l'aide

Il est important de parler de la souffrance des proches et aidants du patient. S'occuper d'une personne souffrant d'Alzheimer est une lourde tâche. Il est possible que ces derniers soient autant affecté par la maladie que l'aidé. Bernadette Colin, a été jugée pour avoir tenté de tuer à plusieurs reprises, sa mère malade d'Alzheimer²⁰. La prise en charge de sa mère était si pesante qu'elle l'a poussé par l'envie de donner fin aux jours de celle-ci. « Il fallait tuer l'une pour que les autres vivent²¹ » explique la condamnée lors son procès. Le cas de cet ex-professeur de français est effroyable, elle n'acceptait plus la dégradation de l'état de sa mère. Ce dossier nous fait comprendre la détresse morale qui peut-être engendré par la pathologie. Plus la maladie évolue, plus l'aide doit rester auprès du malade. Un rapport de la Haute Autorité de Santé, HAS²², la charge de travail de l'aide est estimée en à plus de six heures en moyenne, par jour pour 70% des conjoints aidants et 50% pour des enfants. Ce temps représente presque le temps

de travail d'un emploi, beaucoup d'aidants ne trouvent plus de temps libre. Dans le même rapport, on note que les aidants peuvent être sujets à des problèmes spécifiques de type physiques ou psychiques. Le stress, l'anxiété, un état dépressif qui peuvent engendrer des troubles du sommeil, causés aussi par des réveils nocturnes répétés pour donner des soins auprès de l'aidé. Dans un témoignage d'un aidant familial, Alain²³ accompagne son épouse et sa belle-mère dans la maladie. Il manifeste la difficulté qu'il a pour garder le moral depuis que deux proches sont atteints par l'Alzheimer. L'accompagnant souffre de l'éloignement de ses amis par le temps qu'il accorde à aider ses proches. Alain livre son quotidien; s'occuper de la toilette de son épouse, des médicaments, du petit déjeuner, faire son repas, assumer les tâches ménagères, les courses, la lessive, etc. L'aidant a également besoin d'une aide externe pour prendre en charge son proche, car la prise en charge demande représente un lourd investissement. Il faut du temps, de la disponibilité, beaucoup d'énergie et de patience pour prendre soin d'un proche malade. Nous avons vu que selon l'ampleur de la maladie sur un proche, l'aidant n'est pas en mesure de prendre totalement en charge son proche s'il n'a pas lui-même de soutien externe. Il est possible de ressentir un épuisement physique et psychologique. Il est indispensable de savoir prendre du répit en cherchant de l'aide chez les médecins traitants, les associations départementales France Alzheimer, chez les maisons spécialisées, etc, dans le but de trouver du répit et ne pas se sentir désespoir ou isolé par la maladie.

²³ Adhap Services, 2014. Témoignage d'un aidant familial. [vidéo en ligne]. Disponible sur : <https://youtu.be/T8wYdnnMI94>



• fig. 1.7 Photographie de Getty Image

²⁴Croisile, Bernard.
Tout Sur La Mémoire.
Paris: O. Jacob, 2008.

²⁵George A. Miller.
The Magical Number Seven, Plus or Minus Two: Some Limits on our Capacity for Processing Information. <http://psychclassics.yorku.ca/Miller>

La mémoire et les souvenirs

Dans son ouvrage *Tout sur la mémoire*, le neuropsychologue Bernard Croisile explique que « la mémoire est le siège de l'identité. Elle nous permet d'évoluer en prenant acte du passé, d'avoir des connaissances, de savoir comment réagir devant un problème quelconque²⁴ ». La mémoire est une faculté de notre esprit qui permet de retenir et de se souvenir de son vécu. Elle est une fonction complexe qui permet d'avoir une identité et de prendre conscience de son existence. Cette incroyable capacité nous permet, de pouvoir se souvenir de très bons comme des mauvais moments. Elle nous permet également d'avoir des connaissances sur le monde et d'apprendre un certain nombre de savoir-faire. Elle rend ainsi chaque humain unique, par leurs expériences qu'il conserve et qu'il relate, on parle alors d'identité. Elle se créer et se construit grâce à ce mécanisme. Nous savons que la mémoire est liée à nos sens, on parle aussi de mémoire sensorielle, elle est auditive, visuelle, tactile ou olfactive. Les neurologues parlent de l'existence de deux types de mémoire :

- la mémoire à court terme. Nous l'utilisons essentiellement lorsque nous téléphonons, pour retenir un numéro et appeler. Nous l'exploitons également pour lire ou lors de l'écoute d'un discours : nous retenons et comprenons le début et la fin d'une phrase. Nous mettons en épreuve cette mémoire souvent lorsque nous travaillons. Les études du psychologue George Miller²⁵ démontrent que nous sommes capables de retenir en moyenne sept unités d'objets différentes. Nous retenons aussi facilement une suite de chiffre tel que [7, 9, 6, 4, 0, 9, 2] et aussi tel que [796, 409, 2]. L'unité change de 7 *items* à 3 *items*. Le contenu est similaire, mais la forme est différente.
- la mémoire à long terme est celle issue à stockage durable. Elle fonctionne grâce aux moments forts d'une journée vécue. Ils sont stockés dans certaines régions du cerveau et ils « s'impriment » pendant notre sommeil. Ils sont ensuite transmis via les neurones du lobe frontal pour nous permettre de restituer l'information en temps voulu. C'est de cette façon que nos souvenirs naissent.

Les psychologues américains Larry Squire et Endel Tulving ont exposé un schéma d'organisation de la mémoire: déclarative/explicite et non déclarative/implicite²⁶. La première est liée aux évènements autobiographiques, le savoir et l'apprentissage. La seconde est acquise à l'aide de nos fonctions motrices, perceptives et cognitives. Par exemple, nous apprenons qu'une seule fois à nager ou à faire du vélo²⁷. Elle est connue également sous le nom de mémoire procédurale. La mémoire suit un mécanisme qui suit un itinéraire précis d'après le schéma d'Atkinson et Shiffrin :

- La réception d'informations—elle se fait grâce à nos sens, stimulée par l'environnement.
- L'encodage d'informations — notre cerveau analyse ces données sensorielles. Les associations sensorielles: visuelles et auditives—une fois analysées, les données sont redistribuées aux mémoires sensorielles
- Le stockage—l'hippocampe du cerveau va ordonner et ranger ces éléments dans les différentes mémoires. Il comporte deux modalités : le stockage à long terme, dans le but de retenir l'information pour ensuite pouvoir la restituer et le stockage à court terme, l'information n'est pas assez pertinente pour retenue et a tend à disparaître après une courte période.

Cet itinéraire particulier devient ensuite un maillage unique. Il va intervenir lorsque l'un de nos sens est exposé à un événement déjà vécu. Une sonnerie de collège va nous rappeler notre premier jour d'école et tous les souvenirs liés à cet événement²⁸ lorsque nous sommes enfant : notre première rencontre au collège, notre premier ami, nos profs... Ces souvenirs perdurent lorsque l'on en parle avec nos amis liés à cet épisode. La mémoire peut devenir sélective à force d'un « manque d'entretien ». Nos souvenirs se perdent s'ils ne sont pas rappelés de temps en temps. Cet entretien se fait souvent lorsque nous voyons une fois par an, nos amis d'enfance pour conter nos péripéties communes. Le sujet sur la mémoire est fascinant et il a toujours été au cœur des recherches scientifiques. Cette fascination pour la mémoire remonte déjà à l'époque des hommes préhistoriques, avec les peintures des Grottes de Lascaux. La mémoire

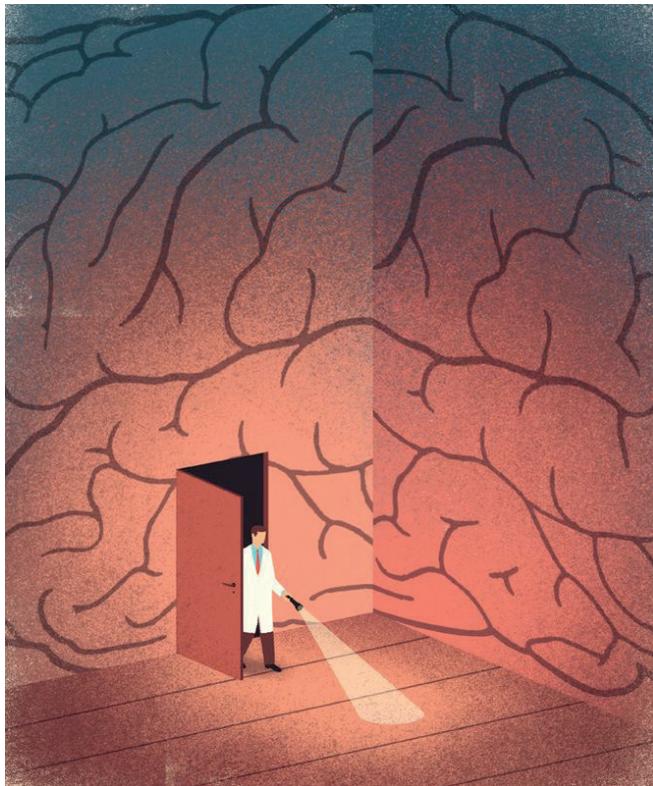
²⁶Ibid. 24, page 98

²⁷ Mémoire, article de l'INSERM, l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2009.

²⁸J'ai la mémoire qui flanche, documentaire par Frédéric Courant, Jamy Gouraud dans C'est Pas Sorcier, 2000.



perdure grâce aux écrivains, aux artistes et les chercheurs. Toutes les personnes qui ont marqué l'Histoire ont laissé leur empreinte. La mémoire est un moteur de l'humain, paradoxalement elle a aussi le défaut d'être l'objet d'une crainte si nous elle est perdue.



• fig. 1.8 Illustration de
David Bonazzi







Partie II

Les solutions existantes

Aujourd'hui, les solutions faces à la maladie ne permettent pas de soigner la maladie. Il n'existe pas de remède permettant de régénérer les neurones, ce processus est irréversible. Il existe des types de traitements médicaux qui permettent uniquement de ralentir l'évolution de la maladie, ils atténuent légèrement les troubles de mémoire du patient en retardant le déclin cognitif. L'absence de traitement curatif ne signifie pas qu'il faut baisser les bras et subir la maladie. Des traitements non médicamenteux sont développés pour lutter contre la maladie. Au sein d'eux, la musicothérapie, l'art-thérapie, l'ergothérapie ou encore la kinésithérapie. Nous traiterons aussi des technologies permettant d'apporter des solutions faces aux problèmes rencontrés par la maladie.



• fig. 2.1 Illustration de David Bonazzi

Les traitements médicaux

Les soins médicamenteux permettant d'agir les mécanismes cellulaires de la maladie n'existent pas encore. Les traitements actuels ne guérissent pas et n'évitent pas la dégénérescence neuronale, mais ils peuvent ralentir l'évolution de cette maladie. Il y a deux types de médicament²⁹ sur le marché. Leur rôle est d'agir grâce à une molécule afin de bloquer la destruction des neurotransmetteurs, cellules qui permettent de transporter l'information entre les neurones dans certaines régions du cerveau. Les traitements se divisent en deux catégories :

- Le premier type de traitement est un inhibiteur de cholinestérase, il sert à bloquer la destruction d'enzyme d'acétylcholine, un neurotransmetteur important associé à la mémoire. On répertorie l'Aricept® (donepezil), le Reminyl®(galantamine) et l'Exelon®(rivastigmine). Généralement, ce traitement est prescrit chez un patient diagnostiqué au stade léger à modéré de la maladie.
- Le second traitement, prescrit au stade modéré au stade sévère est à un antiglutamate. Il bloque les récepteurs du glutamate, molécule qui engendre l'excitation toxique du système nerveux. Il permet d'améliorer les troubles de comportement du patient et d'avoir des effets positifs dans ses activités quotidiennes. Cette classe médicamenteuse se trouve seulement sous le nom d'Ebixa® (mémantine).

L'amélioration durable de l'état des patients varie selon les cas en augmentant les capacités d'attention et en préservant au maximum l'autonomie. Ces médicaments comportent parfois des effets secondaires, le médecin peut prescrire d'autres médicaments pour en réduire les effets indésirables.

²⁹Les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatique en pratique quotidienne, Haute Autorité de Santé, 2009, [en ligne]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_avis_alzheimer_031007_2007_10_05_10_24_44_497.pdf



³⁰Ibid 44, page 3

D'après les recommandations pratiques sur la maladie, la Haute Autorité de Santé³⁰ (HAS), présente le fait que la prescription de ces traitements n'est pas automatique, et est spécifique au cas de chaque patient. Il est important de garder un corps et un esprit stimulé dans le traitement de la maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, il existe des thérapies centrées sur la stimulation cognitive du sujet.

Les traitements thérapeutiques

³¹Les approches thérapeutiques non médicamenteuses, Association France Alzheimer, 2011, page 2, [en ligne]. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Les%20approches%20therapeutiques%20non%20medicamenteuses.pdf>

L'aide a un rôle essentiel dans la prise en charge du malade³¹. La perte d'autonomie progressive requiert en premier lieu la prise en charge d'un aidant, majoritairement familial. Il prend part à la mise en place d'un environnement favorable aux besoins de son proche et veille à maintenir un niveau de communication avec lui. L'aide est généralement le mieux placé pour l'aider, car il connaît la personne malade, son histoire personnelle, son caractère et ses préférences. Il l'aide également à stimuler son activité cérébrale et à maintenir une activité sociale. Il devient un interlocuteur de premier ordre pour le professionnel de la santé ou les personnes qui suivent le patient, afin de mieux cerner les besoins du malade lorsqu'il se manifeste. Afin de trouver un peu de répit, il existe des accueils de jour ou halte relais, ces structures jouent un rôle important dans la prise en soin du patient. « France Alzheimer est à l'origine du concept des accueils thérapeutiques de jours autonomes³² ». On peut conduire le souffrant dans ces établissements pour qu'il soit soigné de manière thérapeutique. On dénombre plusieurs thérapies non médicamenteuses, il s'agit de disciplines paramédicales où la participation active et volontaire du malade est sollicitée. Une relation de confiance entre un professionnel et plusieurs personnes malades est mise en place afin de se tenir à des objectifs précis, qui ont des résultats incontestablement thérapeutiques. Parmi ces théra-

³²Ibid 46, page 2

pies, l'art thérapie sollicite le patient à communiquer par la création artistique. Cette expérience lui permet de pouvoir exprimer ses émotions et son ressenti. C'est le processus créatif qui importe sur la valeur esthétique. Il n'est pas nécessaire d'avoir un « talent artistique » pour atteindre les objectifs de cette thérapie. Le but recherché est de prouver que la personne malade est capable de s'exprimer et « capable de faire encore des choses ». L'expérience s'avère absorbante et agréable pour lui. La musicothérapie est une autre forme de thérapie efficace pour détendre le patient et tenter de stimuler les zones intactes de sa mémoire. Elle est orchestrée par un professionnel formé, elle invite, soit le patient à écouter des sons isolés d'œuvres musicales complètes, soit à pratiquer un instrument ou à chanter ou danser. Le neurologue Pierre Lemarquis raconte l'histoire d'un octogénaire³³ qu'il a pu observer dans son cabinet. Le malade était à un stade avancé de la maladie, il n'était pas en mesure de reconnaître sa femme et ses filles. Elles ont décidé d'amener la clarinette de leur père lors d'une consultation avec le neurologue. Le patient joue de son instrument et joue un air de Mozart, qui lui permet de trouver son assurance. Il a eu un effet de réminiscence, il arrive à parler de son village natal. Une autre forme de thérapie, les ateliers de réminiscence servent également à stimuler la mémoire des patients dans le but d'aider à valoriser les souvenirs anciens et agréables. La réminiscence a pour effet d'antidépresseur et elle permet de donner du plaisir

³³La musicothérapie, une pratique pleine d'espoir, Liza Fabbien, 2013. [en ligne]. Disponible sur: http://www.lavie.fr/famille/sante/la-musicotherapie-une-pratique-pleine-d-espoir-16-08-2013-43205_414.php



• fig. 2.2 Image modifiée d'une photographie du site lavie.fr

et à redonner confiance au malade. Cet atelier se fait à l'aide d'objet ou souvenirs personnels tels que les photographies, objets personnels, chansons anciennes, enregistrements familiaux, etc. Faire travailler la mémoire des personnes malades renforce le sentiment d'existence. On sait que la mémoire des faits récents est souvent altérée par la maladie, mais les anciens souvenirs restent encore ancrés très longtemps chez eux, il est nécessaire de leur donner un élément pour leur permettre d'accéder à ce souvenir.

•fig. 2.3 Image modifiée d'une photographie d'Emily Keller



Ces activités thérapeutiques ne sont pas efficaces chez tous les patients, il convient de trouver celle qui permet à la personne malade de se sentir non isolé et de reconnaître qu'il est encore en mesure d'utiliser ses capacités disponibles.

Nous avons constaté que les solutions médicamenteuses ne permettent pas de guérir la maladie, mais de ralentir son évolution. D'autres solutions s'appuyant sur la technologie voient le jour pour permettre d'aider les personnes atteintes de la maladie; le malade, l'entourage, les aidants et le corps médical. Quelles sont les solutions existantes à ce jour ? Permettent-elles d'améliorer la vie des personnes concernées ? Est-il possible de conserver au maximum l'autonomie de la personne ? Est-il possible de soulager la charge de travail des aidants avec des solutions technologiques ?

La technologie au service de la mémoire

Avant de faire un tour d'horizon sur les solutions technologiques existantes pour répondre à ces interrogations, il est intéressant de traiter de la volonté de l'homme à vouloir conserver des informations et données, dans un but de transmission ou d'analyse afin de mieux cerner nos besoins.

La culture et l'Histoire

Pendant longtemps, la culture a été considérée comme une spécificité de l'humanité, elle pouvait nous distinguer des animaux. Chez les philosophes, la culture est un don transmis par les générations antécédentes. C'est souvent un lot de croyances et de vérités. Au premier abord, nous avons tendance à croire qu'elle a toujours raison. Car on nous enseigne la culture à un âge où nous sommes dénués du discernement que nous possédons à l'âge adulte. C'est pour cela, nous pensons, qu'il ne faille pas généraliser et être focalisé par la première déclaration venue. Notre ouverture d'esprit doit nous permettre de reconSIDéRer en permanence ces vérités. En rencontrant et en partageant sa propre culture avec celle des autres, cela nous aide à revoir en permanence notre jugement sur les vérités. « Une idée, pour peu qu'on s'y accroche avec une conviction suffisante qu'on la caresse et la berce avec soin, finira par produire sa propre réalité³⁴ » — Paul Watzlawick

³⁴Extrait de *Faites vous-même votre malheur*, de Paul Watzlawick, éditions Seuil 1990.

La culture est étroitement liée à l'Histoire. Arthur Schopenhauer, philosophe allemand du XVII^e s. nous livre cette pensée : « La devise générale de l'histoire devrait être : Eadem, sed aliter (la même chose, mais d'une autre manière). Celui qui a lu Hérodote a étudié assez l'histoire pour en faire la philosophie ; car il y trouve déjà tout ce qui constitue l'histoire postérieure du monde : agitations, actions, souffrances et destinée de la



³⁵Citation de Schopenhauer, Le monde comme volonté et comme représentation, supplément au livre III, chapitre XXXVIII.

race humaine, telle qu'elles ressortent des qualités en question et du sort de toute vie sur terre³⁵. Baudelaire disait aussi que « Seule l'histoire n'a pas de fin ». Il est intéressant de rapprocher l'Histoire à la mémoire, c'est la ligne directrice qui nous a amenés à comprendre pourquoi et comment est notre société actuelle. Le fait de disposer cet héritage culturel nous permet de comprendre beaucoup plus l'humanité. En corrélation avec l'Histoire, nous pouvons faire un bref passage sur la l'art, qui est un procédé qui permet d'inscrire et témoigner des faits de chaque génération.

L'art et la mémoire

³⁶Classification des arts, Wikipédia, 2014, [en ligne]. Disponible sur : http://fr.wikipedia.org/wiki/Classification_des_arts

³⁷Citation du photographe Henri Cartier-Bresson.

³⁸Citation de Pierre Bonnard de son Carnet, 1882.

³⁹Citation du poète Saint-Pol-Roux, extrait de Les fées intérieures, 1907.

⁴⁰Retour vers le Futur, Back to the Future, film de science-fiction réalisé par Robert Zemeckis, 1985.

⁴¹Minority Report, film de science-fiction réalisé par Steven Spielberg, 2002.

⁴²Matrix, The Matrix, film de science-fiction réalisé par Andry et Wachowski, 1999.

L'Histoire et la culture sont relayées par l'art. Son dessein est d'utiliser n'importe quel moyen pour produire un résultat. La production issue de l'art peut-être réalisé sous plusieurs formes. C'est pourquoi on parle de classification des arts³⁶. Les productions artistiques nous permettent de connaître la réalité à l'époque de sa création. Elles donnent également la possibilité de créer notre réalité à un instant daté. L'art nous aide à nous remémorer d'une époque, de raviver un moment particulier. Nous pouvons voir à quoi nous ressemblions physiquement, quels vêtements on portait, voir notre entourage, nos influences. Le photographe Henri Cartier-Bresson affirmait que « la photographie peut fixer l'éternité dans un instant³⁷ », un peintre français disait « Oeuvre d'art : un arrêt du temps³⁸ ». Les idées des grands maîtres se rejoignent : la captation d'une scène de vie par la photo ou un art visuel est une interruption dans le temps. Cette rupture nous donne la possibilité de nous souvenir d'un proche oublié ou d'une situation à un instant précis. C'est pour ces raisons que l'humain a toujours trouvé un moyen de léguer à la postérité leur histoire.

D'un côté, nous avons vu qu'il permet de figer le temps pour relater le passé. À l'inverse, un poète symboliste français a proclamé que « l'art véritable est anticipateur³⁹ ». La science-fiction est une catégorie de l'art qui peut contredire l'aspect figé de l'art. Avec des longs métrages comme le *Retour vers le futur*⁴⁰, *Minority Report*⁴¹, *Matrix*⁴², etc, ces œuvres filmographiques



• fig. 2.4 Image modifiée d'une scène du film *Memento*, de Christopher Nolan.

⁴³*Memento*, thriller américain réalisé par Christopher Nolan, 2000.

montrent la vision du futur par des artistes du VII^e art. Le film *Memento*⁴³, de Christopher Nolan est un long métrage américain de genre thriller qui traite principalement de la mémoire. L'incroyable histoire de cette œuvre est centrée sur Leonard Shelby. Cet homme mène son enquête pour remonter sur les traces du meurtrier de sa femme. L'ennui du jeune veuf est son traumatisme crânien qui l'a rendu amnésique. Ce choc a détruit sa mémoire à court terme : toutes les nouvelles informations s'effacent de sa mémoire après un court moment. Seul sur sa mission, il s'aide et comble son handicap par des photos annotées, des tatouages sur son corps qu'il documente le maximum sur l'endroit où il loge, la plaque d'immatriculation d'une voiture, l'identité et la particularité des personnes rencontrées, etc. La trouvaille de cette production est la mécanique et le montage. Pour faire court, le film est monté à l'envers, sa structure narrative complexe nous amène à plonger dans l'histoire passionnante du personnage principal. Le fait de découvrir le film en même temps que le protagoniste nous met en empathie totale. Notre compassion pour son amnésie complexe nous donne envie de mener l'enquête avec lui et de l'aider. Le génie du metteur en scène rend le spectateur acteur du film. Cette mécanique fonctionne grâce à des rebonds entre des flashbacks de scènes en noir et blanc et la trame principale antichronologique. Ce film, qui brise les règles d'une trame narrative classique, est un vrai casse-tête et il nous donne un aperçu de ce qu'est le réel handicap de cette amnésie. Il nous propose en plus une solution pour lutter contre les troubles mnésiques : externaliser notre mémoire en la documentant. Cela peut se passer par la prise d'instantanées que nous pouvons annoter, alimenter un journal de bord. Intéressons-nous maintenant à ce recueil personnel, qui devrait être entrepris par nous tous.



Le journal intime

« L'encre la plus pâle vaut mieux que la meilleure mémoire »

— Proverbe chinois

Même si l'auteur de dicton est inconnu, nous ne pouvons pas nier cette affirmation. Les propos rédigés ont beaucoup plus de poids qu'une parole venant d'une personne qui assure avoir une très bonne mémoire. C'est une véritable preuve, en plus d'une authentique photographie. C'est pour cela qu'il existe des prosateurs, que les littéraires aiment écrire. La rumeur ou le « bouche-à-oreille » prouve qu'une parole ne fait pas le poids face à l'encre d'une plume. Même si cette méthode est la meilleure publicité pour un produit ou un commerce, il faut ensuite le tester pour y croire. Chaque personne a le droit d'avoir son propre avis et ses goûts. Tout cela pour dire qu'il est important d'écrire pour documenter sa vie. Nous apprenons ce mécanisme dès la maternelle, c'est parce qu'il est indispensable pour nous: cela nous sert à nous exprimer notre opinion, communiquer mais aussi pour nous rappeler. Nous connaissons tous le plaisir que nous avons à retrouver un ancien cahier de cours. Nous commençons par le dépoussiérer, l'ouvrir, puis voir ces pages qui ont vécu, ensuite nous redécouvrons notre écriture, les phrases enfantinement formulées, les notes et les appréciations bonnes ou mauvaises de notre professeur.

N'ayant jamais tenu de journal intime petit j'ai toujours été influencé par les préjugés qui m'entouraient: le journal intime, c'est réservé aux filles. Je regrette un peu de ne pas avoir tenu de journal de bord. J'aurai apprécié écrire et me relire quelques années plus tard. Comme les histoires séquences, nous vivons par grands arcs ou chapitres. Nos parents adoraient nous prendre en photo à notre naissance, à nos premiers pas, à notre premier caprice... Puis nous arrivons à l'adolescence, cette étape obligatoire qui nous donne pour la plupart, l'envie de se rebeller. Et c'est cette période qui est souvent mise de côté au niveau des traces écrites ou picturales. Heureusement

que notre mémoire à long terme nous permet d'évoquer nos moments les plus marquants à cette période. Il aurait été intéressant pour tous les enfants de tenir un journal intime, dès l'apprentissage de l'écriture. Actuellement, moins de personnes tiennent à jour un journal intime physique, l'apparition du blog, est sa version numérique, mais cet adjectif est totalement perdu pour le profit de l'apparition des réseaux sociaux.

Le blog

Le terme de blog est l'abréviation de l'anglais *weblog*, carnet de bord sur le Web. Les origines de ce média aujourd'hui populaire, remontent à l'année 1994. Appelée anciennement « journaux en ligne », la première publication de ce journal en ligne a été publiée le 30 novembre 1994, le blog a été communiqué via le site internet du MIT Media Lab, jusqu'en 1996⁴⁴. Claudio Pinhanez⁴⁵ est un diplômé du *Massachusetts Institute of Technology*. Son premier poste est sa critique sur le film *Vanya on 42nd street*⁴⁶ du réalisateur français Louis Malle. On peut y lire ses louanges sur le long métrage, qui l'ont poussé à le publier sur son journal en ligne. Parmi les premiers blogueurs, on peut également citer Justin Hall⁴⁷. Cet américain a contribué au lancement du premier webmagazine commercialisé, *HotWired* produit le 27 octobre 1994 par *Wired Magazine*. *Wired* est un mensuel américain qui traite essentiellement des actualités sur le business, les technologies et le *lifestyle*. Il est également reconnu pour avoir rédigé les premières publications sur la culture du jeu vidéo et la culture du web. Le pionnier Jorn Barger, qui est tout simplement le premier blogueur qui a donné le terme de *weblog* à ce mouvement de publication en ligne. Quatre ans plus tard, Peter Merholz réduit le terme à *blog*⁴⁸.

L'accès à ces plateformes s'est popularisé chez les jeunes, en 2002 avec le lancement des Skyblogs⁴⁹, aujourd'hui appelé Skyrock. Cette plateforme de blogging a été créée par la radio portant le même nom. Cette tendance a permis d'ouvrir le monde du blogging aux adolescents. Les utilisateurs postent des publications sur leurs amis, leurs loisirs. Malgré quelques défauts de la plateforme liés à la cible Grand Public, il a joué

⁴⁴Archive du blog de Claudio Pinhanez, 1994. [en ligne]. Disponible sur: <http://www-white.media.mit.edu/~pinhanez/personal/>

⁴⁵Claudio Pinhanez, Manager à IBM Reaseach au Brésil. Profil LinkedIn [en ligne]. Disponible sur: <https://www.linkedin.com/in/pinhanez>

⁴⁶*Vanya on 42nd Street*, Vanya, 42 rue réalisée par Louis Malle.

⁴⁷Justin Hall, blogeur américain.

⁴⁸Blogging: past, present and future, article de Sandy Cosser pour Mediotorr, 2011. [en ligne]. Disponible sur: <http://www.mediotorr.com/blog-ging-past-present-and-future/>

⁴⁹Plateforme de blogging française liée à la radio Skyrock.

un rôle majeur sur la popularisation de la tendance blog en France. À l'instar de Blogspot ou Overblog qui avaient des communautés différentes, Skyblog insistait sur l'accessibilité de l'interface et mettait en avant l'aspect social. Il y a un engouement que tous les « skyblogueurs » ont lorsqu'ils constatent le nombre de commentaires, les favoris et les amis qui augmentaient. Cela en devient une espèce de course à celui qui en comptabilisait le plus. Aujourd'hui, nous avons ce même mouvement avec la volonté d'avoir le maximum de followers sur Twitter. Les blogs personnels se sont démultipliés et ont été adoptés par les adultes. Les blogs sont devenus, avec le temps un média très consommé et a donné des bases pour laisser apparaître les réseaux sociaux. En quoi les réseaux sociaux sont aujourd'hui importants, et qu'apportent-ils de plus que le blog ?

Les réseaux sociaux

⁵⁰Terme employé dans l'article de John A. Barnes, *Class and Committees in a Norwegian Island Parish* publié dans la revue *Human Relations* (Vol.7, n°1 p.39-58 — l'expression apparaît à la page 44), 1954. [en ligne]. Disponible sur: <http://pierremercle.fr/wp-content/uploads/2012/03/Barnes.pdf>

La vulgarisation du terme *social network*⁵⁰, réseau social en français, est née en 1954, de la plume de l'anthropologue et sociologue John Arundel Barnes. Il a employé ce terme dans une étude d'une localité de l'Ouest norvégien : l'île de Bremnes. Cette recherche porte sur l'activité du système des classes sociales dans un État et sur les interactions sociales dans une telle société. Il note la stabilité des relations de voisinage, les entraides, les échanges de principes. Il parle également du renouvellement des unités au sein d'une équipe dans les relations industrielles. Enfin, il analyse que les liens d'amitié et connaissances sont issus de rencontres de personne de statut social à peu près égal. Il affirme que ces liens sont instables : ils peuvent se défaire comme ils peuvent en former de nouveau. C'est ainsi qu'il parle de réseau, avec un maillage, schématisé par des points pour les individus ou groupes, reliés par des lignes pour les interactions. Ce maillage est illimité : le réseau de Bremnes est relié à d'autres communes et au monde entier.

De nos jours, avec notre génération numérique, les réseaux sociaux riment avec Facebook, Twitter, Myspace, Linkedin, Instagram, Pinterest, Snapchat, Vine, etc. Ces services web sont des applications virtuelles du social network de John A. Barnes. Leur but est de réunir sur Internet des amis de la vie réelle et de profiter de ce réseautage connecté. Chaque service à son intérêt : créer un cercle d'amis, trouver un emploi, se rapprocher des potentiels partenaires commerciaux, rapprocher les clients d'une marque... Les réseaux sociaux permettent aujourd'hui d'être des endroits numériques qui permettent de stocker des données, des traces personnelles.

La Timeline

L'anglicisme timeline n'est autre qu'une traduction de la frise chronologique. À la base, c'est une représentation du temps, souvent symbolisé par une flèche pour schématiser l'Histoire ordonnée de façon chronologique. Nous sommes familiers à cette frise dès notre apprentissage scolaire en école primaire. Les premières timelines de notre enfance sont souvent les frises sur la Préhistoire, l'Antiquité, le Moyen-ge, la Renaissance, etc. La première chronologie universelle, libre, collaborative et multilingue, vérifiée par des historiens, Kronobase. L'idée de Kronobase⁵¹ créée par l'association du même nom est d'ouvrir une chronologie mondiale à toute la communauté de l'internet. Le but est d'alimenter chaque jour, de façon précise cette chronologie. Les modérateurs de cette timeline sont des historiens qualifiés. Le principe de la timeline est utilisé sur plusieurs réseaux sociaux, dans le but de présenter les activités des utilisateurs et celles de leurs relations. La plateforme de réseau social la plus populaire a été créée par un étudiant de 20 ans, issu de l'université *Harvard*⁵², Mark Zuckerberg avec son réseau social, Facebook. Cette plateforme a modifié notre comportement sur l'internet. En 2005, les Américains utilisaient Facebook pour retrouver leurs amis rencontrés en soirée et partager les photos de l'événement. Il devient un service cross-platform ou multi-plateforme en 2006, avec l'application mobile. 2007 marque l'année permettant la publication de

⁵¹Kronobase, chronologie universelle via le site internet, 2006 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.kronobase.org>

⁵²Harvard University, établissement d'enseignement supérieur américain, 1636.

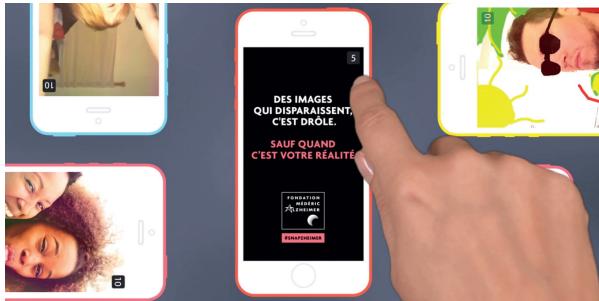


vidéo, l'apparition du populaire bouton « J'aime » arrive en 2009. Tout ce cheminement chronologique pour arriver au lancement de “Timeline”, la nouvelle présentation pour les pages des profils Facebook. Désormais, elle a été renommée en Journal Facebook. Il permet de retracer son histoire depuis notre inscription au service, jusqu'à remonter à l'histoire de notre naissance. La plateforme permet également d'autres usages, comme la possibilité de rassembler des personnes autour d'une cause. Ce réseau social permet des former des groupes de soutiens pour que les aidants trouvent du réconfort en ligne. La page Facebook Relais Familial Alzheimer contient des informations sur la maladie, on y trouve des reportages photo sur les activités données avec les souffrants. Ce genre d'usage des réseaux sociaux permet à l'aidant de trouver de l'aide et de voir des témoignages pour éviter la solitude que peut provoquer la prise en charge d'un proche.

Les applications mobiles

⁵³L'Université Stanford,
Stanford University,
école prestigieuse
américaine, 1891.

Disponible depuis 2011, Snapchat est une application mobile développée par Evan Spiegel et des étudiants de l'Université Stanford⁵³. La problématique résolue est le partage en toute sécurité de nos photos, sans laisser de traces sur l'internet. Nous choisissons la durée d'un compte à rebours d'un cliché que nous envoyons à nos amis avant qu'il disparaisse. Elle est une solution pour les personnes qui ont la hantise d'avoir toutes leurs photos stockées sur des serveurs privés. L'idée est intéressante et rassure les individus soucieux de l'atteinte à leur vie privée. Une campagne portée par l'espoir et la volonté de sensibiliser sur la maladie d'Alzheimer vient de voir le jour grâce à Snapchat. La Fondation Médéric Alzheimer prend les devants avec sa campagne de sensibilisation de la maladie, elle fait appel à l'agence de communication Proximity BBDO. Leur collaboration donne naissance à l'opération digitale Snapzheimer. « Des images qui disparaissent, c'est drôle. Sauf



• fig. 2.5 Image de la campagne Snapzheimer.

quand c'est votre réalité⁵⁴ ». C'est le genre de citation que nous pouvons retrouver dans cette campagne. La problématique que cette association a voulu solutionner est le manque d'intérêt pour la maladie auprès des jeunes. Snapchat regroupe une majeure partie des concernés, c'est avec application qu'elle veut sensibiliser. L'idée d'utiliser un média populaire chez les jeunes pour les sensibiliser est intéressante. Quelques applications qui ont servi à la maladie existent déjà sur le marché. Il est intéressant de les analyser pour voir quelles solutions sont proposées.

App'Zheimer

App'Zheimer est une application qui aide au diagnostic de la maladie. Développée par deux psychiatres français, elle propose de faire un suivi des troubles de la mémoire et des fonctions cognitives. Elle est destinée aux professionnels pour diagnostiquer les premiers signes de la maladie chez leur patient. L'application propose de dépister la pathologie à travers deux tests en plusieurs questions, en suivant des échelles standardisées d'évaluation validée par la Haute Autorité de Santé Française. L'intérêt d'App'Zheimer, est de rendre « le test interactif avec le patient et plus facile à utiliser que la traditionnelle version papier. Le résultat est immédiat, sans calcul fastidieux. Il demande moins de temps, évite les risques d'erreurs et dégage finalement du temps clinique avec les patients. De plus, il est reproductible et permet le suivi des patients grâce à une base de données protégée par code PIN⁵⁵.

⁵⁴Citation tirée de l'opération digitale de sensibilisation Snapzheimer, 2014, [en ligne]. Disponible sur: <http://snapzheimer.org/>

⁵⁵Healthme, Interview du Dr Hugues Paris: l'avenir de la relation médecin-patient passe par les applications mobiles, 2013, [en ligne]. Disponible sur: <http://blog.healthme.fr/2013/04/05/interview-du-dr-hugues-paris-lavenir-de-la-relation-medecin-patient-passe-par-les-applications-mobiles>



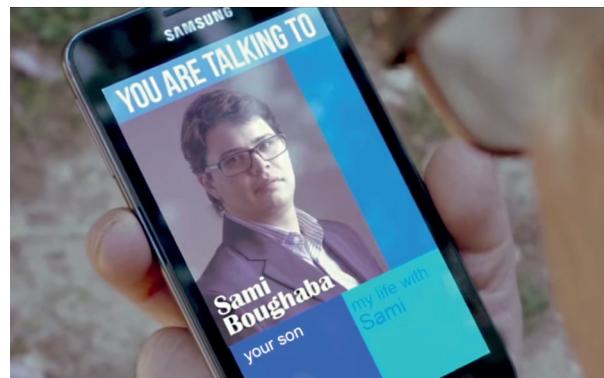
⁵⁶Yassine Boughaba, Backup Memory, 2014, [vidéo en ligne]. Disponible sur: <https://youtu.be/d3mv9h3nywc>

⁵⁷Cap Résidence Seniors, Des anges gardiens à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?, 2014, [en ligne]. Disponible sur: http://www.capresidenceseniors.com/habitat-intelligent-smart-home-1990/_des-anges-gardiens-a-domicile-pour-les-personnes-atteintes-de-la-maladie-d-alzheimer-a32771.htm

Samsung Backup Memory Project⁵⁶

La société coréenne Samsung s'intéresse au domaine médical. Elle lance le projet *Backup Memory project*, dans une vidéo où l'application est mise en situation, le postulat est d'utiliser la technologie face au manque de traitements pour la maladie. La solution proposée cible le malade et l'entourage. L'idée est d'aider le malade par stimulation cognitive. *Backup Memory* aiderait le patient à identifier un proche qui entrerait dans son entourage. Grâce à la géolocalisation, le malade pourra identifier un proche qui est à proximité. L'application est une plateforme numérique qui relie l'entourage du proche et lui notifie en temps réel le nom de la personne et le lien qu'il a avec elle. Elle fait défiler des photos et des vidéos pour l'aider à se souvenir. Cela évite la situation gênante de l'oubli d'un proche, le malade pourrait regagner confiance en lui et maintenir un lien social avec son entourage. Cette solution participe au ralentissement du déclin cognitif et permet d'assister les proches. Samsung a racheté la start-up américaine *SmartThings*⁵⁷, spécialisée en domotique et objets connectés. Il est possible que cet apport d'objets communicants puisse permettre à Samsung de créer un écosystème afin d'apporter des solutions faces aux nombreux problèmes de la maladie. L'idée de créer un hub domotique, qui permet de centraliser la gestion de plusieurs appareils connectés pourrait être une solution efficace dans le maintien d'un malade d'Alzheimer à domicile.

- fig. 2.6 Image de la vidéo de Samsung Backup Memory project.



Balance⁵⁸

Le *National Alzheimer Center*, un département d'une maison de retraite new-yorkaise a lancé l'application Balance. Elle est un outil qui permet de coordonner les soins donnés à une personne souffrant d'Alzheimer. Un malade peut-être amené à suivre plusieurs traitements, avoir plusieurs aidants et médecins, ce qui peut se révéler fastidieux au niveau de sa prise en charge. L'application permet de faciliter la coordination des soins et de faciliter le suivi médical du patient en proposant une messagerie instantanée pour communiquer en temps réel sur son état de santé. Elle possède un pilulier virtuel, et des conseils sur les soins à administrer en cas de situations complexes, elle dispose aussi d'un calendrier pour se rappeler des rendez-vous du patient. La solution proposée ici semble être une bonne utilité pour assister les aidants dans la prise en charge de leur proche.

⁵⁸Silver Économie, Balance, une application destinée aux aidants de malades d'Alzheimer, 2013, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.silvereco.fr/balance-une-application-destinee-aux-aidants-de-malades-dalzheimer/316724>

Fondation Alzheimer

La Fondation a créé une application smartphone « Fondation Alzheimer⁵⁹ ». Elle regroupe les dernières informations concernant l'avancée des recherches sur la maladie sous forme de textes, vidéos ou fichier audio. Elle s'adresse aux aidants, malades, professionnels de santé et chercheurs. L'application possède également des informations sur le quotidien vécu par le malade et l'entourage, on y trouve également des renseignements sur des moyens d'aide qu'il est possible d'obtenir depuis l'endroit où l'usager réside. Dans un but de diffusion de l'information sur la maladie, Fondation Alzheimer contribue à sensibiliser le grand public sur la pathologie dans le but de pouvoir aborder l'épreuve de la maladie d'Alzheimer dans les meilleures circonstances.

⁵⁹Philippe Amouyel, Rester informé sur la maladie d'Alzheimer l'application « Fondation Alzheimer », 2013, [en ligne]. Disponible sur : http://www.fondation-alzheimer.org/sites/default/files/CP_App%27s_Alz.pdf

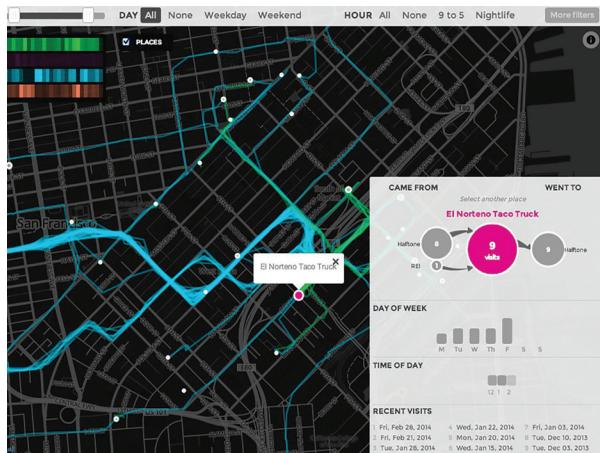
Moves

L'application Moves, lancée en 2012 par Sampo Karjalainen, l'ancien créateur de Habbo Hotel, un jeu en ligne. La volonté de Moves, est de pouvoir garder les traces de nos activités journalières de notre vie. Elle fonctionne comme un podomètre



grâce aux capteurs des smartphones dernières générations, elle est capable de savoir lorsque nous marchons, pédalons ou courrons, elle peut ensuite calculer les calories dépensées, retracer nos déplacements avec la géolocalisation. Toutes ces fonctionnalités sans alourdir votre équipement quotidien, vous n'avez pas à vous munir d'un objet superflux. Le concept de Moves est très intéressant, il permet d'avoir un rapport journalier de nos déplacements. Des développeurs ont prototypé plusieurs applications pour utiliser cette technologie. Comme l'application MovesNote, développée par Yuta Hirobe elle sert

• fig. 2.7 Aperçu du site Moves



d'extension à Moves. Elle donne la possibilité d'exporter toutes nos données en visualisation de données graphiques vers le service de prise de note, Evernote. Cette dernière est un logiciel cross-platform qui permet de capturer des informations sous forme de notes, vidéos, photos, etc. Cette combinaison d'application peut paraître compliquée, mais peut-être intéressante pour les personnes souhaitant visualiser ses déplacements de manière simple avec un design efficace. Il peut être intéressant d'utiliser ce genre d'application de géolocalisation comme solutions aux problèmes de déambulation et d'errance provoqués par la maladie.

Le lifelogging

Le but du *lifelogging* est de capter et d'archiver toutes les informations d'une vie. Cela inclut toutes les formes d'informations, qu'elles soient sous forme de textes, d'enregistrements vidéos ou audio et les données biologiques de notre corps. Tout ce travail d'archivage pourrait être consultable à tout moment par son propriétaire et il aurait la possibilité de la partager. Aujourd'hui, avec la démocratisation des smartphones et de ses diverses applications, nous prenons plus de photos et nous filmons beaucoup plus qu'autrefois. Le fait de permettre à tous, de capturer des instants de notre vie, nous sommes inconsciemment en permanence en train de nous lifelogger. Pratique, mais également très controversé, nos appareils nous filment, nous enregistrent, mais peuvent donner la position et l'heure à laquelle nous faisons ces clichés. L'apparition des montres connectées nous permet d'analyser des données liées à nos fonctions vitales. Néanmoins, on nous répète sans cesse qu'il nous est possible de décider de partager ou non nos données. Depuis quelques années, ce que nous faisons actuellement semble banal, mais reste, d'un point de vue éthique et légalement controversé⁶⁰. Les applications citées dans le paragraphe précédent permettent de faire du lifelogging grâce à son smartphone. Des chercheurs se sont intéressé à cet engouement pour le lifelogging en créant un pendentif qui permet de se lifelogger sans se contraindre d'un smartphone.

La Microsoft SenseCam

Steve Mann est considéré comme le père des “*wearable computing*⁶¹” et un pionnier dans la technologie des lunettes à réalité augmentée⁶². Il invente le terme de sousveillance, depuis 35 années, il enregistre toutes ses journées à l'aide de paire de lunettes avec caméra embarquée. Il développe la première génération des “*Digital Eye Glass*⁶³”, l'ancêtre des Google Glass qui se présentait sous la forme d'un casque sur lequel sont fixés une caméra et un micro. Il inventera par la suite les *wearable wireless webcam*⁶⁴, les webcams sans fil portable. C'est en représentant les recherches de cet homme, sur le *lifelogging* avec les

⁶⁰Traduit de l'article “*Lifelogging, An Inevitability*” de Kevin Kelly, 2007 [en ligne]. Disponible sur: <http://kk.org/thetech-nium/2007/02/lifelogging-an/>

⁶¹Steve Mann, “*Brief bio*”, 2000, [en ligne]. Disponible sur: <http://wearcam.org/bio.htm>

⁶²Michael Zennie. “*Tech pioneer with augmented-reality glasses*”, Dailymail, [en ligne]. Disponible sur: <http://bit.ly/1GkEyfn>

⁶³*EyeTap Personal Imaging Lab*. University of Toronto. Site de l'EyeTap, [en ligne]. Disponible sur: <http://eyetap.org/>

⁶⁴Steve Mann, “*Wearable Wireless Webcam and Telemetry*”, 1999, [en ligne]. Disponible sur: <http://wearcam.org/netcam.html>

⁶⁵Microsoft Corporation, *"Using SenseCam to Alleviate Memory Loss"*, 2013, [en ligne]. Disponible sur : <http://research.microsoft.com/en-us/um/cambridge/projects/sensecam/memory.htm>

⁶⁶Antoine Bayet, Gordon Bell et le projet "Total Recall", 2011, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.rslmag.fr/post/2011/01/12/Gordon-Bell-et-le-projet-Total-Recall-bienvenue-dans-le-monde-de-la-memoire-infaillible.aspx>

⁶⁷Christy Pettey, Gartner Says It's the Beginning of a New Era: The Digital Industrial Economy, 2013, [en ligne]. Disponible sur : <https://www.gartner.com/newsroom/id/2602817>

caméras portatives, que Microsoft lance la SenseCam⁶⁵ en 2008. L'un des objectifs de cet objet, composé d'une caméra fisheye et de capteurs, est d'aider les personnes souffrant d'amnésie⁶⁶ et de créer une prothèse de mémoire autobiographique. L'objet fonctionne comme une boîte noire, muni de plusieurs capteurs, il capture et annote des moments de la journée de son propriétaire. En 2005, lors des phases d'expérimentation du prototype, le laboratoire de recherche a donné une SenseCam à un patient de 63 ans souffrant d'amnésie. L'expérience démontre l'utilité de l'objet pour l'amnésique. Il arrive à se remémorer des événements vécus trois semaines après, en regardant les images capturées par la caméra. Sans elle, le patient oublie complètement ce qu'il a vécu après cinq jours ou moins. Le chercheur Gordon Bell, travaille depuis 1998 sur son projet "Total Recall" pour avoir une mémoire infaillible⁶⁷. Il commence à numériser tous les documents conservés de sa vie ; photos, factures, livres, lettres, brevets, conversations téléphoniques, mail, sites consultés, etc. Équipé d'une SenseCam, il entreprend ensuite la numérisation de sa vie en direct. Le stockage des données personnelles devient très facile, le but est ensuite est de pouvoir les retrouver lorsqu'on le souhaite pour créer une mémoire digitale. Archiver, organiser et fluidifier l'accès à ces documents est son second projet, intitulé *MyLifeBits*. Le point faible de son utilisation est la limite qui peut atteindre la vie privée.

- fig. 2.8
Photographie de la Microsoft SenseCam



La création d'objets intelligents se démocratise depuis quelques années, une étude à recensé près de 2,5 milliards d'objets connectés dans le monde. Elle estime qu'ils seront 30 milliards d'ici 2020⁶⁸. Quel appareil connecté pourrait être une solution d'assistance à la maladie ?

Les objets connectés

«Aussitôt qu'on nous montre quelque chose d'ancien dans une innovation, nous sommes apaisés» — Friedrich Nietzsche

Aujourd'hui, les objets connectés en France suscitent beaucoup d'intérêt auprès du grand public. Du fait des solutions apportées à plusieurs problématiques laissées en suspens avant leurs apparitions. Ils font le lien entre le numérique et le virtuel, avec notre monde physique et le tangible. Ce pont créé entre notre monde physique et le monde virtuel pourrait rassurer les technophobes. Comme Nietzsche le dit, l'utilisation de l'ancien dans ce que nous créons permet aux générations antérieures de s'identifier aux nouveautés. Notre attirance pour le vintage est significative. L'ère dans laquelle nous vivons aujourd'hui est différente de l'époque où vivaient nos parents. Ancrés dans la consommation de masse, nous sommes dans un besoin de consommer rapidement, nous avons tendance à vouloir tout dématérialiser et à tout numériser pour obtenir tout, plus vite. Malgré le côté pratique de ce mouvement, nous avons perdu la notion d'espace et de tangibilité du monde physique auquel nous appartenons. Le numérique fait peur aux générations qui n'ont pas été sensibilisées comme nous, dès notre plus jeune âge à internet, les smartphones, etc. Dans ce souci où il faut rassurer ces personnes sur les innovations technologiques, la tendance du skeuomorphisme est née.

Popularisé par Apple avec leur système d'exploitation mobile iPhone, le skeuomorphe est l'idée d'utiliser des éléments de design référant à un objet d'origine, pour une application numérique. Citons l'exemple de l'icône de la corbeille, sur

⁶⁸Benghozi, P., Bureau, S., & Massit-Folléa, F. 2009. Définir l'internet des objets. In L'Internet des objets : Quels enjeux pour l'Europe. Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme. Tiré de <http://books.openedition.org/editionsmsh/84>



l'iPhone, pour identifier la fonction où nous supprimons nos données. Le design du système iOS des iPhones avant iOS 7 suivait cette idée pour designer les icônes et les applications. Steve Jobs adorait le skeuomorphisme, c'est dans la volonté d'éduquer les néophytes au numérique à utiliser les appareils technologiques, qu'Apple a si longtemps désigné tout leur produit sur cette idée. Aujourd'hui, les designers d'interaction considèrent que le public a été suffisamment éduqué et habitué à tous nos dispositifs numériques. Désormais, beaucoup de foyers sont équipés d'ordinateur, de tablettes ou de smartphones. Nous connaissons les gestes qu'il faut faire pour accéder à une fonction de nos appareils, ou cela est intuitif si l'expérience utilisateur a été bien pensée. Nous avons le réflexe de penser qu'une personne âgée et la technologie ne peuvent pas cohabiter. Certes, La majorité des personnes âgées ne font pas l'usage de nos appareils connectés à internet. Mais il est une erreur de penser que c'est le cas pour tous, il existe une diversité chez les personnes âgées. Leurs utilisations leur est encore floues ou trop complexes, car toutes les fonctions qu'elles regroupent se retrouvent accessibles derrière un écran. Nous nous dirigeons doucement vers une ère où nous arrivons à passer outre cette barrière de verre qui enferme ces fonctionnalités devenues pour beaucoup, indispensables à nos usages quotidiens.

⁶⁸Benghozi, P., Bureau, S., & Massit-Folléa, F. 2009. Définir l'internet des objets. L'Internet des objets : Quels enjeux pour l'Europe. Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme. Tiré de <http://books.openedition.org/editionsmsh/84>

Nous souhaitons trouver une solution pour aider les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, parlons des objets connectés ou de l'Internet des Objets, l'IdO. Il traduit la volonté de lier des objets physiques au monde virtuel qu'est le réseau Internet. Pierre-Jean Benghozi, directeur de recherche au CRNS définit l'IdO comme « un réseau de réseaux qui permet, via des systèmes d'identification électronique normalisés et sans fil, d'identifier et de communiquer numériquement avec des objets physiques afin de pouvoir mesurer et échanger des données entre les mondes physiques et virtuels⁶⁹ ».

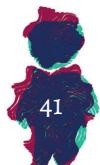
Les objets communiquants en France

Rafi Haladjian est une personne importante dans l'histoire des objets connectés en France. Il lance en 1994 FranceNet, le premier opérateur internet en France. Il fonde ensuite la société Ozone pour travailler sur son projet Violet. Il commercialise en 2003, la lampe DAL, considérée comme un des premiers objets connectés populaires. Cette lampe a l'originalité des fonctionnalités qui lui permettaient d'éclairer notre pièce d'une couleur différente selon plusieurs événements. Elle peut nous informer de la météo, le cours de la bourse, de la qualité de l'air, d'alertes google etc, le tout grâce à sa connexion au WIFI. L'année 2005 marque le lancement du projet Nabaztag, considéré comme



• fig. 2.9 Image du lapin connecté Karrotz

une icône des objets connectés. C'est un lapin connecté qui permet de lire à haute voix les mails et de diffuser de la musique, donner la météo, le cours de la bourse, etc. En 2010, l'objet Karotz succède au Nabaztag. Son même créateur produit actuellement Sense Mother, c'est un objet connecté qui s'apparente à une maman numérique. Reliée à internet, elle réceptionne les informations transmises par les capteurs embarqués des *Motions Cookies*. Ils peuvent détecter et analyser les mouvements des objets et personnes sur lesquels ils sont placés. Ces capteurs sont en mesure d'obtenir d'autres données comme la distance parcourue, la température. Des usages peuvent être définis par l'utilisateur, s'il souhaite analyser son





• fig. 2.10 Image Sen.
se Mother

⁷⁰[Les Numériques,
2014. Rafi Haladjian
présente Mother.
[vidéo en ligne].
Disponible sur:
<https://youtu.be/jOuGRFLNdj8>

⁷¹[CES] Sen.se Mother:
une API publique pour
inviter les déve-
lopeurs dans la
famille, Geoffray
Sylvain, 2015, [en
ligne]. Disponible sur:
<https://www.aruco.com/2015/01/api-sense-mother-ces/>

⁷²Ted, 2010. Gary

sommeil, pouvoir surveiller les entrées et sorties de sa maison, ou encore vérifier la régularité de prise de d'un proche, etc. Si la collecte et l'analyse des données sur les usagers peuvent être un problème au niveau de la vie privée, Rafi Haladjian a sa réponse sur la question. « Si votre enfant est bien rentré chez vous, tous les grands groupes comme Orange, Securitas, Google, Apple, le Crédit Mutuel, etc le savent [...]. Avec Mother, on vous laisse la possibilité de savoir et de maîtriser vos données. Vous ne savez pas ce que ces groupes savent sur vous, vous pouvez vous débarrasser d'un cookie, mais essayez de vous débarrasser de Google⁷⁰ ». L'intérêt de ce produit est qu'il laisse la possibilité à l'usager de pouvoir reprogrammer chaque Motion Cookie pour définir de nouveaux usages.

Ici, les créateurs laissent les utilisateurs créer eux-mêmes les nouveaux scénarios d'usage de leur produit. Il est intéressant de noter que la société Sen.se a ouvert l'accès à l'API⁷¹, l'interface de programmation pour inviter des développeurs à créer de nouvelles applications à Mother. Il serait alors possible d'imaginer les usages possibles du Motion Cookie pour les problèmes liés à l'Alzheimer. Par exemple, surveiller la suivi d'un traitement, détecter des comportements anormaux liés à la progression de la pathologie, etc.

Le mouvement *Quantified Self*

Collecter des données sur l'activité de l'usager et donner son analyse sous forme de data visualisation est issu du mouvement *Quantified Self*. Cette pratique du « soi quantifié » a été impulsée en 2007 par les deux éditeurs du magazine *Wired*, Gary Wolf et Kevin Kelly. Le premier a donné une conférence TED⁷² en 2010, sur le sujet. Il introduit sa présentation par la multitude de données qu'il a collectée la veille grâce à des appareils munis de capteurs. Le conférencier présente les nouveaux usages créés par les applications des smartphones et des objets qui collectent et analysent notre corps, notre humeur, notre temps passé à faire une activité, etc. Ces examens sur soi servent à mieux se connaître, pour éventuellement prédire la vulnérabilité d'une population localisée en fonction du temps et des facteurs environnementaux. La santé évolue au rythme des progrès technologiques, où l'arrivée du numérique engendre des changements dans les usages et les comportements.

L'émergence du mouvement *Quantified Self* répond aux souhaits des citoyens d'être acteur de leur bien-être et de leur santé. Anand Sharma, designer et développeur américain, a développé en 2014, *AprilZero*⁷³, un site internet qui collecte toutes les données captées par des applications de son smartphone. Ainsi, il partage tout son quotidien à travers ce carnet de bord en ligne. Son tableau de bord centralise son activité physique, ses voyages, ses activités culturelles et professionnelles. Lors d'une conférence sur le *Quantified Self*, le designer partage comment l'idée de son projet lui est venue; il n'a pas trouvé de solutions permettant de regrouper et croiser les données collectées depuis différentes applications ou objets connectés sur le corps humain⁷⁴. Cela fait un an qu'Anand rend sa vie transparente et accessible à internet. Son premier objectif via ce site, est d'améliorer ses performances en course. Maintenant, il cherche à améliorer sa santé en suivant sa progression et les personnes qui le suivent l'encouragent via les réseaux sociaux. Le succès de son projet lui a fait réaliser qu'une grande communauté serait prête à payer pour obtenir les services du site⁷⁵. Ce futur service pourrait être une solution

Wolf: *The Quantified Self*. [vidéo en ligne]. Disponible sur: http://www.ted.com/talks/gary_wolf_the_quantified_self

⁷³Anand Sharma, "AprilZero", 2014, <https://aprilzero.com>

⁷⁴*Quantified Self*, "Anand Sharma: April Zero and Me", 2014, [vidéo en ligne]. Disponible sur: <https://vimeo.com/118757669>

⁷⁵Anand Sharma, "Introducing Gyroscope", 2015, [en ligne]. Disponible sur: <https://medium.com/gyroscope-innovations/introducing-gyroscope-30b63d542f75>



pour prévenir la maladie d'Alzheimer. À usage fréquent, il serait possible de détecter les changements de comportement, les désorientations, l'isolement social, etc, signes précurseurs de la maladie.

⁷⁶Edao, Comment ça marche ?, 2010, [en ligne]. Disponible sur: <http://www.edao.com/établissement/comment-ca-marche/>

⁷⁷Link Care Services, À propos de LCS, 2006, [en ligne]. Disponible sur: <http://www.linkcareservices.com/company/about-lcs/>

Edao

Edao⁷⁶ est un système de vidéo-vigilance mis au point par la société *Link Care Service*⁷⁷, société qui utilise les nouvelles technologies au service des personnes en perte d'autonomie.



Le système analyse le comportement des patients dans leur établissement et détecte les situations à risques. Lorsqu'une chute ou comportement anormal est repéré, l'information visuelle est transmise à une assistance qui choisit d'alerter les aidants ou les secours en cas de besoin. Ce type de système technologique de surveillance permet de rassurer les proches inquiets pour le malade. Le risque d'accident est fréquent lorsqu'il est seul à domicile.

Il est important de penser à l'éthique de ce genre de solution. Elle pourrait être remise en cause et risquerait de déresponsabiliser l'entourage au sujet du malade. Même si la famille est rassurée, a-t-il envie de vivre entouré d'une masse d'assistances technologiques pour être surveillé ?



Les systèmes de géolocalisation

D'autres dispositifs de repérage des malades existent comme le bracelet GPS BlueGard⁷⁸ qui alerte les proches en cas de fugue. L'objet géolocalise en permanence le proche pour rassurer la famille au sujet des problèmes d'errance et de déambulation. L'objet est couplé à un service qui permet de contacter l'entourage d'un malade lorsque ce dernier est détecté comme perdu. Afin de garantir la recherche d'un proche qui fugue dans un délai rapide, une équipe de personne est disponible à tout moment afin de répondre aux besoins des aidants lorsqu'ils sont stressés par une absence d'une durée anormale et inquiétante. Le bracelet Bluegard semble être une solution efficace pour retrouver un proche, mais reste assez coûteux. Le service loue l'objet et les accessoires et vend l'abonnement qui s'élève à 69€/mois. Une autre contrainte est de faire accepter le port du bracelet à une personne malade, il est possible qu'un malade d'Alzheimer refuse de le porter. Le bracelet a l'apparence d'une montre numérique qui possède un écran épais. Il est verrouillé par une clé spéciale, qui est généralement gardée par l'aide afin que l'usager ne s'en sépare pas.

La montre connectée Vivago⁷⁹ sert à surveiller la santé des personnes âgées ayant des besoins spécifiques ou atteintes de maladies chroniques. Composée de capteurs de mouvements et d'activité, elle collecte en permanence des mesures physiologiques sur l'usager. La montre permet d'aider le patient, la famille, les aidants et le personnel soignant. Elle s'adapte au maintien des personnes âgées à domicile ou à l'aide du personnel soignant dans les établissements gériatriques. À domicile, l'objet communique avec une base reliée au réseau téléphonique du résidant, afin d'émettre un appel si l'usager à

- fig. 2.12
Photographie de Maja Daniels

- fig. 2.13
Photographie de la montre Vivago

⁷⁸BlueLinea, Bracelet Bluegard Votre partenaire autonomie et sécurité, 2006, [en ligne]. Disponible sur: <http://www.bluegard.fr/index.html>

⁷⁹Vivago, La montre multifonction Vivago, [en ligne]. Disponible sur: <http://www.vivago.fr/montre-multifonction.html>

⁸⁰Ben Schiller, *This Kid*



Designed a wearable health device for his grandfather with Alzheimer's, Fast Company, 2014, [en ligne]. Disponible sur: <http://www.fastcoexist.com/3034118/this-kid-designed-a-wearable-health-device-for-his-grand-father-with-alzheimers>

• fig. 2.14 Image tirée

besoin d'assistance. En établissement, le système permet de détecter l'errance en condamnant la porte d'entrée du bâtiment s'il tente de fuguer. Elle sert également de suivi des données d'activité pour les infirmières afin de mieux comprendre les besoins du patient et d'assurer une meilleure prise en charge. Un bouton d'alerte permet d'appeler une infirmière afin d'intervenir le plus rapidement possible et ne pas laisser seul trop longtemps un patient. La montre détecte aussi la chute et alerte également le corps médical. Cet objet connecté est efficace pour soulager les infirmières dans la prise en charge des personnes âgées en établissements gériatriques, mais il reste



d'une vidéo de présentant Kenneth Shinozuka et son invention

coûteux, le modèle de base est commercialisé à 450€ et requiert un abonnement de 45€/mois pour obtenir le suivi médical complet d'un patient placé en établissement.

Kenneth Shinozuka⁸⁰, est un jeune de 15 ans qui a mis au point un dispositif qui permet d'être alerté lorsque son grand-père, atteint d'Alzheimer quitte son lit. Sous forme d'un petit capteur de pression fixé à la chaussette de son aïeul, il envoie une notification sonore sur les smartphones des aidants afin d'être alerté par les déambulations. Kenneth a créé cette invention pour rassurer sa tante qui prend en charge son grand-père. Avant l'arrivée du dispositif, elle devait rester éveillée

toute la nuit pour surveiller son proche. Désormais, elle n'a plus à se réveiller toutes les 30 minutes chaque nuit pour veiller à son grand-père. L'invention de ce jeune garçon peut-être plus intéressante que le bracelet Bluegard, car le dispositif technologique est léger et presque invisible pour son usager.

Le bracelet GPS pour améliorer la vie des patients a été repensé par la designer Marie Coirié avec une vision différente. Son projet Deci-delà⁸¹ est une montre qui permet de pallier à la perte de repères spatio-temporels. Contrairement aux solutions de localisation citées plus haut, la montre requiert les capacités de l'usager, et tend à les valoriser. Elle possède

⁸¹Marie Coirié,
Deci-delà, 2008, [en ligne]. Disponible sur:
<http://www.mariecoirie.fr/projets/deci-dela/>

⁸²Emily Keller, *Remind music for memory*,



deux usages : le premier lui permet de se repérer dans le temps grâce à un cadran divisé par le nombre de moments clés de sa journée. Le second usage l'aide à retrouver son chemin pour rentrer chez lui lorsqu'il se perd. Le cadran comporte une flèche qui lui indique quelle direction prendre. Cet objet ne garantit pas à la personne de retrouver son chemin, mais il lui donne la possibilité de le faire. Il permet de valoriser ses capacités en lui montrant qu'elle n'est pas totalement assistée. Il peut-être considéré comme un objet thérapeutique. La simplicité des deux dernières inventions citées est la clé d'une solution adaptée pour aider les personnes concernées par la maladie.

• fig. 2.15
Photographie du
projet Deci-delà de
Marie Coirié



2014, [en ligne].
Disponible sur: <http://www.emilykeller.ca/remind/>

- fig. 2.17
Photographie du robot

- fig. 2.16
Photographie de l'objet connecté
Remind d'Emily Keller

Le projet ReMind⁸²

Un autre objet connecté à but thérapeutique a vu le jour récemment, ReMind permet d'associer un morceau de musique à une personne. Il fonctionne comme un lecteur mp3 relié à une application smartphone. Il permet de jouer la musique qui est associée à un proche d'un malade d'Alzheimer. Cette solution s'appuie sur les bienfaits de la musicothérapie, du fait que nous associons des musiques à des événements importants ou à des personnes proches de nous. Si l'objet n'aide pas à se souvenir, il peut également apaiser l'usager en réduisant son stress en jouant la musique qui lui est familière. La solution proposée



par la designer d'interaction Emily Keller et son équipe est intéressante, car l'objet s'appuie sur les émotions comme levier pour la stimulation des souvenirs. De plus, il aide l'usager à conserver une vie sociale en essayant de préserver la possibilité d'interagir avec lui. Il est important d'apporter des solutions technologiques pour aider les personnes touchées par la maladie, en évitant d'être dans une perspective de subordination. La technologie ne peut pas remplacer l'aide d'une personne, cependant, elle a plus de sens lorsqu'elle favorise le maintien des liens sociaux avec le souffrant, ou si elle l'aide pour stimuler sa mémoire et ses sens.



La robotique et la maladie d'Alzheimer

thérapeutique Paro

La robotique permet également de faire face à la maladie. Paro⁸³ est un robot thérapeutique à l'apparence d'un bébé phoque développé au Japon dans le but de prévenir le déclin cognitif. Il est doté de plusieurs fonctions, comme retenir un nom, manifester des émotions et il réagit aux caresses. Il a été pensé comme un animal de compagnie, sans les risques de morsures, d'allergie ou d'effrayer les personnes âgées. Il favoriserait le maintien de la socialisation des patients dans les usages en milieu hospitalier. Il est utile pour distraire l'attention des malades d'Alzheimer, lorsqu'ils s'agitent ou se sentent stressés. Il aide beaucoup à recréer le lien entre l'aïdant et un patient lorsque les troubles d'aphasie sont marqués⁸⁴. Paro aurait

⁸³Paro, *Therapeutic Robot*, 2005, [en ligne]. Disponible sur: <http://www.parorobots.com/>

⁸⁴Zoomdici, Un robot-phoque japonais pour aider les malades d'Alzheimer, 2014, [vidéo en ligne]. Disponible sur: <https://vimeo.com/123959164>





d'autres avantages thérapeutiques comme la baisse de la pression sanguine, du rythme cardiaque et la prévention de dépression. La société française Aldebaran⁸⁵, spécialisée en robotique, développe le robot Nao qui permet d'être un assistant personnalisé. Il dispose d'une intelligence artificielle qui lui permet de répondre aux questions orales qui lui sont posées. Il est capable d'adapter son comportement selon la personne avec qui il interagit grâce à la reconnaissance faciale. Utilisé en maison de retraite, il est utilisé afin de stimuler les fonctions cognitives des patients. Aldebaran offre la possibilité de créer des nouveaux usages en proposant aux développeurs volontaires d'imaginer des applications via leur kit de développement⁸⁶. Il est possible de créer des nouveaux usages pour l'éducation, l'assistance à domicile, l'animation, etc.

Paro et Nao sont deux compagnons qui proposent des expériences positives, mais ils restent des solutions assez coûteuses, 6000€ pour Nao et environ 6700€ pour le bébé phoque robotique. De plus il convient de veiller à ce que ces solutions robotiques permettent l'interaction avec les patients et éviter qu'ils se replissent sur eux-mêmes.

Nous avons vu quelles sont les solutions technologiques existantes efficaces pour améliorer le quotidien des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, les moyens technologiques nous permettent d'aider les personnes concernées pas la pathologie, de rendre leur vie plus simple face aux problèmes rencontrés, mais il est important de les utiliser afin de conserver le lien social avec le proche. Il ne doit pas être conçu et pensé comme un moyen de substitution au contact humain. Il est indéniable que l'aide d'une personne sera toujours la plus efficace dans la prise en charge du patient, cependant, nous avons vu que cela représente une lourde tâche qu'il est possible d'alléger à l'aide d'objets connectés ou d'application.

- fig. 2.18
Photographie du robot Nao d'Aldebaran.

⁸⁵Aldebaran <https://www.aldebaran.com/fr>

⁸⁶Aldebaran,
Développer avec
NAO, 2014, [en ligne].
Disponible sur:
<https://www.aldebaran.com/fr/solution-robotique/robot-recherche>





• fig. 2.19
Photographie du produit d'Edao

• fig. 2.20
Photographie du pillié connecté

⁸⁷ David Shamah, La cartographie cérébrale pour lutter contre Alzheimer, *Times of Israel*, 2015, [en ligne]. Disponible sur: <http://fr.timesofisrael.com/la-cartographie-cerebrale-pour-lutter-contre-alzheimer>

• fig. 2.21
Photographie de l'Occulus Rift au service des seniors



Conclusion

Les avancées technologiques et la recherche scientifique progressent. Dans quelques années, les scientifiques seront en mesure de stimuler l'activité cérébrale. Ils pourront cartographier⁸⁷ les maladies du cerveau afin de mieux les comprendre et les traiter. Dans l'attente des ces avancées pour lutter contre la maladie d'Alzheimer, nous avons vu que des solutions technologiques innovantes se sont développées dans le but d'aider les personnes touchées par la pathologie. Une fois la pathologie diagnostiquée, son incurabilité et son issue ne doivent pas empêcher les concernés de vivre. Pour lutter contre les troubles causés par la maladie, il convient de prendre les bonnes mesures pour limiter sa progression et diminuer l'impact sur le malade et ses proches. Il faut veiller à ce que l'entourage aide le proche souffrant à garder une bonne hygiène de vie, à stimuler sa mémoire et à solliciter ses capacités encore conservées pour ralentir au maximum le déclin cognitif. Le maintien de l'autonomie est très important pour que l'aide ait la possibilité de se décharger un peu. De telle façon qu'il demeure le plus longtemps possible un proche. Nous avons vu également que des objets connectés seraient en mesure de résoudre plusieurs problèmes liés à la maladie. Il convient de penser qu'un écosystème de solutions technologiques permettrait de couvrir le





maximum de ces difficultés. Un des objectifs de la domotique est de permettre aux personnes en perte d'autonomie de continuer à vivre dans son domicile. La démocratisation des ces objets connectés est en train de changer la façon dont on se soigne, on parle aujourd'hui de e-santé. Ils peuvent devenir des objets thérapeutiques dans le suivi de la maladie, en plus de l'aide des proches. Afin de proposer une solution qui a du sens, le designer d'interaction doit prendre en compte les problématiques rencontrées par l'aidé et l'aistant, il imagine les usages et les interactions possibles avec les technologies disponibles. L'objet communiquant prend sa place dans les solutions à apporter pour lutter contre la maladie d'Alzheimer. Il doit veiller à maintenir l'autonomie du bénéficiaire et entretenir le lien avec son proche. Afin d'éviter le maximum d'obstacles à son usage, il doit s'assurer de ne pas donner l'impression d'être intrusif et être simple d'utilisation pour une personne présentant un déclin cognitif. L'objet doit être en mesure d'assister le patient, tout en stimulant sa mémoire pour ne pas aggraver les troubles cérébraux. L'usage d'un tel objet est une solution non médicamenteuse ou le numérique peut-être considérés comme un nouvel élan dans les habitudes de soin.

• fig. 2.22
Photographie d'une personnage âgée utilisant son smartphone

• fig. 2.23
Photographie du robot Nao présenté dans un établissement accueillant des seniors

• fig. 2.24
Photographie du service Smarthings

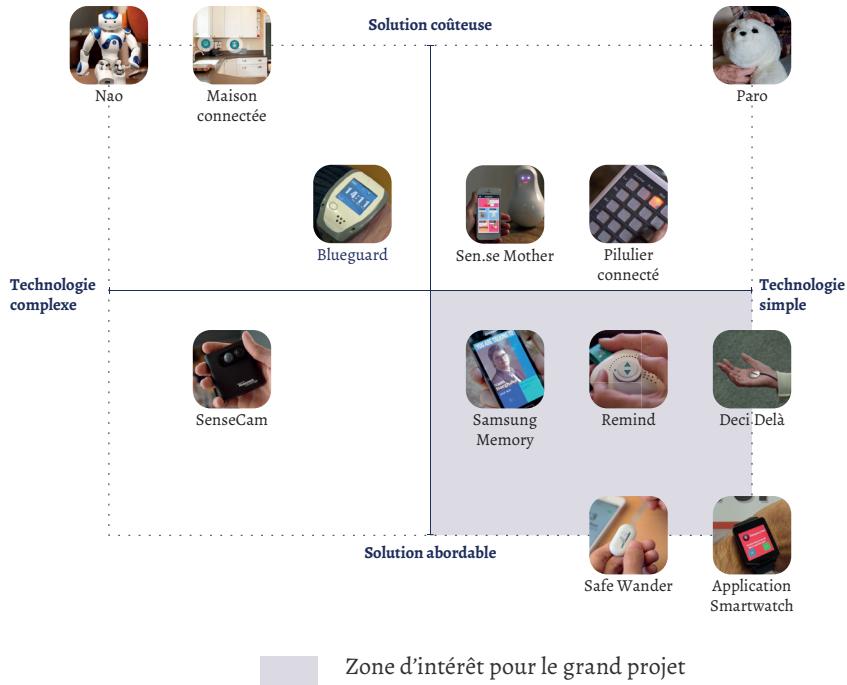




Partie III

Vers le grand projet

Mapping des solutions existantes



Axe de travail

Le tour d'horizon sur l'Alzheimer pour cerner la maladie et ses problèmes et l'énumération des solutions a permis de faire mûrir ma réflexion sur une réponse créative que je peux développer en tant que designer d'interaction. L'idée est d'éviter de recréer un nouvel objet communiquant, pour concurrencer ceux déjà existants sur le marché. Mon axe s'oriente plus sur la réappropriation d'un objet communiquant déjà lancé pour designer des usages. Ensuite, il convient de penser à un objet discret, léger qui ne s'identifie pas à des dispositifs technologiques complexes. Le projet *Safe Wander*, de l'inventeur Kenneth Shinozuka cité dans la partie II reste très simple, discret et accessible financièrement, mais il est pertinent et plein de sens. Le marché des bracelets connectés, des smartwatches est en plein essor depuis quelques années. Je souhaite réaliser une application gratuite pour les montres intelligentes, pour créer un service qui requiert seulement l'achat d'une montre intelligente pour le malade d'Alzheimer.

L'application pour la smartwatch aura une interface très simple et demandera peu voir pas d'interaction pour éviter une confusion dans l'usage. Elle sera bien évidemment reliée au smartphone de l'aidant qui contrôlerait les fonctions de l'application. Elle pourra être bénéfique pour l'aidé et l'aidant, pour maintenir leur lien social. Ce programme intégré à la montre permettra des utilisations comme afficher des rappels ou des activités par de différentes vibrations ou différents sons, pour créer une sémiotique propre à l'usager qui l'aidera à le stimuler. Il sera possible d'associer des sons, des couleurs, des vibrations à un contexte. Cette activité se fera avec l'aidé et l'aidant pour les rapprocher toujours dans le but de maintenir leur lien. Un cas d'usage précis serait de planifier des rappels, pour éviter le problème de répondre aux mêmes questions posées par le malade de type: «Quand est-ce qu'on mange ?», «Qu'est-ce qu'on mange ?», qui peuvent être très pesant pour l'entourage.



L'idée est d'avoir une application gratuite, qui sera compatible avec les derniers modèles de montres intelligentes, sous les systèmes d'exploitation type Android Wear ou la montre Apple Watch. Pour le grand projet, le but sera de prototyper cette application et l'intégrer dans une smartwatch. L'autre partie du travail sera de travailler avec des développeurs pour rendre l'application interactive et de collaborer avec des chercheurs pour développer l'intérêt de la vibration et du son pour la stimulation. Il convient de penser à toute la communication du projet à savoir l'identité visuelle, déterminer les plateformes sur lesquelles communiquer. En amont, le rétroplanning, la budgétisation, définir les itérations des prototypes de l'application et la scénographie du stand pour présenter ce projet.



Interviews

Annexe 1 : Discussion sur la maladie d'Alzheimer et la mémoire avec Geoffrey Dorne, Designer d'interaction

■ As-tu déjà travaillé sur la problématique de la maladie d'Alzheimer ?

C'est un sujet sur lequel j'ai travaillé récemment. Le projet touchait à la mémoire, l'Alzheimer et surtout la mémoire pour les personnes âgées.

■ Quelle était la solution proposée par ce projet ?

Le projet s'appelle « Ligne de mémoire », j'ai travaillé avec un EHPAD, Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes. C'est un établissement similaire à une maison de retraite qui est médicalisé. Il y a essentiellement des personnes âgées, et il y a parmi elles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'idée était de faire travailler leur mémoire. Pas forcément sous forme de jeu, plus sous forme de témoignage pour partager cette mémoire avec les futures générations: enfants, petits enfants, etc.

■ Sous quelle forme est matérialisé ce projet ?

Le constat a été de réaliser une application sur tablette. L'idée était de créer une timeline, depuis la naissance de la personne jusqu'à aujourd'hui. Sur la droite de cette ligne, il y a des petites bulles, elle va pouvoir enregistrer des souvenirs. Elle va en 1943, elle clique sur ajouter un souvenir, pour y ajouter du son, taper du texte, enregistrer une photo, une vidéo, faire un petit dessin éventuellement, etc. L'application n'est pas utilisée par la personne seule, il y a des médecins, des aides-soignants, des médiateurs, etc. On ne la laisse pas toute seule devant l'application. Donc tout ceci se passe sur la droite de la timeline. Ensuite, j'ai constaté c'est que lorsqu'on demande à une personne



âgée « raconte-moi tes souvenirs, ta mémoire », ce n'est pas évident à sortir. Donc sur la gauche de la timeline, il y a des archives de l'INA, l'Institut National des Archives, il y'a des archives vidéos, des titres de presse, il y a plein d'éléments de l'époque. Donc la personne âgée remonte en 42, elle voit que la une de Libération c'était tel ou tel sujet. Elle va se dire « Ah oui, c'est vrai, à cette époque j'ai fait ça » ou alors si elle remonte dans les années 80, elle va voir une vidéo du journal de 20 heures, et là ça va lui faire démarrer ses souvenirs. Donc le système était d'avoir un input, pour provoquer un output. C'est un système de mémoire assez simple auquel je me suis intéressé pendant mes études aux arts déco, où je me suis énormément intéressé aux sciences cognitives, et toutes les sciences du cerveau. Il existe plusieurs types de mémoire, long terme, court terme, etc. Lorsque l'on remémore un souvenir, on l'extractit pour le réenregistrer une nouvelle fois. Une fois raconté, il se réenregistre, donc la mémoire peut se déformer. La mémoire peut se réécrire.

■ **Oui c'est ce que je me dis lorsque je revois d'anciens amis une fois par an et que nous ré-évoquons des souvenirs antérieurs. La mémoire se conserve, mais certains souvenirs ont l'air différent pour certains.**

C'est là où par rapport à ce projet Ligne de mémoire, il y a le double sens de mot mémoire, la mémoire du cerveau et aussi le devoir de mémoire, la mémoire collective. Comme partager cette application avec ta famille. « Tiens mamie, à telle époque tu avais fait cela », le côté social est important. As-tu des proches concernés par la maladie d'Alzheimer ? Non, pas à ma connaissance, je n'ai pas une grande famille et donc pas de proche touché par la maladie.

■ **Pourquoi cette problématique t'a intéressé ?**

En tant que designer, je m'intéresse aux problématiques humaines. Et lorsqu'il y a des enjeux humains, cela me touche et j'ai envie de travailler dessus. Ça peut être différentes problématiques, j'ai travaillé avec la Croix Rouge, à la recherche

contre le Sida. Les enjeux humains priment sur les enjeux économiques, politiques. C'est plutôt dans mon cœur de métier.

■ **Que penses-tu des applications existantes au service de la mémoire ?**

J'ai des personnes âgées dans mon entourage qui font des exercices de mémoire dans des clubs ou avec le médecin. Tu as une application rigolote, le professeur Kawashima sur la Nintendo DS. C'est très intéressant d'avoir ce genre d'exercice sous forme de jeu.

■ **Notre mémoire est-elle moins bonne de nos jours ou peut-on parler d'évolution de celle-ci ?**

Il y'a une histoire que j'aime beaucoup dans la Grèce Antique. Il y avait de grands penseurs qui étaient capables de se rappeler avec une mémoire incroyablement gigantesque. Ils modé-lisaient mentalement un lieu, une pièce. Et plutôt que de se rappeler de l'objet dont il doit se souvenir, comme les quarante décimales de π , la personne va se rappeler dans quelle pièce ce dont il avait besoin. Par exemple, le code WI-FI où nous sommes, je ne m'en rappelle pas, mais je sais qu'il se trouve au 3e étage dans la pièce rouge, par exemple. Et cette pièce je peux donc m'en rappeler. J'utilise beaucoup ce procédé pour avoir de la mémoire sur certains projets. Il y a aussi une autre méthode pour retenir par exemple une quinzaine d'objets. Je vais modé-liser mentalement le trajet pour aller de chez moi au travail, et associer un objet à un moment de ce trajet. Il existe des documentaires très intéressants sur les autistes, qui ont une super mémoire [...].

■ **Penses-tu que les avancées technologiques permettent de pallier au problème de mémoire ?**

Pour rebondir encore sur la question précédente, il y a le numérique qui a modifié nos mémoires. Il a externalisé notre mémoire, il y a beaucoup d'articles sur le New York Times qui disent que nous devons bêtes, que notre mémoire c'est internet. Les études menées sur des adolescents montrent



qu'ils sont incapables de se remémorer d'autant de numéro de téléphone que nos grands-parents. Par contre ils sauront où retrouver ces numéros, dans leur téléphone. Pareil pour chercher les informations, ils savent comment utiliser Google pour les trouver. Ils connaissent le schéma pour retrouver l'information, mais ils ne retiennent pas l'information en elle-même. Donc le numérique déforme bien notre mémoire. Le numérique aide aussi notre mémoire, comme les applications qui existent pour la faire travailler, stimuler la mémoire. Et nous avons toujours fait des listes sur papiers, etc. Par contre je ne suis pas sûre des applications qui permettent de retrouver d'anciens souvenirs, notre mémoire.

■ **En lien avec les objets connectés pour la mémoire, que penses-tu de la SenseCam ou des ses équivalents actuels ?**

Oui le petit pendentif de Microsoft qui permettait de prendre des instantanées à intervalle régulier. Il y a aussi des applications sur smartphones qui permettent la même fonctionnalité, il suffit de l'accrocher autour du cou pour se géolocaliser, prendre des photos, etc. Toute la question est à quel moment va re-regarder ta journée, tes semaines ? Parce que le faire sur le temps, la santé c'est intéressant, mais quand est-ce qu'on est disponible pour consulter ces données, c'est plus compliqué. Orange avait sorti le projet *Memory Life* il y a un petit moment, où j'avais travaillé dessus. L'idée était de mettre des souvenirs dans un coffre fort numérique en ligne comme la boîte à souvenir qu'on mettait sous notre lit. Le projet n'a pas trop marché, il y a eu très peu d'utilisateurs, le projet doit encore exister en ligne.

■ **Connais-tu des objets connectés qui permettrait d'aider la mémoire ?**

Je reviens de l'événement Futur en Seine, et je n'ai pas vu, à ma connaissance d'objet qui traite de la mémoire. Il y a eu énormément d'objet lié à la santé, pour surveiller le diabète, le poids, etc. Mais en revenant sur le précédent de réminiscence d'input/output, le fait d'avoir un objet dans les mains, quelque chose

de lumineux, cela va me permettre de stimuler ma mémoire. Par exemple la petite imprimante connectée *My Little Printer*, permet de rendre tangible des éléments du numérique, le rendre précieux. Par exemple, un tweet disparaît, on ne s'en rappelle pas, par contre un tweet imprimé, peut-être que l'ont s'en rappellera, car il aura été imprimé, rendu tangible. Je pense que ce retour à l'objet, ce retour au tangible, à la matière, à l'objet. La matérialisation du numérique vient peut-être retransformer encore une fois notre mémoire. Par exemple, si j'ai un device en bois, l'affect que je vais lui porter sera plus grand qu'un objet en plastique avec une dalle de verre pour écran. Et je me projetterai peut-être plus dedans.

■ **Que penses-tu du projet Qleek, ces petites dalles en bois pour matérialiser des médias numériques afin de les lire sur un device tangible ?**

Je l'avais croisé également à Futur en seine, je trouvais ça intéressant pour la mémoire d'une playlist. Il change aussi le rapport avec la musique, le fait qu'on matérialiser à nouveau ce média. Je pense que l'approche est bonne dans cette voie-là.



Annexe 2 : Interview de Greg Madison, Designer IHM

■ Peux-tu te présenter s'il-te-plait ?

Je suis Designer d'IHM innovante, infographiste, scénographe, et metteur en scène. Je m'occupe de tout ce qui touche de près ou de loin à la perception, soit en matérialisant des interfaces utilisateurs, soit en créant de nouveaux concepts d'usage et en les mettant en scène pour les rendre accessibles à la compréhension. Mon parcours est assez atypique. Pourtant, il était tout tracé pour que je puisse faire ce que je fais aujourd'hui. Mon père avait une entreprise d'électronique. J'ai toujours grandi entouré d'appareils très sophistiqués et d'ordinateurs. Mais ce qui m'a réellement conditionné, c'est de recevoir pour mes 6 ans une boîte de magie. Dès lors, cette passion me dévora jusqu'à ce que je devienne bel et bien magicien illusionniste professionnel. Fusionner la technologie et la magie m'a toujours paru évident et cela m'a donné l'envie de conceptualiser des appareils capables de superposer véritablement le monde numérique sur le monde réel.

■ As-tu déjà travaillé sur la problématique de l'Alzheimer ?

Pas directement sur la maladie en elle-même, mais il y a une problématique sur les séniors qui revient dans tous les projets, que ça soit en robotique, en intelligence artificielle et ainsi de suite. Du coup tu vas plus adapter les cas d'usage à cette maladie en plus, mais pas très loin des problèmes sur les séniors, sur certains points évidemment.

■ As-tu déjà eu cette crainte de perdre la mémoire ?

J'ai plutôt une très bonne mémoire, on me dit que j'efface les détails, mais généralement je me souviens de détails absurdes, et beaucoup. Et plus c'est absurde et plus je m'en souviens, je ne sais pas pourquoi, je suis une éponge à bêtises. Et effectivement, la folie est un sujet qui me fascine et qui m'intéresse beaucoup. J'ai du mal à comprendre qu'un organisme similaire au mien, comme un appareil qui serait cassé, puisse créer des bugs. Tu vois quand tu vois des fous dans la rue, tu te demandes,

mais est-ce qu'ils sont nés comme ça, est-ce qu'à un moment ça a swifté, est-ce que moi-même je peux passer de l'autre côté ? Il y a en effet plein de questionnement. Et effectivement j'ai actuellement une crainte, j'ai en effet une bonne mémoire, c'est elle qui me permet de faire mes créations, car je mixe absolument tout ce que je retiens. Et ma crainte serait d'avoir une rupture d'anévrisme et du coup ne plus pouvoir accéder à cette mémoire.

■ Que sais-tu de la maladie, des recherches et avancées technologiques ?

J'ai une version un peu transversale, je suis beaucoup ce qui tourne autour du transhumanisme. Je pense vraiment que c'est vraiment vers ce que nous tendons à allez, pour différentes raisons. Je pense que l'Alzheimer, qui est un problème pour l'instant, n'en sera plus un bientôt. La majorité des gens pensent que la machine c'est mauvais, les robots vont tuer des humains, enfin ce genre de choses. Pour moi, ce n'est pas du tout ça, plus tard on fusionnera l'un dans l'autre, et nous ne serons plus en mesure de faire le distinguo. On s'est adapté à la machine, en extériorisant notre mémoire, car on sait que cette 2^e partie de nous même peut stocker de l'information. On a créé une connexion logique, presque télépathique avec nos appareils qui nous permet de retenir de l'information pour nous. Aujourd'hui, la technologie est exogène et grâce à l'endogène, quand on laura implantée au corps humain, la mémoire sera infaillible. On pourra regarder le film de sa vie, comme dans pas mal de séries notamment un épisode de Black Mirror ou de film de science-fiction. En attendant, le hic c'est que nous savons qu'il y a plusieurs raisons de la maladie, que cela soit génétique, par rapport à l'alimentation, l'environnement, etc. La question est de savoir de quel côté prendre la problématique, faire de la prévention, dire qu'il faut manger plus d'oméga 3 pour la mémoire et éviter les déodorants composés d'argent,



car cela peut aggraver la maladie. Mais si on applique cela à la maladie, on peut l'appliquer pour tout. Est-ce qu'on ne nous rentrerons pas dans des applications ou objets anxiogènes ? Car ils rappelleraient constamment à la personne « bon bah, tu vas mourir, et si tu ne fais pas ça, tu mourras moins vite ». Mais je suis très optimiste sur cette question. Aujourd'hui, nous sommes capables de choses totalement folles que nous ne pensions pas autrefois. Un exemple tout bête, des scientifiques ont trouvé qu'avec des cellules d'une souris croisée avec les reins d'une souris, permettent de faire repousser des dents.

■ **Que penses-tu des solutions actuelles ?**

En attendant, je créerai une application qui permettrait d'aider les gens en attente de la bonne solution. Car aujourd'hui, il est clair que nous pouvons juste les aider à ce qu'ils s'accrochent à leurs souvenirs. Je trouve que la prévention mal faite pourrait nuire, l'exemple des paquets de cigarettes avec ces photos et le « fumer tue », je ne trouve pas ça cool. Imagines, si tous les objets autour de toi seraient en permanence ne train de dire que tu es quelqu'un de vulnérable, et que tu ne serais peut-être même pas en mesure de finir la journée, je ne sais pas si c'est la meilleure solution. Le reportage de France 5 sur les robots et les personnes âgées est intéressant. Il montre qu'il suffit de quelque chose de simple, il y avait un robot avec l'apparence d'un phoque. Et lorsque l'on remettait ce bébé phoque dans les mains d'une personne âgée, celle-ci commençait à se réanimer et à réagir. Ce qui est primordial pour une personne atteinte d'Alzheimer, c'est de solliciter en permanence et faire référence à sa mémoire. Un objet communicant parlant pourrait être une solution, comme le Nao d'Aldebaran.

■ **Que penses-tu de la SenseCam de Microsoft ?**

C'est un projet qui a eu le droit à plusieurs formes similaire qui ressort chaque année. Nokia avait sorti un produit très avant-gardiste, à l'époque des blogs, vers 2003. L'objet permettait de stocker sur une timeline les vidéos, les photos que nous prenions et les MMS. Lorsque l'on regardait la timeline, cela

nous permettait de nous remémorer de ses journées. Ce qui est dingue, c'est qu'à l'époque, les gens ne prenaient pas trop de photos à cause de la mauvaise résolution des appareils. Aujourd'hui cela prendrait tout son sens. Le problème est plus lié au hardware. Prenons par exemple les Google Glass. L'autonomie de l'objet est limitée à 30 minutes lorsque je filme avec. J'irai donc plutôt vers un assistant virtuel qui permettrait par la conversation de stimuler la mémoire ou de se souvenir d'événement récent. Un robot sera toujours plus patient qu'une personne ou un proche. Il est très important de jouer avec les émotions, elles permettent d'ancrer plus facilement les événements.

■ **Peux-tu m'en dire plus sur l'intelligence artificielle ?**

Il y'a pas si longtemps, le MIT, le *Machasussets Intitute Technology* avait fait un robot qui avait l'apparence d'un Gremlins pour voir comment les gens réagissaient, communiquaient avec. Ce qu'il faut éviter de se rapprocher du réel, il faut voir les gémini-noïdes. Il vaut mieux avoir une grosse peluche qu'un robot ressemblant à un humain.



Références

1. France Alzheimer. La maladie d'Alzheimer inquiète 86% des Français. In : France Alzheimer [en ligne]. Disponible sur : <http://www.francealzheimer.org/>
2. Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer, 2009, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/09/dp090325.pdf>
3. Tout le monde en parle, 2012. Alzheimer à 35 ans. [vidéo en ligne]. Disponible sur : <https://youtu.be/d8TKayWEAvc>
4. AMA Diem <http://www.amadiem.fr/>
5. Alzheimer's Association <http://www.alz.org/>
6. Alzheimer's Association. *Know The 10 Warning Signs of Alzheimer's*, 2009, [en ligne]. Disponible sur : http://www.alz.org/national/documents/checklist_10signs.pdf
7. Portrait du médecin Aloïs Alzheimer, 2014, [en ligne]. Disponible sur : <http://medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/alzheimer.html>
8. Propos recueillis sur le site de la Fondation pour la Recherche Médicale, 2012. [en ligne]. Disponible sur : <http://frm.org/alzheimer/comprendre-maladie.html>
9. *Auguste D and Alzheimer's disease, Department of medical history*, 1997, [en ligne]. Disponible sur : <http://alzheimer.neurology.ucla.edu/pubs/alzheimerLancet.pdf>



10. OMS, la démence, 2009. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
11. Le combat de France Alzheimer en chiffres, infographie réalisée par l'association en 2013.
12. Statistiques sur l'Alzheimer par l'INSERM, l'Institut Nationale de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2009. [en ligne]. Disponible sur : <http://inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
13. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, Cécile Gallez, 2005, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/12454.asp>
14. Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge, Metis Partners, 2010, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Synth%C3%A8se%20Etude%20Reste%20%C3%A0%20Charge%202011%20janv.pdf>
15. Michon Agnès, Gargiulo Marcela, « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient », Cliniques méditerranéennes 1/2003 (no 67) , p. 25-32, [en ligne]. Disponible sur: http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=CM_067_0025#p1
16. *Ibid.* 15
17. *Ibid.* 15
18. *Revisiting the Theory of Retrogenesis*, Verna Benner Carson, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.nahc.org/news/revisiting-the-theory-of-retrogenesis/>

19.N° 2454 - Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. 2005 [en ligne].

Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp>

20.AFP. In Libération, Elle avait voulu tuer sa mère atteinte d'Alzheimer, 9 mars 2015 Article [en ligne]. Disponible sur : http://www.liberation.fr/societe/2015/03/09/elle-avait-voulu-tuer-sa-mere-atteinte-d-alzheimer-2-ans-de-prison-ferme-requis_1217150

21.*Ibid.* 20

22.Haute Autorité de la Santé. « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », 2010, [en ligne]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_d'alzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf

23.Adhap Services, 2014. Témoignage d'un aidant familiale. [vidéo en ligne]. Disponible sur : <https://youtu.be/T8wYdnnMl94>

24.Croisile, Bernard. Tout Sur La Mémoire. Paris : O. Jacob, 2008.

25.George A. Miller. *The Magical Number Seven, Plus or Minus Two: Some Limits on our Capacity for Processing Information*, [en ligne]. Disponible sur : <http://psychclassics.yorku.ca/Miller/>

26.*Ibid.* 24, page 98

27.Mémoire, article de l'INSERM, l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2009.



28.J'ai la mémoire qui flanche, documentaire par Frédéric Courant, Jamy Gourmaud dans C'est Pas Sorcier, 2000.

29.Les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatique en pratique quotidienne, Haute Autorité de Santé, 2009, [en ligne]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_avis_alzheimer_031007_2007_10_05_10_24_44_497.pdf

30.*Ibid.* 44, page 3

31.Les approches thérapeutiques non médicamenteuses, Association France Alzheimer, 2011, page 2, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Les%20approches%20therapeutiques%20non%2omedicamenteuses.pdf>

32.*Ibid.* 46, page 2

33.La musicothérapie, une pratique pleine d'espoir, Liza Fabbien, 2013. [en ligne]. Disponible sur : http://www.lavie.fr/famille/sante/la-musicotherapie-une-pratique-pleine-d-espoir-16-08-2013-43205_414.php

34.Extrait de Faites vous-même votre malheur, de Paul Watzlawick, éditions Seuil 1990.

35.Citation de Schopenhauer, Le monde comme volonté et comme représentation, supplément au livre III, chapitre XXXVIII.

36.Classification des arts, Wikipédia, 2014, [en ligne]. Disponible sur : http://fr.wikipedia.org/wiki/Classification_des_arts#cite_note-1

37.Citation du photographe Henri Cartier-Bresson.

38.Citation de Pierre Bonnard de son Carnet, 1882.

39.Citation du poète Saint-Pol-Roux, extrait de Les féeries intérieures, 1907.

40.Retour vers le Futur, *Back to the Future*, film de science-fiction réalisé par Robert Zemeckis, 1985.

41.*Minority Report*, film de science-fiction réalisé par Steven Spielberg, 2002.

42.*Matrix*, *The Matrix*, film de science-fiction réalisé par Andry et Wachowski, 1999.

43.*Memento*, thriller américain réalisé par Christopher Nolan, 2000.

44.Archive du blog de Claudio Pinahez, 1994. [en ligne]. Disponible sur : <http://web.archive.org/web/19980128045041/http://www-white.media.mit.edu/~pinhanez/personal/>

45.Claudio Pinahez, Manager à IBM Reaseach au Brésil. Profil Linkedin [en ligne]. Disponible sur : <https://www.linkedin.com/in/pinhanez>

46.*Vanya on 42nd Street*, Vanya, 42 rue réalisé par Louis Malle, 1994.

47.Justin Hall, blogeur américain. Profil Linkedin [en ligne]. Disponible sur : <https://www.linkedin.com/in/justin>

48.*Blogging : past, present and future*, article de Sandy Cosser pour Mediatorr, 2011. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.mediatorr.com/blogging-past-present-and-future/>

49.Plateforme de blogging française liée à la radio Skyrock.



- 50.Terme employé dans l'article de John A. Barnes, *Class and Committees in a Norwegian Island Parish* publié dans la revue *Human Relations* (Vol.7, n°1 p.39-58 — l'expression apparaît à la page 44), 1954. [en ligne]. Disponible sur : <http://pierremerckle.fr/wp-content/uploads/2012/03/Barnes.pdf>
- 51.Kronobase, chronologie universelle via le site internet, 2006 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.kronobase.org>
- 52.L'Université Harvard, *Harvard University*, établissement d'enseignement supérieur américain, 1636.
- 53.L'Université Stanford, *Stanford University*, école prestigieuse américaine, 1891.
- 54.Citation tiré de l'opération digitale de sensibilisation Snapzheimer, 2014, [en ligne]. Disponible sur : <http://snapzheimer.org/>
- 55.*Healthme*, Interview du Dr Hugues Paris : l'avenir de la relation médecin-patient passe par les applications mobiles, 2013, [en ligne]. Disponible sur : <http://blog.healthme.fr/2013/04/05/interview-du-dr-hugues-paris-lvenir-de-la-relation-medecin-patient-passe-par-les-applications-mobiles>
- 56.Yassine Boughaba, *Backup Memory*, 2014, [vidéo en ligne]. Disponible sur : <https://youtu.be/d3mv9h3nywc>
- 57.Cap Résidence Seniors, Des anges gardiens à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?, 2014, [en ligne]. Disponible sur : http://www.capresidence-seniors.com/habitat-intelligent-smart-home-1990/_des-anges-gardiens-a-domicile-pour-les-personnes-atteintes-de-la-maladie-d-alzheimer-a32771.htm

58. Silver Économie, *Balance*, une application destinée aux aidants de malades d'Alzheimer, 2013, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.silvereco.fr/balance-une-application-destinee-aux-aidants-de-malades-dalzheimers/316724>
59. Philippe Amouyel, Rester informé sur la maladie d'Alzheimer l'application « Fondation Alzheimer », 2013, [en ligne]. Disponible sur : http://www.fondation-alzheimer.org/sites/default/files/CP_App%27s_Alz.pdf
60. Traduit de l'article “*Lifelogging, An Inevitability* ” de Kevin Kelly, 2007 [en ligne]. Disponible sur : <http://kk.org/thetechnium/2007/02/lifelogging-an>
61. Steve Mann, “*Brief bio*”, 2000, [en ligne]. Disponible sur : <http://wearcam.org/bio.htm>
62. Michael Zennie. “*Tech pioneer with augmented-reality glasses*”, Dailymail, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.dailymail.co.uk/news/article-2175062/EyeTap-augmented-reality-pioneer-Steve-Mann-assaulted-Paris-McDonalds-employees.html>
63. *EyeTap Personnal Imaging Lab. University of Toronto.* Site de l'EyeTap, [en ligne]. Disponible sur : <http://eyetap.org/>
64. Steve Mann, “*Wearable Wireless Webcam and Telemetry*”, 1999, [en ligne]. Disponible sur : <http://wearcam.org/netcam.html>
65. Microsoft Corporation, “*SenseCam*”, 2013, [en ligne]. Disponible sur : <http://research.microsoft.com/en-us/um/cambridge/projects/sensecam/>



- 66.Microsoft Corporation, “Using SenseCam to Alleviate Memory Loss”, 2013, [en ligne]. Disponible sur : <http://research.microsoft.com/en-us/um/cambridge/projects/sensecam/memory.htm>
- 67.Antoine Bayet, Gordon Bell et le projet Total Recall , 2011, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.rslnmag.fr/post/2011/01/12/Gordon-Bell-et-le-projet-Total-Recall-bienvenue-dans-le-monde-de-la-memoire-infaillible.aspx>
- 68.Christy Pettey, *Gartner Says It's the Beginning of a New Era : The Digital Industrial Economy*, 2013, [en ligne]. Disponible sur : <https://www.gartner.com/newsroom/id/2602817>
- 69.Benghozi, P., Bureau, S., & Massit-Folléa, F. 2009. Définir l'internet des objets. In L'Internet des objets : Quels enjeux pour l'Europe. Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme. Tiré de <http://books.openedition.org/editionsmsh/84>
- 70.Les Numériques, 2014. Rafi Haladjian présente Mother. [vidéo en ligne]. Disponible sur : <https://youtu.be/jOuGR-FLNdj8>
- 71.[CES] Sen.se Mother : une API publique pour inviter les développeurs dans la famille, Geoffroy Sylvain, 2015, [en ligne]. Disponible sur : <https://www.aruco.com/2015/01/api-sense-mother-ces/>
- 72.Ted, 2010. Gary Wolf: *The quantified self*, [vidéo en ligne]. Disponible sur : http://www.ted.com/talks/gary_wolf_the_quantified_self
- 73.Anand Sharma, “AprilZero ”, 2014, <https://aprilzero.com/>

74. Quantified Self, “Anand Sharma : April Zero and Me”, 2014, [vidéo en ligne]. Disponible sur : <https://vimeo.com/118757669>

75. Anand Sharma, “Introducing Gyroscope”, 2015, [en ligne]. Disponible sur : <https://medium.com/gyroscope-innovations/introducing-gyroscope-30b63d542f75>

76. Edao, Comment ça marche ?, 2010, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.edao.com/etablissement/comment-ca-marche/>

77. Link Care Services, À propos de LCS, 2006, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.linkcareservices.com/company/about-lcs/>

78. Bluelinea, Bracelet Bluegard Votre partenaire autonomie et sécurité, 2006, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.bluegard.fr/index.html>

79. Vivago, La montre multifonction Vivago, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.vivago.fr/montre-multifonction.html>

80. Ben Schiller, This Kid Designed a wearable health device for his grandfather with Alzheimer's, Fast Company, 2014, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.fastcoexist.com/3034118/this-kid-designed-a-wearable-health-device-for-his-grandfather-with-alzheimers>

81. Marie Coirié, Deci-delà, 2008, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.mariecoirie.fr/projets/decidelala/>

82. Emily Keller, Remind music for memory, 2014, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.emilykeller.ca/remind/>

83. Paro, Therapeutic Robot, 2005, [en ligne]. Disponible sur : <http://www.parorobots.com/>



84. Zoomdici, Un robot-phoque japonais pour aider les malades d'Alzheimer, 2014, [vidéo en ligne]. Disponible sur : <https://vimeo.com/123959164>

85. Aldebaran <https://www.aldebaran.com/fr>

86. Aldebaran, Développer avec NAO, 2014, [en ligne]. Disponible sur : <https://www.aldebaran.com/fr/solution-robotique/robot-recherche>

87. David Shamah, La cartographie cérébrale pour lutter contre Alzheimer, *Times of Israel*, 2015, [en ligne]. Disponible sur : <http://fr.timesofisrael.com/la-cartographie-cerebrale-pour-lutter-contre-alzheimer/>

Iconographie

fig. 1.1 — Image modifiée de la photo originale de Maja Daniels Tiré de la série “*Into Oblivion*” par Maja Daniels - ©, une étude sur les soins dans des institutions gériatriques.
http://majadaniels.com/projects/into-oblivion/#PHOTO_1

fig. 1.2 — Illustration de Robert Carter - ©, <http://www.crackedhat.com/wp-content/uploads/2014/03/Teen-Depression.jpg>

fig. 1.3 — Image modifiée du portrait d’Aloïs Alzheimer
http://lecerveau.mcgill.ca/flash/capsules/histoire_jaune03.html

fig. 1.4 — Images tirées du spot de France Alzheimer « Heureseument qu’ils ne s’en souviendront pas », <http://dai.ly/x2emjdq>

fig. 1.5 — Image modifiée de la photo originale de Maja Daniels Tiré de la série “*Into Oblivion*” par Maja Daniels - ©, une étude sur les soins dans des institutions gériatriques.
http://majadaniels.com/projects/into-oblivion/#PHOTO_1

fig. 1.6 — Image modifiée d’une photo provenant de Tangible Memories, <http://tangible-memories.com/>

fig. 1.7 — Photographie de Getty Image

fig. 1.8 — Illustration de David Bonazzi - ©, <http://www.davidebonazzi.com/blog>

fig. 2.1 — Illustration de David Bonazzi - ©, <http://www.davidebonazzi.com/blog>



[fig. 2.2](#) — Image modifiée d'une photographie du site [lavie.fr](#)

[fig. 2.3](#) — Image modifiée d'une photographie d'Emily Keller- ©, pour le projet *Remind*, www.emilykeller.ca/remind/

[fig. 2.4](#) — Image modifiée d'une scène du film *Memento*, de Christopher Nolan.

[fig. 2.5](#) — Image de la campagne Snapzheimer, <http://www.snapzheimer.org/>

[fig. 2.6](#) — Image de la vidéo de *Samsung Backup Memory project* de Yassine Boughaba- ©, <https://youtu.be/d3mv9h3nywc>

[fig. 2.7](#) — Aperçu du site Moves, <https://move.co>

[fig. 2.8](#) — Photographie de la Microsoft SenseCam, <http://research.microsoft.com/en-us/um/cambridge/projects/sensecam/>

[fig. 2.9](#) — Image du lapin connecté Karotz, <http://openkarotz.filippi.org/>

[fig. 2.10](#) — Image Sen.se Mother, <http://sensemother.com>

[fig. 2.11](#) — Image tirée d'une vidéo de présentation d'Edao, <http://www.edeotech.com/>

[fig. 2.12](#) — Image modifiée de la photo originale de Maja Daniels Tiré de la série “*Into Oblivion*” par Maja Daniels - ©

[fig. 2.13](#) — Photographie de la montre Vivago, <http://www.vivago.fr/SAS/index.php>

fig. 2.14 — Image tirée de la conférence Ted de Kenneth Shinozuka, https://www.ted.com/talks/kenneth_shinozuka_my_simple_invention_designed_to_keep_my_grandfather_safe?language=fr

fig. 2.15 — Photographie du projet Deci-delà de Marie Coirié- ©, <http://www.mariecoirie.fr/projets/deci-dela/>

fig. 2.16 — Photographie de l'objet connecté *Remind* d'Emily Keller- ©, www.emilykeller.ca/remind/

fig. 2.17 — Photographie du robot thérapeutique Paro, <http://www.parorobots.com/>

fig. 2.18 — Photographie du robot Nao d'Aldebaran, <https://www.aldebaran.com/fr>

fig. 2.19 — Image tirée d'un bippeur d'Edao, <http://www.edao.com/établissement/solution/>

fig. 2.20 — Photographie du pilulier connecté Imedipac, <https://www.medissimo.fr/fr/imedipac/>

fig. 2.21 — Photographie de l'Occulus Rift au service des seniors, <http://www.cnet.com/news/elders-visit-italy-ride-roller-coaster-with-oculus-rift/>

fig. 2.22 — Photographie d'une personne âgée utilisant son smartphone

fig. 2.23 — Photographie du robot Nao présenté dans un établissement accueillant des seniors, <https://youtu.be/LSVuJ5FT5uU>

fig. 2.24 — Photographie de la maison connectée de SmartThings, <http://www.smartthings.com/>



Remerciements

Je tiens à remercier les personnes Édouard Foussier, Geoffrey Dorne, Greg Madison et Thomas Thibaut, qui m'ont aidé dans ce travail de recherche, pour les discussions autour de mon sujet.

Je remercie Jonathan Munn pour son suivi, son aide et sa patience. Merci à Nicolas Baumgartner, Félicie d'Estienne d'Orves et Tanguy Bizien qui m'ont aidé à ouvrir mon sujet et étendre mes connaissances sur la mémoire. Merci également à Alexandre Rivaux pour sa patience, sa précieuse aide et son don pour motiver.

Merci à Clémentine Lavieville, sans qui je ne serai pas à e-art-sup aujourd'hui. Je remercie également Stéphane Badey, Julien Munier et les intervenants d'e-art Lyon. Merci à mes camarades de promotion du Département du Design d'Interaction : Max, Kévin, Hugo, Arthur, Gilles, Victorien et Nicolas.

Merci à mes colocataires Maxime et Charles.

Je n'oublie pas mes amis lyonnais, qui me soutiennent à distance.

Merci à Maman et Mamie pour m'avoir transmis la rigueur, leur et l'ouverture d'esprit. Merci à Coraline qui me soutient.



Typographie

Ce mémoire est composé avec les caractères :

Alegreya (texte courant), dessiné par Juan Pablo del Peral pour la fonderie Huerta Tipografica, dans les versions “normale” (texte courant et titres) et “SC” (acronyme), disponible chez <http://www.huertatipografica.com/>

Avenir (notes de bas de page), dessiné par Adrian Frutiger pour la fonderie Linotype, disponible chez <http://www.fonts.com/font/linotype/avenir>

Dossier de recherche imprimé au mois de mai 2015 à Paris.

Le format choisi est celui d'un carnet de santé : 150 x 200 mm.



Contact

Florent Chau

Étudiant en 5e année à e-artsup
Département Design d'Interaction

+33 (0)6 67 91 57 57
florent.chau@gmail.com
www.florentchau.fr

Vous pouvez suivre la suite de ce projet sur le blog:
<https://medium.com/@FloChau>





Florent Chau

Les objets connectés au service
de la maladie d'Alzheimer
2015