



HAL
open science

Préserver le self et l'autonomie des personnes atteintes par une maladie neuro-évolutive à travers le construit socio-technique de médiation Mementop

Julie Golliot, Laurent Maury

► To cite this version:

Julie Golliot, Laurent Maury. Préserver le self et l'autonomie des personnes atteintes par une maladie neuro-évolutive à travers le construit socio-technique de médiation Mementop. 12ième édition actes du congrès Handicap 2022, Jun 2022, Paris, France. pp.104-109. hal-03712026

HAL Id: hal-03712026

<https://hal.science/hal-03712026>

Submitted on 8 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Public Domain

Préserver le self et l'autonomie des personnes atteintes par une maladie neuro-évolutive à travers le construit socio-technique de médiation Mementop

Julie Golliot

Smart Macadam & Laboratoire IMSIC
Nantes & Toulon, France
julie.golliot@smartmacadam.com

Laurent Maury

Smart Macadam
Nantes, France
laurent.maury@smartmacadam.com

Abstract— La préservation de l'autonomie des personnes atteintes par une maladie neuro-évolutive telle que la maladie d'Alzheimer ainsi que le soulagement de la charge mentale pesant sur leurs aidants représente un enjeu sociétal éthique, économique et social. Pour contribuer à y répondre, un consortium interdisciplinaire impliquant experts médicaux, chercheurs et utilisateurs finaux a été créé afin de co-spécifier et de développer le construit socio-technique Mementop. S'adressant à l'intégralité de l'écosystème aidé (patient) – aidants – professionnels de santé, il rassemble au sein d'une expérience utilisateur unifiée l'ensemble des fonctionnalités nécessaires à ces acteurs tout en permettant à l'aidé de rester acteur de son quotidien. Mementop est un dispositif médical certifié qui s'articule autour d'une application pour smartphone partagée entre tous les acteurs de cet écosystème centré sur l'aidé, un produit presse imprimé multi-sensoriel et personnalisable ainsi qu'un service d'assistance aux utilisateurs. Si la première version de ce dispositif est disponible, la recherche se poursuit autour de l'acceptabilité par les séniors, les évolutions de l'interface ainsi qu'autour des techniques avancées en IA pour aboutir à un compagnon intelligent basé sur un modèle prédictif de l'évolution des MNE.

Keywords—Maladies neuro-évolutives; Autonomie; Charge mentale; Construit socio-technique; Stimulation; Lien social.

I. INTRODUCTION & CONTEXTE

Selon l'OMS, d'ici 2030, plus d'un milliard de personnes dans le monde seront âgées de 65 ans et plus. Le *ministère des Solidarités et de la Santé* affirme que la France comptait en 2021 2,5 millions de personnes âgées en situation de perte d'autonomie, ce chiffre devant en toute vraisemblance passer à 3 millions de personnes d'ici 2030, date à laquelle les plus de 60 ans représenteront 21 millions d'individus, contre 18,5 millions aujourd'hui. 1,4 millions de français sont touchés par une maladie neuro-évolutive (MNE) telle que la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Chaque année, 250.000 nouveaux cas de la maladie d'Alzheimer sont diagnostiqués. Selon *France Alzheimer*, 51% des personnes malades vivent à leur domicile et 30% supplémentaires sont hébergées par un proche aidant. Ainsi, moins de 25% des sujets concernés sont hospitalisés ou

accueillis en milieu spécialisé, à l'instar des EHPADs. Aucun traitement médical curatif n'a prouvé une quelconque efficacité clinique. Les traitements médicamenteux disponibles exercent pourtant une pression considérable sur les systèmes de santé ; en France, ces traitements ont été *déremboursés* en août 2019.

Bien que les étiologies diffèrent, les différentes MNE ont quelques symptômes en commun. L'amnésie se présente notamment sous trois formes. Les troubles de la mémoire épisodique tout d'abord, concernent les événements vécus et apparaissent souvent en premier. Le sujet oublie ce qu'il a fait récemment, ce qu'il a mangé à midi ou encore ce qu'il a prévu de faire dans l'après-midi. Les troubles de la mémoire de travail ensuite, témoignent généralement d'une atteinte précoce. Les patients éprouvent des difficultés à retenir un numéro de téléphone le temps de le noter, à mémoriser des indications pour trouver leur chemin ou encore à faire du calcul mental. Enfin, les troubles de la mémoire sémantiques apparaissent la plupart du temps à un stade plus avancé de la maladie. Cela concerne les automatismes gestuels permettant par exemple d'ouvrir une porte, d'enfiler un pull ou de s'alimenter correctement.

D'autres symptômes sont à considérer. Nous citerons l'aphasie progressive, touchant la connaissance des mots, la syntaxe et l'élocution, ce qui nuit à la communication. L'apraxie, ou difficultés motrices, cause des maladroites gestuelles, l'oubli de la manière dont manipuler un objet ou encore la perte de sensation. Les gestes de la vie quotidienne en sont considérablement complexifiés. Enfin, l'agnosie se présente sous forme de confusion mentale provoquant une non-reconnaissance des visages ou des objets, entraînant des postures d'indifférence, de mutisme ou d'agressivité.

Les contraintes et difficultés d'ordres psychologique et affectif vécues par les personnes concernées découlent de ces troubles cognitifs et mnésiques : (1) Diminution sensible et progressive de l'estime de soi (honte, gêne, auto-dévalorisation); (2) Sentiment de perte de contrôle, de décrochage et d'inconfort (je ne sais plus rien faire seul, je me sens dépassé et blessé, etc.); (3) Sentiment de dépendance (au moins dans les premiers stades de développement de la

maladie) vis-à-vis d'autres personnes, notamment des proches-aidants du sujet concerné.

Selon la Haute Autorité de Santé, plus de 80% des personnes atteintes de MNE en France souffrent de solitude ou d'isolement, tandis que 75% d'entre elles expriment le souhait de rester le plus longtemps possible à leur domicile. Les attentes communément exprimées par les sujets concernés peuvent être factorisées. Il s'agit du souhait de demeurer à son domicile le plus longtemps possible ; du souhait de préserver son indépendance le plus longtemps possible et de ne pas dépendre totalement des proches-aidants bien qu'une aide au quotidien puisse être nécessaire ; du souhait de ne pas blesser ses proches-aidants, notamment les membres de la famille et les amis proches ; du souhait d'occuper son temps libre.

Les troubles liés aux MNE, tant cognitifs que mnésiques, ont ainsi un retentissement fort sur le quotidien des patients et nuisent à leur autonomie. Les proches et les aidants dénoncent fréquemment un sentiment d'épuisement. Le bouleversement familial systémique conduit désormais à considérer le tandem aidant/aidé et non uniquement le patient.

Le succès du développement d'initiatives qualifiées de numériques – c'est-à-dire, s'appuyant sur des dispositifs logiciels et/ou matériels – et la conduite de nombreux travaux de recherche mettent en évidence l'intérêt qui résulte de l'utilisation d'outils numériques pour compenser la perte d'autonomie, notamment par le biais de dispositifs de transpositions sensorielles, pour les personnes souffrant d'un handicap ou caractérisées par une autonomie diminuée [1]. La recherche de solutions adaptées aux problèmes liés à la compensation du handicap ou à la perte d'autonomie mobilise plusieurs dizaines de laboratoires en France. De grands progrès ont été réalisés ces dernières années en nanoélectronique et dans le domaine de l'apprentissage profond, notamment en ce qui concerne les algorithmes mathématiques permettant d'accroître la vitesse d'apprentissage de réseaux de neurones. Bien que les utilisateurs âgés puissent éprouver des difficultés, de la peur ou du rejet concernant l'utilisation des technologies numériques, une forte valeur ajoutée d'usage et une parfaite cohérence d'expérience entre chaque fonction permet de faire appel à ces outils [2], [3]. En 2021, 78% des 60-69 ans et 59% des 70 ans possèdent un smartphone.

Agir sur la préservation de l'autonomie ou encore sur le retardement de l'apparition d'une situation de dépendance impose de travailler autour de six axes : la préservation de la santé ; la préservation de la mémoire ; la préservation de la sécurité ; la préservation de l'estime de soi ; la préservation du lien social avec les proches ; le maintien de la mise en place de projet, le fait de demeurer actif.

La voie médicamenteuse ne semblant pas constituer une solution adaptée dans un avenir proche, il convient d'explorer d'autres voies, notamment en exploitant des dispositifs numériques capables d'impliquer les sujets malades, leurs proches-aidants et, le cas échéant, les personnels de santé. L'objet du programme de recherche baptisé Mementop est de

spécifier une solution utilisant l'intelligence permise par le numérique et permettant :

- Au patient de rester autonome, actif, en sécurité, en lien avec ses proches et à domicile le plus longtemps possible ainsi que de préserver, voire de renforcer le lien social au sein de la dyade (aidé-aidants) ;
- De soutenir les aidants et de réduire la charge mentale qui pèse sur eux ;
- D'informer les professionnels de santé pour améliorer l'efficacité leur prise en charge et les soins de support.

II. MÉTHODOLOGIE

Pour répondre à cette problématique interdisciplinaire, un consortium a été formé. Il impliquait deux chercheurs internes à l'entreprise portant le projet, un comité scientifique composé de deux gériatres, de deux neurologues, d'un mathématicien et d'un expert en IHM, six laboratoires pluridisciplinaires (Data Science, Informatique, Neuropsychologie, Sciences de l'Information et de la Communication, Design) ainsi que des utilisateurs potentiels (associations, familles, malades).

Le Comité Scientifique a pris part à l'indispensable effort d'idéation caractérisant tout projet de recherche. Cet espace privilégié de partage des savoir-faire et expertises de chaque contributeur a permis la contribution à la recherche de solutions spécifiques, en fonction de l'avancement des travaux. La validation et l'amélioration des solutions envisagées, notamment en matière de création de dispositifs de stimulation des facultés cognitives et mnésiques des sujets malades, ont également eu lieu dans ce cadre. Le comité a de plus contribué à la définition d'une méthodologie d'étude et de test de certaines hypothèses de travail, grâce notamment à la contribution bénévole et délibérée de certains sujets malades. Enfin, il a facilité et encadré la conduite, le suivi et l'interprétation de ces mêmes tests.

L'inclusion des usagers dans la conception d'une telle solution était indispensable, notamment dans l'identification des questions relatives à l'ergonomie des solutions envisagées, à l'instar du choix des modes de commandes des dispositifs numériques. De telles méthodes de recherche, incluant les usagers dans une démarche interdisciplinaire de conception, favoriseraient l'adéquation entre les perceptions et envies d'amélioration de l'innovateur avec celles des usagers ciblés. Elles garantiraient une innovation qui se mettrait effectivement à leur service (et par rebond, au service de tous) [4].

Menée depuis 2017, la recherche s'est déroulée en deux phases : la première consistant en des observations et études préalables et aboutissant à une conception théorique ; la deuxième, itérative, se présentant sous forme d'une conception initiale puis d'un nombre arbitraire de conceptions intermédiaires.

A. Phase 1

1) Observations et études préalables

a) *État de l'art* : Un corpus de textes et de documents de référence a été établi, le recueil de données étant effectué sur

différentes plateformes de partage et de diffusion des connaissances notamment CAIRN, ERUDIT, PERSEE, WORDCAT, le catalogue SUDOC et la plateforme ISIDORE. Les données collectées ont été classifiées et structurées en arbres thématiques et partagées avec le consortium afin d'y être débattues en sessions plénières ou par groupe en fonction des sujets traités. Les recherches dans ce domaine sont nombreuses mais peu ont pour objectif ou parviennent à aboutir à une solution commercialisée ou encore mise à disposition des patients ou de leurs proches. Les solutions sur le marché existent néanmoins mais il est rare qu'elles fassent l'objet d'une validation scientifique. Nous pouvons notamment citer les agendas et les coffres-forts numériques, non spécifiquement adaptés aux personnes touchées par une MNE ; les solutions d'information et d'accompagnement des aidants (Tylia, Lilismart) parcellaires et limités aux aidants ; de nombreuses offres de stimulation des fonctions cognitives (MindMate, Luminosity, AmuseIT, Exostim) aucune n'offrant de preuve d'efficacité clinique ; des chatbots se substituant pour les questions triviales à un aidant épuisé (Alzh Calls, EbnBot). Aucune solution ne s'adresse toutefois au malade et à ses aidants, ne propose un périmètre fonctionnel étendu ou encore ne propose un compagnon intelligent et personnalisé mettant en œuvre le calcul d'indicateurs cliniques de santé (isolement social, dénutrition, estime de soi, etc.). Enfin, l'importance de la réflexion autour des interactions hommes-machines (IHM) et de l'ergonomie des interfaces pour une population âgée a été longuement analysée.

b) Recensement des besoins et attentes de la personne fragilisée : Entre 2017 et 2018, les attentes des sujets touchés par la maladie d'Alzheimer ou par la maladie de Parkinson ont été cartographiées en fonction du stade de la maladie. Au stade 1, les patients sont enclins à « *refuser de se laisser dominer par la maladie, à rester actifs* » et se tournent vers les dispositifs de stimulation cognitive et mnésique. Au stade 2, ils demandent en plus une aide autonome, n'impliquant aucun tiers, leur permettant de pallier les risques d'oublis de tâches ou d'actions, ainsi qu'un dispositif de stockage d'informations qu'ils se jugent susceptibles d'oublier et qui contribuent à la préservation de leur autonomie (codes, mots de passe, recette de cuisine, modes d'emploi d'appareils électroménagers, etc.). Aux stades 3, 4 et 5, représentant la cible principale de cette recherche, une analyse poussée à l'aide de *personae* a été effectuée. Elle révèle des attentes similaires bien qu'accrues avec une appétence plus ou moins prononcée pour les technologies numériques et l'appui plus ou moins fort des proches aidants. Enfin, au-delà du stade 5, les risques d'aphasie et/ou d'apraxie constituent de sérieux obstacles quant à l'utilisation d'un dispositif digital. L'apport des fonctions proposées touche alors essentiellement des proches-aidants pour contribuer à leur simplifier la tâche tout en améliorant l'efficacité de leurs contributions individuelles et collectives.

c) Recensement des besoins et attentes des parties prenantes intervenant dans l'accompagnement de la personne fragilisée : En France, près de 3,5 M de personnes assument un rôle de proche-aidant auprès d'au moins une personne malade ou dépendante. En moyenne, chaque proche-aidant consacre

6,5 heures par jour aux sujets dont il s'occupe. Le stress, une impression de solitude et une impression d'impuissance sont décrits de manière récurrente par les proches-aidants de personnes atteintes d'une MNE. Deux sessions de focus-group menées auprès de quatre groupes d'aidants ont été réalisées. Leurs attentes sont déclinées autour de cinq axes : se rassurer et gérer son stress ; localisation du proche ; communication avec le proche ; porter assistance au proche ; possibilité de mettre en place une organisation collective.

d) Identification des processus et cartographie des interactions existantes : Une cartographie des inter-relations existantes a été établie. Nous pouvons citer la relation (1) réflexive de l'aidé et son rapport au self, reflétant en partie son bien-être, son sentiment, sa confiance de soi et la notion active de conscience de l'être. Elle englobe également les possibilités d'actions thérapeutiques sur les aptitudes de l'aidé. La relation (2) entre un aidé et un aidant est au cœur des interpellations sociétales sur la situation du patient. Elle contribue à l'indispensable maintien du lien social. Culturellement dominante, elle provoque une assimilation simpliste de la parole de l'aidant à celle de l'aidé. La relation (3) avec le professionnel de santé comprend trois processus. Le premier est sociétal, avec une attente envers le professionnel à qui un certain confort de vie est confié. Le deuxième est psychologique, résultant des relations familiales. Le dernier est socio-professionnel, la formation du soignant n'étant pas toujours suffisante ainsi que sujette à des maladroites et à des incompréhensions.

2) Conception théorique :

a) Hypothèses et définition des protocoles de collecte et d'interprétation des données : Les données sociographiques et anthropologiques recueillies au cours des expérimentations permettent d'envisager de nouvelles hypothèses et de réviser les modèles théoriques en matière d'accompagnement des personnes fragiles. La mise en perspective de ces données et des potentialités technologiques permettent également de faire évoluer les outils et services intégrés à l'environnement. Le respect de la RGPD par l'ensemble des composants et des processus mis en œuvre constitue de plus une obligation primordiale et prioritaire [5]. Un hébergement de type « *Hébergement de Données de Santé* » (HADS) est impératif.

b) Modélisation théorique : Sept principaux cas d'usage ont été identifiés pour la conception d'une plateforme numérique dynamiquement évolutive et adaptable, tant centrée sur le patient que sur ses proches-aidants. L'identification du premier périmètre fonctionnel a permis d'émettre des hypothèses de solutions technologiques à expérimenter. L'accessibilité est également un élément déterminant et doit être hautement considéré dans l'évaluation d'une application pour smartphones [6]. Les normes et travaux de recherche menés dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des recommandations du WCAG permettent une évaluation des paramètres d'accessibilité des fonctionnalités d'une application destinée à un groupe d'utilisateurs clairement défini à l'aide d'un prédicat collectivisant. L'accessibilité a été évaluée dès que possible. L'utilisabilité a ensuite été étudiée à travers une

évaluation experte basée sur un ensemble d'heuristiques d'utilisation comprenant cinq composantes principales [7] : apprenabilité ; mémorabilité ; efficacité ; erreurs ; satisfaction. Ces évaluations furent menées en partenariat étroit avec des associations, des familles et des personnes fragiles, notamment atteintes de la maladie d'Alzheimer.

c) *Expérimentations et analyse* : Les différentes hypothèses ont été expérimentées auprès du comité scientifique ainsi que des patients et de leurs proches-aidants. L'analyse des résultats a permis d'ajuster tant le périmètre fonctionnel que les IHM envisagées.

B. Phase 2

Une série d'itérations a eu lieu, chacune suivant la même logique et donnant naissance à une version enrichie du dispositif. Dans un premier temps, les hypothèses et la définition des protocoles de collecte et d'interprétation des données étaient effectuées. Elles permettaient la spécification et la modélisation des nouvelles fonctionnalités ou des ajustements nécessaires pour les fonctionnalités existantes. Le prototype était alors développé, testé en interne, soumis au comité scientifique puis expérimenté auprès de patients et de leurs proches-aidants. Les résultats étaient analysés et lorsqu'ils étaient satisfaisants l'implémentation finale était faite pour que la version enrichie soit mise à la disposition des utilisateurs.

III. RÉSULTATS

Cette recherche a donné naissance à un Dispositif Médical Certifié CE baptisé Mementop, s'intéressant à l'écosystème formé par un malade (aidé), ses aidants et les professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge ou son suivi [8].

Mementop est un construit socio-technique qui s'articule autour de trois composantes :

- Une application pour smartphones, centrée sur l'aidé et partagée avec un nombre arbitraire d'aidants ;
- Un produit presse imprimé bimensuel, personnalisable par les aidants ;
- Un service d'assistance aux utilisateurs, librement accessible à chacun des membres de l'écosystème.

Afin de valoriser le statut « d'acteur » de l'aidé, chaque écosystème {Aidé A, Aidants, Professionnels de Santé} est appelé *tribu de A*. Une tribu s'articule ainsi autour de la personne aidée (A), que l'on nomme *chef de tribu*, et de ses aidants, baptisés *veilleurs de A*, Mementop permettant d'accueillir un nombre arbitraire de ces derniers. Le chef de tribu A peut alors gérer sa tribu, c'est-à-dire inviter les aidants de son choix ou de les révoquer. Le chef de tribu est libre de promouvoir un veilleur au grade d'*éclaireur*. Les éclaireurs de A disposent de privilèges spécifiques en matière d'accès aux informations publiées au sein de la tribu de A et peuvent ainsi consulter les éléments confidentiels.

A. Description de l'application Mementop

La première version de Mementop a vu le jour fin 2021. Elle propose, via une expérience utilisateur unifiée, les fonctions clés apportant des réponses pratiques aux enjeux fonctionnels identifiés (figure 1). Chacun des éléments contenus dans

l'application repose sur les règles de confidentialité décrites plus haut.

1) *L'agenda partagé d'activités* contient des événements. Ceux-ci sont partagés par les membres de la tribu et synchronisés instantanément. L'agenda permet une visualisation des activités de la journée avec des repères temporels simplifiés. L'aidé peut s'organiser, communiquer avec ses proches, demeurer actif, être guidé ou accompagné et être rassuré. Un fil dédié d'une messagerie instantanée intégrée est adossé à chaque événement afin de faciliter la communication tribale et d'éviter toute déperdition d'informations.

Chaque événement possède les caractéristiques suivantes : *Confidentialité* : {privé – confidentiel – non marqué} ; *Titre* ; et *Moment* : Date et {Heure de début, durée} ou plage horaire, la récurrence étant également programmable. Sont optionnels l'*Adresse* (guidage possible jusqu'au lieu indiqué), la *Description*, le *Marquage* (permet d'indiquer que le chef de tribu doit affirmer qu'un événement a bien été réalisé) et le *Rappel* (Par défaut 10 minutes avant le début de l'événement). Exemples : rendez-vous, prise de médicaments, anniversaires, visites prévues, appels téléphoniques à passer ou à recevoir.

2) *Les mémos* constituent un coffre-fort numérique partagé, dédié au stockage sécurisé d'informations dont la perte serait préjudiciable à l'autonomie de l'aidé. Ils sont ainsi utilisables à tout moment et simples à retrouver. Une taxonomie rudimentaire est proposée : codes, mots de passe, prescriptions médicales, notes, modes d'emploi. Chaque mémo peut contenir une séquence (liste ordonnée) d'items ou d'étapes, à l'instar d'une recette de cuisine ou du mode d'emploi d'une machine à café. Deux modes de consultation des mémos sont proposés. Le mode classique permet d'accéder au détail du mémo. Le mode « jouer » permet de parcourir une à une les étapes associées au mémo, chacune d'elle étant présentée en plein écran, le passage à l'étape n+1 (si elle existe) n'étant possible qu'après confirmation de prise en compte (de réalisation) de l'étape n par l'utilisateur. Particulièrement utile pour un mémo de type « mode d'emploi », cette option de visualisation facilite la réalisation d'activités procédurales qui posent parfois des difficultés aux personnes en situation de déclin cognitif.

Chaque mémo est caractérisé par les informations suivantes : *Confidentialité* : {privé – confidentiel – non marqué} ; *Titre* ; *Étapes* : séquence ordonnée contenant un nombre arbitraire (1-n) d'éléments de type : *Texte* ou *Image*.

Exemples : mot de passe, code d'un digicode, mode d'emploi d'une cafetière ou d'un lave-linge, liste des courses.

3) *L'album de souvenirs* est un espace de stockage et de partage de médias (photos datées, associées à un lieu et à une légende) entre les membres de la tribu. Il permet de partager des instants de vie, des émotions, des souvenirs, des événements, des passions, etc.

Chaque souvenir est caractérisé par les éléments suivants : *Confidentialité* : {privé – confidentiel – non marqué} ; *Photo* ; *Description* ; Identité du contributeur. La *Date* est optionnelle.

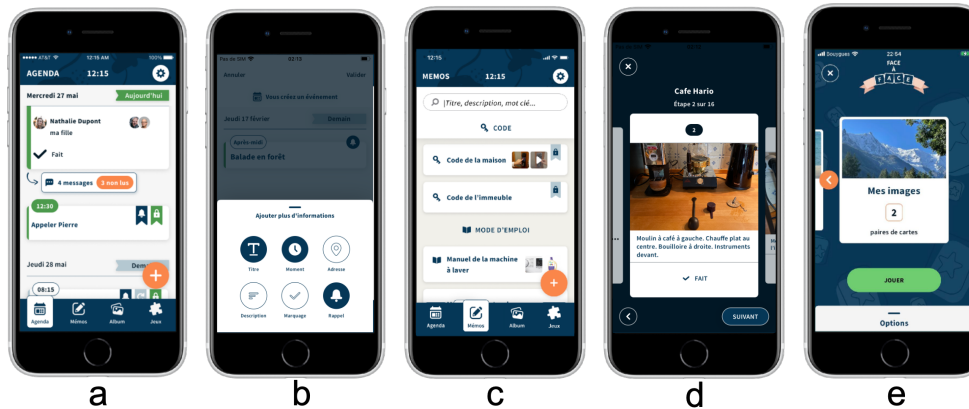


Figure 1 : Espaces fonctionnels de Mementop. a : Agenda d'activités ; b : Tiroir de configuration ; c : Détails d'un mémo ; d : Album de souvenirs ; e : Jeux

4) Les jeux ont été conçus avec l'aide de neurologues et d'experts des MNE pour optimiser le niveau d'engagement de l'utilisateur tout en stimulant sa mémoire et ses capacités cognitives et en évitant toute situation d'échec. Ils prennent en compte les références culturelles et les centres d'intérêt des utilisateurs. Le niveau de jeu est ajustable.

Deux jeux sont disponibles dans la version 1 de l'application. Le Mot à mot est une adaptation du célèbre jeu de lettre « Boggle ». Il s'agit de trouver un maximum de mots en formant des chaînes de lettres à partir d'un plateau contenant 16 dés. Le Face à face est une adaptation du jeu de mémoire des paies « Memory ». Il s'agit de reformer des paires d'images identiques. L'application propose de nombreux thèmes et permet également de jouer avec les images réunies par la tribu dans son album de souvenirs. Cette option maximise l'empreinte émotionnelle du jeu.

B. Description du produit presse imprimée : gazette Mementop

La gazette papier bimensuelle vise à procurer des repères temporels, à favoriser le lien social et à stimuler l'aidé (et ses aidants) au travers d'activités spécifiquement étudiées pour l'engager et lui permettre d'être actif au quotidien, tout en participant à la préservation de l'autonomie. À travers les activités proposées, l'ambition est de valoriser les compétences de l'aidé et de lui procurer des moments de plaisir tout au long de la semaine. Le papier, élément connu, rassurant et apprécié des seniors, favorise une sollicitation tactile et le partage entre les membres de la tribu. Chaque numéro de 16 pages de la gazette Mementop est déclinée autour d'une thématique spécifique proche des aidés.

1) Pour guider le chef de tribu (aidé) et accroître son autonomie, une demie-page par journée est dédiée à l'indication de repères spatio-temporels à savoir la date du jour en toutes lettres (nom du jour de la semaine + dd mm aaaa), l'éphéméride, les heures de lever et de coucher du soleil, le temps de jour en plus ou en moins, la phase de la lune et deux colonnes à compléter avec les activités : une pour le matin et l'autre pour l'après-midi. Une activité de gymnastique douce est également proposée pour prendre soin de son corps. Enfin, une recette de

cuisine est spécifiquement formulée de manière à permettre à l'aidé de la réaliser malgré ses troubles neuro-évolutifs.

2) Pour apaiser le chef de tribu et accroître le lien social, des photos peuvent être personnalisées par les aidants directement via l'application Mementop. Une activité de réminiscence encourage le partage de souvenirs. Enfin, la recette de cuisine est familiale pour un partage du plat réalisé en famille.

3) Pour stimuler l'aidé de manière multisensorielle différents éléments sont présents. Le contenu proposé est relatif au thème pour stimuler la mémoire de manière passive. Les activités ludiques sont adaptées à l'aidé pour le stimuler au mieux de manière active (une cinquantaine d'activités ont été identifiées autour de lettres, de chiffres, de logique, visuels, etc.). Une activité créative (dessin, mandala, peinture sur bois, réalisation d'objets, etc.) est également déclinée. Enfin, la recette de cuisine est présentée de manière à ce que l'aidé puisse la réaliser malgré ses troubles neuro-dégénératifs.

C. Description du service d'assistance aux utilisateurs

Afin d'accompagner chaque utilisateur, qu'il soit aidé ou aidant, un ensemble d'éléments a été mis en place tant pour faciliter la prise en main de l'application que pour guider son utilisation. Ceci est d'autant plus important étant donné la littéracie numérique parfois limitée des utilisateurs, notamment âgés. Des humains sont disponibles par téléphone et par mail pour répondre à toutes les sollicitations et guider chaque utilisateur pour vivre au mieux chaque situation se présentant au quotidien. Un livret d'accueil destiné à l'aidé est envoyé à l'inscription. Il détaille pas à pas la marche à suivre pour utiliser chaque fonctionnalité de l'application. Des tutoriels vidéo sont mis à disposition pour illustrer les principales actions réalisables sur l'application. Un forum est mis à disposition des utilisateurs pour la constitution d'une communauté et permettre des échanges autour de leurs problématiques et de leurs astuces.

IV. ANALYSE ET DISCUSSION

Le construit socio-technique Mementops cible en priorité les seniors en GIR 4, 5 ou 6, c'est-à-dire étant autonomes ou

nécessitant une aide ponctuelle ou non pour la toilette, la préparation des repas et le ménage [9].

Dans le cadre d'une MNE, la déclaration d'une aphasie marquera certainement une limite définitive en termes de capacités à utiliser Mementop par les sujets concernés. Elle apparaît en général en phase 6 (sur 7) du développement de la maladie. Une autre recherche est donc à mener pour des stades plus avancés de dépendance.

Si l'ergonomie et l'accessibilité du construit socio-technique ont été travaillés et testées tout du long de la conception, des limites subsistent et doivent faire l'objet d'ajustements. Nous citerons l'exemple du *tiroir* permettant la création et la modification de chaque élément. Si son ouverture ne pose pas de difficultés aux utilisateurs, sa fermeture en revanche (par un « tap » sur la partie supérieure de l'écran) n'est pas intuitive.

Les données collectées par le dispositif Mementop, résultant des différentes actions des membres de chaque tribu, permettent par ailleurs le calcul d'indicateurs cliniques de santé à savoir Nutrition ; Hygiène ; Qualité du sommeil ; Comportement social ; Estime de soi ; Autonomie générale. À partir d'un volume critique de données, il sera possible de représenter les évolutions au fil du temps de chaque indicateur clinique de santé (étude de leurs gradients) à l'aide de techniques issues de l'Intelligence Artificielle pour prédire l'évolution de l'autonomie de l'aidé. Il sera dès lors possible d'anticiper un besoin de prise en charge spécifique, résultant par exemple d'un risque détecté de dénutrition ainsi que de tenter de contrarier cette évolution estimée, en sollicitant les membres de la tribu et, le cas échéant, en alertant des professionnels de santé. La collecte de données peut également permettre d'accentuer la personnalisation en fonction du profil de l'utilisateur (attentes, besoins, préférences culturelles, habitudes de vie, etc.).

L'Expérience Utilisateur doit également évoluer pour renforcer l'engagement de chaque membre de la tribu. Les recherches se poursuivent pour améliorer :

- La motivation intrinsèque, obtenue par le sens donné aux interactions, par l'intégration d'éléments de gamification ainsi que par la valorisation de chacun ;
- La stimulation cognitive et sociale, à l'échelle individuelle ainsi qu'à travers une dynamique inter et intra tribu(s) notamment à travers d'activités ludiques ;
- La personnalisation dynamique de l'expérience grâce à l'IA et l'intégration d'un agent conversationnel empathique ;
- La mémoire somatique pour sécuriser les utilisateurs, et faciliter la transmission, le partage et le soutien.

Enfin, la validation clinique du construit socio-technique Mementop reste à démontrer à travers une vaste étude clinique planifiée sur la période 2023-2025. Elle inclura 220 triades chef de tribu atteint par une MNE – veilleurs – professionnel de santé référent réparties sur l'ensemble du territoire français. Cette étude visera à étudier les aspects médicaux (préservation de l'autonomie des patients ; soulagement de la charge mentale des veilleurs ; amélioration de l'efficacité de la prise en charge par les professionnels de santé) ainsi que les aspects économiques

concernant chaque tribu (coûts exogènes liés aux visites médicales, aux hospitalisations et aux traitements médicaux ; coûts endogènes liés aux dépenses relatives à l'état de santé du chef de tribu et de ses veilleurs).

V. CONCLUSION

Cette recherche innovante et interdisciplinaire a abouti à une première version du construit sociotechnique Mementop. Basé sur du numérique comprenant de l'IA, du papier et des interactions humaines, il présente un enjeu majeur pour la préservation de l'autonomie des personnes atteintes par une MNE, pour le soulagement de la charge mentale pesant sur leurs aidants ainsi que pour l'amélioration de l'efficacité de la prise en charge par les professionnels de santé. La recherche se poursuit autour de l'accessibilité du numérique par les seniors, des évolutions des interfaces ainsi que des techniques avancées en IA pour faire évoluer le dispositif médical Mementop en un compagnon intelligent en capacité de prédire les évolutions de la maladie, de soulager les aidants et de prodiguer des conseils personnalisés pour retarder les situations de dépendance.

ACKNOWLEDGMENT

Les auteurs remercient les membres du comité scientifique pour leur expertise, les laboratoires partenaires pour leur contribution, l'Association France Alzheimer pour son soutien, la BPI pour son aide au financement ainsi que les malades et leurs familles qui ont participé cette recherche.

REFERENCES

- [1] D. Thierry, "Evaluation socio-environnementale de dispositifs domotiques associés à la téléassistance destinés à la prévention des chutes au domicile de personnes âgées en perte d'autonomie en Creuse," 2012.
- [2] Y. Barnard, M. D. Bradley, F. Hodgson, and A. D. Lloyd, "Learning to use new technologies by older adults: Perceived difficulties, experimentation behaviour and usability," 2013, doi: 10.1016/j.chb.2013.02.006.
- [3] L. Genaro Motti, N. Vigouroux, and P. Gorce, "Ease-of-Use of Tactile Interaction for Novice Older Adults," pp. 463–474, 2015, doi: 10.1007/978-3-319-20892-3_45.
- [4] G. Ben-Sadoun, G. Berrut, and V. Bernat, "Longévité et Métropole : Innovation pour les seniors, de quoi parlons-nous ?," 2018.
- [5] D. Le Métayer and C. Lazaro, "Le consentement au traitement des données personnelles. Perspective comparative sur l'autonomie du sujet," 2015, Accessed: Feb. 12, 2022. [Online]. Available: https://www.academia.edu/12524523/_Le_consentement_au_traitement_des_donnees_personnelles_Perspective_comparative_sur_lautonomie_du_sujet.
- [6] M. Billi *et al.*, "A unified methodology for the evaluation of accessibility and usability of mobile applications," *Univers. Access Inf. Soc.*, vol. 9, no. 4, pp. 337–356, 2010, doi: 10.1007/S10209-009-0180-1.
- [7] A. D. Fisk, S. J. Czaja, W. A. Rogers, N. Charness, S. J. Czaja, and J. Sharit, "Designing for Older Adults: Principles and Creative Human Factors Approaches," *Des. Older Adults*, Nov. 2009, doi: 10.1201/9781420080681.
- [8] L. Collet, M. Durampart, A. Gagnebien, and V. Lépine, "Dispositif de prise en charge de patients atteints de dégénérescence cognitive : enjeux communicationnels et redéfinition des rôles aidés, aidants, soignants," 2021, doi: 10.3917/g.s.141.0195.
- [9] C. Benaim, J. Froger, B. Compan, and J. Pélissier, "Évaluation de l'autonomie de la personne âgée," *Ann. Readapt. Med. Phys.*, vol. 48, no. 6, pp. 336–340, Jul. 2005, doi: 10.1016/J.ANNRMP.2005.04.005.